



UNIVERSIDADE DE ÉVORA

ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

**Reação das famílias ao diagnóstico da criança com
Perturbações do espectro do Autismo: um estudo
exploratório**

Helena Isabel Bico Madeira

Orientação: Prof.^ª Doutora Graça Santos

Mestrado em Psicologia

Área de especialização: Psicologia Clínica e da Saúde

Dissertação

Évora, 2014



ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

**Reação das famílias ao diagnóstico da criança com
Perturbações do espectro do Autismo: um estudo
exploratório**

Helena Isabel Bico Madeira

Orientação: Prof.^a Doutora Graça Santos

Mestrado em Psicologia

Área de especialização: Psicologia Clínica e da Saúde

Dissertação

Évora, 2014

Agradecimentos

Agradeço em primeiro lugar a todas as pessoas que de alguma forma participaram neste trabalho, e que por razões óbvias não podem ser identificadas, em especial à prof. Graça.

Aos meus familiares que, mesmo muitas vezes não compreendendo a minha ansiedade, estiveram sempre lá para mim.

À companhia das angústias e momentos felizes, desde sempre, até aqui, Mafalda.

À força que muitas vezes nem eu sei de onde veio...! Obrigada.

Dedicatória

Dedico este trabalho a todos aqueles que amo e que tem um lugar especial no meu coração, e acima de tudo àqueles que por muitos defeitos que eu tenha, me continuam a amar e acreditar em mim.

Aos meus pais que para mim são o meu pilar, hoje e sempre. Obrigada velhotes.

Aos meus avós.

Aos meus verdadeiros aliados e amigos.

Ao meu namorado pela companhia e paciência que me dedicou e que teve nesta e outras fases. Obrigado António.

A mim mesma, por todo o empenho e dedicação que lhe prestei e a satisfação que me deu.

Resumo

Reação das famílias ao diagnóstico da criança com Perturbações do espectro do Autismo: um estudo exploratório

As Perturbações do espectro do Autismo (PEA) são perturbações do desenvolvimento caracterizadas por um leque de sintomas específicos. Ao nível das causas ainda muito continua por descobrir.

Normalmente não existe nada no aspeto da pessoa que a diferencie dos demais, havendo diferenças significativa ao nível da comunicação, comportamento e aprendizagem em relação aos outros.

Neste estudo pretendeu-se atingir vários objetivos, entre os quais: perceber quando e quais foram os sinais que alertaram para a diferença; quem fez e de que forma foi transmitido o diagnóstico; quais os sentimentos da família predominantes neste percurso; que apoios e limitações existiram e existem para estas famílias e ainda, perceber que alterações ocorreram na família.

Os dados foram obtidos através de uma entrevista semiestruturada, cujo guião foi construído para o efeito, tendo sido analisados através da técnica de análise de conteúdo. Os participantes deste estudo foram 14 pais (13 mães e 1 pai) de crianças com PEA residentes nos mais variados pontos do país.

Os resultados revelaram que não é fácil chegar à perceção das diferenças numa fase muito precoce, uma vez que a maioria nota que os filhos têm algo que os diferencia na altura em que eles deveriam começar a interagir, comunicar e aprender. Apontam ainda para que um dos grandes fatores que interfere na adaptação às PEA é a forma como é dada a notícia e a falta de apoio e esclarecimento que lhes são prestados nessa altura e daí para a frente.

Palavras-chave: Perturbações do espectro do Autismo, Família, Entrevista, Análise de conteúdo, Mudanças Estruturais.

Abstract

Reaction of the families to diagnosis of children with Autistic Spectrum Disorders : an exploratory study

The Autistic spectrum Disorders (SAEs) are developmental disorders characterized by a range of specific symptoms. At the level of the causes still much remains to be discovered. Normally there is nothing in appearance of person that differentiates itself from other, having significant differences at the level of communication, behavior and learning in relation to the other.

In this study it was intended to achieve several objectives, including: know when and what were the signs that alerted to the difference; who did and how it was transmitted the diagnosis; What are the predominant family's feelings in this way; that support and limitations existed and exist for these families and yet, realizing that changes have occurred in the family.

The shape data obtained through a semi-structured interview, whose script was built for that purpose, having been analyzed through the technique of content analysis. The participants in this study were 14 parents (13 mothers and 1 parent) of children with PEA residents in various parts of the country.

The shape data obtained through a semi-structured interview, whose script was built for that purpose, having been analyzed through the technique of content analysis. The participants in this study were 14 parents (13 mothers and 1 parent) of children with PEA residents in various parts of the country.

The results revealed that it is not easy to reach the lack of differences at a very early stage, since most note that the kids have something that sets them apart when they should begin to interact, communicate and learn. Point to one of the major factors that interfere in the adaptation to the PEA is the way the news is given and the lack of support and clarification provided to them at that time and so forth.

Keywords: Autism Spectrum Disorders, Family, Interview, Content Analysis, Structural Changes.

Índice

Agradecimentos	I
Dedicatória	II
Resumo	III
Abstract	IV
Introdução	1
Enquadramento teórico	5
CAPITULO 1 – PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO (PEA).....	7
1.1 Conceito e evolução.....	7
1.2 Etiologia das pea.....	9
1.3 Prevalência nas pea.....	12
1.4 Caracterização clínica das pea.....	13
CAPITULO 2 – FAMÍLIA E AS PEA – O IMPACTO DO AUTISMO NA FAMÍLIA.....	19
2.1 Família e o desenvolvimento familiar	19
2.2 Importância da família.....	21
2.3 Impacto da deficiência na família.....	22
2.4 A família e as pea – impacto.....	24
Estudo Empírico	29
CAPITULO 3 – METODOLOGIA	31
3.1 Objetivos gerais e específicos do estudo.....	31
3.2 Método.....	32
3.3 Procedimento	36
3.4 Cuidados éticos e deontológicos.....	40
CAPITULO 4 – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	41
1.1 Altura em que se fizeram notar as diferenças.....	41
1.2 Composição familiar (existência ou não de irmãos).....	45
1.3 Estratégias utilizadas pela família (na compreensão das diferenças)	46
2.1 Quem fez e de que forma foi transmitida o diagnóstico	49
2.2 Avaliação da reação face à notícia	50

2.3 Existência de suporte familiar aquando da receção do diagnóstico.....	52
2.4 Avaliação do que sentiu aquando do diagnóstico	54
2.4 Estratégias ou meios utilizados para compreender o diagnóstico.....	57
2.5 Reação da família alargada ao diagnóstico.....	58
2.6 Nível de apoio sentido pelas mães/pai (em relação à família alargada)	60
3.1 Perceção da existência de mudanças/alterações na vida familiar	61
3.2 Perceção da existência de mudanças/alterações na relação do casal.....	63
3.3 Perceção da existência de mudanças/alterações na vida profissional	65
4.1 Existência de apoio/ajudas a nível social.....	67
4.2 Interação com outras famílias de crianças com PEA.....	68
5.1 Aspirações/receios quanto ao filho(a)	69
Conclusão	73
Referências Bibliográficas	79
Anexos.....	85

Índice de Tabelas

Quadro 1. Identificação dos participantes e zona de residência	34
Quadro 2. Caracterização dos participantes (idade, escolaridade, situação profissional)	35
Quadro 3. Problemáticas centrais do estudo e respetivas dimensões encontradas.....	39
Quadro 4. Perceção da diferença comportamental no filho(a) antes do diagnóstico – Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.....	42
Quadro 5. Composição familiar (existência de irmãos da criança com PEA) – Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.....	46
Quadro 6. Estratégias utilizadas pela família (na compreensão das diferenças) – Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.....	47
Quadro 7. Quem o fez e de que forma transmitiu o diagnóstico - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.	49
Quadro 8. Avaliação da reação face à notícia - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.	51
Quadro 9. Existência de apoio da família aquando da receção do diagnóstico - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.....	53
Quadro 10. Avaliação do que sentiu aquando do diagnóstico - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.	54
Quadro 11. Estratégias ou meios utilizados para compreender o diagnóstico - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.....	57
Quadro 12. Reação da família alargada ao diagnóstico - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.	58
Quadro 13. Nível de apoio sentido pelas mães e pais (em relação á família alargada) - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.....	60
Quadro 14. Perceção da existência de mudanças na vida familiar - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.	62
Quadro 15. Perceção da existência de mudanças na relação de casal - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.	63
Quadro 16. Perceção da existência de mudanças na vida profissional - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.	65
Quadro 17. Existência de apoio/ajudas a nível social - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.....	67
Quadro 18. Interação com outras famílias de crianças com PEA - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.	68
Quadro 19. Aspirações/receios quanto ao filho(a) - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens	70

Introdução

As Perturbações do espectro do Autismo (PEA) são perturbações do desenvolvimento caracterizadas por um leque de sintomas específicos. Ao nível das causas, ainda está muito por descobrir, havendo no entanto, uma diversidade possível apontada na literatura para justificar esta problemática.

Normalmente não existe nada no aspeto da pessoa com PEA que a diferencie dos outros, havendo diferenças notórias ao nível da comunicação, interação, comportamento e aprendizagem em relação aos outros. As capacidades de pensamento e aprendizagem podem variar de pessoa para pessoa com PEA. A forma mais comum de manifestação das PEA é o Autismo.

É sabido que o nascimento de uma criança portadora de deficiência ou com alguma perturbação grave de desenvolvimento tem um fortíssimo impacto emocional na família e nos elementos que a constituem, sendo os seus cursos desenvolvimentais profundamente afetados e alterados. Há que ter em conta o próprio processo evolutivo da família, à medida que são colocadas e exigidas mais responsabilidades. Caso isso não aconteça, poder-se-á estar a agravar a sua situação emocional e a torná-la menos capaz de lidar com a sua criança. E não só com ela, como com todos os elementos que constituem o sistema familiar (França, 2000). As diferentes práticas de cuidados das crianças com deficiência ou perturbações graves do desenvolvimento definem-se, cada vez mais, como centradas na família (Franco & Apolónio, 2009). O nascimento da criança portadora de deficiência implica a existência de um período de desilusão e de perda, de pôr em causa as perspetivas pensadas para o filho, e uma posterior fase de luto, um tempo durante o qual esta perda, do bebé idealizado que não nasceu, possa ser elaborada (Franco & Apolónio, 2002).

A família é o primeiro contexto que propicia o desenvolvimento humano, dando a possibilidade de evolução e adaptação da criança ao meio e à sociedade. No entanto, este percurso adaptativo não se fina no sistema familiar, abrangendo todo e qualquer contexto em que se perpetue a pessoa, direta ou indiretamente inserido, sem que exista um fim à vista. Ou seja, desde que nascemos até que morremos estamos em constante adaptação e desenvolvimento.

Vários estudos têm sido realizados com o intuito de estudar o stress desencadeado pela presença de um membro com uma doença crónica na família (Bauer et al., 2000; Hamlett, Pellegrini & Katz, 1992) ou portador de deficiência física ou mental (Milgran & Atzil, 1998; Pereira-Silva & Dessen, 2001). Por exemplo, em 2004, Cecagno, Danzer de Sousa & Jardim realizaram um estudo de caso de uma família com um filho com uma perturbação grave de saúde. O objetivo era de conhecer

e analisar o cotidiano familiar e a sua relação com o processo que envolve a doença, considerando aspectos históricos, a dinâmica familiar, fases de desenvolvimento, etc. Deste estudo concluiu-se que o cuidado que a família dispensa à criança se baseia em experiências anteriores, dependendo muito de terceiros, exteriores à família. A situação dessas famílias é permeada de sentimentos ambíguos; os recursos para enfrentar e lidar com a deficiência de cada pessoa irão determinar o significado da experiência e de todas as vivências dos familiares. (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007).

Assim, partindo do objetivo central deste projeto, o que se pretende com este estudo exploratório é perceber que alterações ocorreram na família (ao nível da relação conjugal, mudanças estruturais, ambientais, ou outras). Com este estudo espero ainda poder compreender todo o percurso e estratégias utilizadas pelas diferentes famílias, e perceber como ultrapassam elas a chamada crise; significando esta, segundo Alarcão (2000), uma mudança estrutural no funcionamento de um sistema. De qualquer forma, para que a crise, de ter um filho portador de deficiência ou alguma perturbação do desenvolvimento, possa ser de alguma forma superada, a família necessita compreender que uma das maiores exigências que a crise implica é uma alteração no modelo relacional anteriormente existente (Alarcão, 2000).

Com a realização deste trabalho, espera-se como parte relevante e de contributo mútuo (em termos pessoais e para as famílias de crianças com PEA) poder encontrar pontos comuns entre eles e que possam futuramente poder ser colmatados por quem de direito.

Este trabalho estrutura-se em cinco partes. A primeira corresponde à introdução e a segunda à fundamentação teórica do estudo. A terceira parte do trabalho diz respeito ao estudo empírico realizado, encontrando-se dividida em três partes, que correspondem à apresentação do estudo em descrição de objetivos, metodologia e apresentação de resultados. A quarta parte diz respeito às principais conclusões, e a última parte compreende todas as referências bibliográficas.

Enquadramento teórico

CAPITULO 1 – PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO (PEA)

1.1 Conceito e evolução

A expressão 'autismo' foi utilizada pela primeira vez por Bleuler em 1911 (cit. *in* Ajuriaguerra, 1997), para designar o alheamento da realidade com grande dificuldade ou impossibilidade de comunicação, tendo observado este comportamento em doentes esquizofrénicos. Mais tarde, Kanner, em 1943 (cit. *in* Ajuriaguerra, 1997), descreveu 11 crianças com um quadro de sinais como: isolamento extremo, obsessividade, estereotípias e ecolalia num artigo chamado *Autistic Disturbances of Affective Contact*. Neste artigo, Kanner fez a caracterização de uma perturbação, fazendo-se valer do mesmo termo utilizado por Bleuler em 1911.

Quarenta anos após as primeiras definições da perturbação, foi possível observar mudanças significativas ao nível do conceito. Inicialmente o autismo era visto como uma perturbação emocional causada pelo comportamentos dos pais, como o afastamento emocional ou a rejeição do filho; no entanto, ao longo dos anos, o autismo passou a ser visto como uma perturbação de origem orgânica ou neuropsicológica (Stone & Rosenbaum, 1988).

Ritvo, em 1976, foi o primeiro autor a relacionar o autismo a um défice cognitivo, não o considerando como uma psicose (como o era inicialmente) e sim como uma perturbação do desenvolvimento.

Em 1944, Hans Asperger publicou a sua tese de doutoramento em Viena, Austria, na qual descreveu 4 crianças com características semelhantes às descritas por Kanner em 1943, utilizando o mesmo termo 'autista' para descrever os sintomas neles apresentados. Assim, embora relatada pela primeira vez em 1944, a síndrome de Asperger (SA) não recebeu reconhecimento oficial antes da publicação da CID-10 e do DSM-IV (Klin, 2006). Para Klin (2006), o uso mais comum do termo de Síndrome de Asperger é sinónimo, ou substitui, o termo autismo em indivíduos com QIs normais ou superiores. Uta Frith (2004, cit. *in* Sanders, 2009) acredita que a SA pode ser uma variação do autismo típico, diagnosticada em pacientes que são verbais ou cognitivamente superiores, e não uma perturbação distinta.

Também a nível de classificação do diagnóstico as mudanças se fizeram notar, assim, nas primeiras edições da CID (Classificação Internacional de Doenças e problemas relacionados com a Saúde - OMS), não havia qualquer menção ao autismo; no entanto, na oitava edição da CID o autismo é citado como uma forma de esquizofrenia, e a nona edição já o classificou como uma psicose-infantil. Foi na década de 80 que se fizeram notar mudanças pragmáticas no conceito de autismo, sendo este

retirado da categoria de psicose no DSM-II, passando finalmente a fazer parte das Perturbações Globais do Desenvolvimento na classificação da CID-10 e nas Perturbações Globais do Desenvolvimento no DSM-IV; ambos estabelecendo como critérios para o diagnóstico do Autismo, o comprometimento em três áreas: interações sociais; comunicação; e estereotipias (comportamentos repetidos) (Bosa, 2002).

No DSM-IV encontram-se, além da Perturbação Autista, algumas subcategorias das Perturbações Globais do Desenvolvimento como: Síndrome de Rett, Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância, Síndrome de Asperger, Perturbação Invasiva do Desenvolvimento sem outra especificação (APA, 1994). O DSM-IV-TR não trouxe quaisquer mudanças quanto aos critérios de diagnóstico (Elias, 2005).

As PEA, incluindo o Autismo, Síndrome de Asperger e Perturbação Global do Desenvolvimento não Especificado (ou Autismo Atípico para as crianças que apresentam alguns critérios de perturbação Autística, mas em que o número ou a gravidade não são suficientes para este diagnóstico; ou em que a sintomatologia surgiu após os três anos de idade – APA, 2000), são perturbações neurobiológicas do desenvolvimento em que comportamentos e interesses repetitivos sociais e comunicacionais predominam (APA, 2000, in Vries & Geurts, 2012).

O autismo, denominado neste trabalho como Perturbação do espectro do Autismo (PEA), inclui-se num grupo de perturbações designadas como perturbações globais do desenvolvimento (PGD) (Siegel, 2008). As PGD são caracterizadas por alterações graves, em diversas áreas do desenvolvimento, "competências sociais, competências de comunicação ou pela presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas" (APA, 1996).

As pessoas com PEA, apesar de apresentarem características diferentes entre si, revelam um défice na comunicação, podendo ser considerada mais ou menos grave dependendo do grau de autismo. Algumas crianças não são capazes de comunicar oralmente, enquanto outras são capazes de produzir frases completas, ler e escrever bem (Weitz, 1996; Jordan, 2000). Relativamente ao contacto visual para olhar diretamente para os olhos dos outros, pode ser comum em outras perturbações e/ou síndromes, como o caso do SXF (Síndrome de X-Frágil) é algo que não é típico do autismo (Senju, Tojo, Dairoku & Hasegawa, 2004, cit. in Franco, 2013).

As PEA consistem num distúrbio grave do neurodesenvolvimento, que se caracteriza por dificuldades de comunicação, de interação social, de utilizar a imaginação, de aceitar alterações de rotinas e em controlar comportamentos

estereotipados e restritos, desde idades muito precoces (Jordan, 2000; Mello, 2004).

Aos três desvios a nível da comunicação, da interação social e da imaginação, foi dado o nome de "Tríade", em 1979 por Lorna Wing e Judith Gould. Apresentando estas três características, é possível identificar um padrão comportamental restrito e repetitivo, no entanto, com um nível de inteligência que pode variar entre o atraso cognitivo e níveis acima da média (Mello, 2004).

Assim, o autismo é um distúrbio do comportamento que consiste numa tríade de dificuldades: a) Comunicação - dificuldades na utilização correta de aspetos verbais e não-verbais da comunicação; b) Socialização - dificuldade na socialização com os outros, de partilha de sentimentos, emoções e gostos e de caracterizar e/ou discriminar diferentes pessoas; c) Imaginação - demonstração de rigidez e inflexibilidade em varias áreas do pensamento, linguagem e comportamento da criança (Mello, 2004).

1.2 Etiologia das pea

Quanto ao estudo das causas que levam ao aparecimento, ou à origem das PEA, esta ainda não é clara! No entanto, existem evidências científicas que apontam diversos fatores que poderão estar na base destas perturbações. Os fatores genéticos parecem ter um papel relevante mas é cada vez mais provável que fatores epigenéticos e ambientais influenciem o seu aparecimento e gravidade (Ruter, 2011).

Fatores Genéticos e Epigenéticos: O autismo é um dos distúrbios psiquiátricos para o qual existe a mais forte evidência sobre a participação dos fatores genéticos na etiologia, sendo calculada uma hereditabilidade de aproximadamente 90% (Bailey et al., 1995). Os estudos de gémeos demonstraram que a concordância nos monozigóticos varia entre 70% e 90%, e nos dizigóticos não ultrapassa os 10% (Liu et al., 2001; Bailey et al., 1995). A concordância nos gémeos monozigóticos, inferior a 100% apoia a teoria multifatorial, sugerindo que outros fatores contribuem para o desenvolvimento das PEA. Os irmãos (não gémeos) de crianças com autismo têm um risco de recorrência que ronda os 3-8%, sendo este risco muito superior ao da população geral (Micali et al., 2004). Este risco genético é compreendido, não apenas no diagnóstico das PEA, mas também nas expressões mais leves desta doença, como por exemplo, atrasos da linguagem, nas dificuldades em regular as emoções e na comunicação (Bailey et al., 1998; Szatmari et al., 2000).

Lainhart et al. (2002) constataram que 32% dos pais de crianças com autismo apresentam um fenótipo alargado da doença. Quanto aos irmãos, Bolton et al. (1994) reportaram uma prevalência de aproximadamente 20% e Losh et al. (2008) uma

prevalência de cerca de 40%. As diferenças nas prevalências devem-se à ausência de uma definição padronizada de fenótipo alargado, o que faz com que cada estudo caracterize de forma diferente o grupo de crianças de alto risco que não cumpre os critérios de diagnóstico das PEA (Rogers, 2009).

Embora os estudos familiares e de gémeos em muito tenham contribuído para o conhecimento atual sobre o papel dos genes nas PEA, muitas questões continuam por responder, nomeadamente: (1) É uma doença familiar? (2) Se sim, a transmissão familiar deve-se a fatores genéticos? (3) As regiões cromossómicas que carregam os genes de suscetibilidade podem ser identificadas? (4) Quantos genes estão envolvidos? (5) As variações no código genético ocorrem apenas num único gene ou são necessárias variações simultâneas em diferentes genes, isoladas ou combinadas com fatores epigenéticos ou ambientais, para surgir uma PEA? (6) Genes diferentes causam diferentes sintomas do autismo? (El-Fishway & State, 2010).

Fatores Ambientais: Desde a década de 90 que estão em curso investigações que visam a reapreciação do papel etiológico dos fatores ambientais nas PEA. Colocou-se a hipótese de existir uma associação entre o timerosal (composto de mercúrio usado como conservante em algumas vacinas e preparados de imunoglobulinas) ou a vacina trivalente contra o sarampo, a parotidite e a rubéola (VASPR) e o autismo. A análise de vários estudos epidemiológicos sobre o tema, com amostras de dimensões consideráveis permitindo um poder estatístico suficiente para detetar mesmo associações raras, veio refutar esta hipótese (Gerber & Offit, 2009).

O aumento da idade média de maternidade e paternidade paralelamente ao aumento da prevalência das PEA, apontou a idade parental avançada como um possível fator de risco para o autismo. Os primeiros estudos sobre o tema obtiveram resultados contraditórios, devido a amostras e métodos inadequados. Estudos recentes comprovaram que as idades maternas e paternas avançadas são fatores de risco independentes para as PEA (Croen et al., 2007; Durkin et al., 2008; Shelton et al., 2010). Para além disto, a idade paterna avançada mostrou ser um risco significativo para as PEA, especialmente em mães com menos de 30 anos; ao contrário, demonstrou ter pouco efeito sobre o mesmo risco quando as mães têm mais de 30 anos (Shelton et al., 2010). Como referido anteriormente, uma das hipóteses que justifica a relação com a idade paterna é o aumento no número de mutações de novo com o aumento da idade.

Alguns estudos tentaram encontrar uma relação entre a idade materna e a severidade do autismo, embora sem sucesso (Baxter et al., 2007; Cryan et al., 1996;

Piven et al., 1993). No entanto, estes estudos tem como limitação o facto de avaliarem a severidade do autismo apenas do ponto de vista cognitivo e/ou social, quando na verdade, existem muitos outros que ficam por analisar (e que também a influenciam), como por exemplo, o grau de comportamentos estereotipados, interesses restritos, entre outros.

Um número crescente de estudos europeus sugere uma associação entre a imigração materna e um risco aumentado de PEA, variando esse risco de acordo com a região de origem da mãe e, possivelmente, de acordo com a etnia (Keen, Reid & Arnone, 2010). No entanto continua incerto se esta associação representa um efeito causal e, no caso de representar, o mecanismo subjacente continua obscuro (Rutter, 2011).

As crianças prematuras têm um maior risco de alterações no desenvolvimento neuropsicomotor, problemas comportamentais, dificuldades sociais e prejuízo de funções executivas, também presentes nas crianças com PEA (Johnson et al., 2010). Neste sentido, dois estudos demonstraram que mais de 20% dos prematuros obtiveram resultados positivos em testes de rastreio para PEA, nomeadamente no M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers) (Kuban et al., 2009; Limperopoulos et al., 2008). No entanto, a especificidade destes testes nos prematuros é baixa, devido ao alto grau de atraso no desenvolvimento desta população. Assim, esperava-se que a prevalência de diagnósticos confirmados em idades mais avançadas fosse consideravelmente menor, o que se veio realmente a verificar num estudo prospetivo realizado em 2009, que seguiu até aos 11 anos de idade 219 crianças prematuras (nascidas antes das 26 semanas de gestação) (Johnson & Marlow, 2009). Desses prematuros, 8% foram diagnosticadas com uma PEA, contrariamente aos 0% registados no grupo de controlo (crianças nascidas a termo), concluindo-se assim que a prematuridade é um fator de risco para as PEA (Johnson et al., 2010).

Também o baixo peso ao nascer é igualmente considerado um fator de risco para as PEA por diversos estudos, e por isso, é razoável pensar-se que as características maternas que predispõem a estas duas condições sejam também potenciais fatores de risco (Limperopoulos et al., 2008; Mann et al., 2010). As infeções maternas génito-urinárias, o consumo de tabaco durante a gravidez e a pré-eclampsia/eclampsia são exemplos de fatores de risco para prematuridade e baixo peso ao nascer. Contudo, destes três fatores apenas a pré-eclampsia/eclampsia mostrou ser um fator de risco significativo para as PEA, e o seu impacto foi apenas parcialmente explicado pelo baixo peso, sugerindo a existência de outros mecanismos que

contribuem para esta associação (Mann et al., 2010).

O perfil de complicações obstétricas parece também estar relacionado com a severidade das PEA, como por exemplo, pelo sofrimento fetal, restrição do crescimento intrauterino, parto por cesariana e apgar diminuído no primeiro e quintos minutos (Glasson et al., 2004; Hultman, Sparen & Cnattingius, 2002). Esta relação entre o perfil de complicações obstétricas e a severidade das PEA faz-se significativa uma vez que as crianças diagnosticadas com autismo estiveram mais vezes associadas a complicações durante a gravidez e no parto do que as crianças diagnosticadas com perturbação de Asperger (Glasson et al., 2004).

As crianças com PEA têm um risco de anomalias congénitas quase duas vezes superior ao da população geral. Esta associação deve-se provavelmente a fatores genéticos e/ou ambientais comuns às PEA e às anomalias congénitas, ou as anomalias congénitas funcionam como fatores predisponentes para as PEA. Quando comparadas as diferentes PEA, o risco de anomalias congénitas foi idêntico entre as crianças com autismo e as com PGD sem outra especificação, mas foi menor nas crianças com perturbação de Asperger (Dawson et al., 2009).

1.3 Prevalência nas pea

A análise de estudos epidemiológicos publicados até 2008 aponta para uma prevalência de 60 a 70 por 10 000, aproximadamente 1 criança afetada em cada 150 (Fombonne, 2009). Este aumento na prevalência não pode ser diretamente atribuído a um aumento na incidência das PEA, ou a uma "epidemia" de autismo. Existem boas evidências que os critérios de diagnóstico mais abrangentes, a maior capacidade de diagnóstico e a maior divulgação de informação, desempenharam um papel importante neste aumento. Alternativamente, isto pode também refletir o efeito de influências ambientais a atuarem simultaneamente em diferentes partes do mundo. No entanto, ainda nenhum fator de risco foi proposto e legitimado como responsável por este efeito à escala mundial (Fombonne et al., 2009).

Em Portugal Continental, a prevalência estimada de PEA é de aproximadamente um caso em cada 1 000 crianças em idade escolar (6-9 anos) (Oliveira et al., 2009). Ainda não existem dados relativos à frequência das PEA na população adulta. As PEA atingem mais homens do que mulheres (4 para 1), sendo esta proporção maior na perturbação de Asperger e menor quando há um atraso mental associado (Fombonne, 2003).

Um estudo publicado em Portugal, concluiu que a prevalência da PEA em

crianças de idade pré-escolar, era de 9 em 10000, em Portugal Continental e, aproximadamente de 16 nos Açores, ocorrendo predominantemente no sexo masculino (3 rapazes para 1 rapariga) (Oliveira et al., 2007).

Na Região Autónoma dos Açores (RAA) a taxa de prevalência é de 15,6 em cada 10000 crianças. No mesmo ano (2008), Araújo realizou um estudo na Região Autónoma da Madeira (RAM) concluindo que, a prevalência das PEA na RAM, em crianças nascidas entre os anos 1999 e 2001, é de 1,9 por 1000 crianças. Para além disso, indica que o diagnóstico mais frequente entre as PEA é o de Perturbação Autística e o género predominante, o masculino (Araújo, 2008).

1.4 Caracterização clínica das pea

As PEA¹, incluindo o Autismo, Síndrome de Asperger e Perturbação Global do Desenvolvimento não Especificado, são perturbações neurobiológicas do desenvolvimento em que comportamentos e interesses repetitivos social e comunicacionais predominam (APA, 2000, in Vries & Geurts, 2012).

As PEA consistem numa perturbação do neurodesenvolvimento e manifestam-se através de dificuldades específicas da comunicação e interação, associadas a dificuldades na utilização da imaginação, em aceitar alterações de rotinas e à exibição de comportamentos repetitivos e estereotipados. Estas perturbações implicam um défice na flexibilidade de pensamento e uma especificidade no modo de aprendizagem que, irão comprometer, em particular, a comunicação e interação do indivíduo com o meio (Jordan, 2000).

As PEA caracterizam-se também pelas dificuldades na adaptação às exigências variadas do meio ambiente (Kenworthy et al. 2010, in Vries & Geurts, 2012), apresentando um comportamento rígido, com dificuldades em lidar com mudanças de planos na vida quotidiana. Este comportamento repetitivo e restrito parece estar estritamente relacionado ou até mesmo ser uma expressão de compromisso (Yerys et al. 2009, in Vries & Geurts, 2012).

Embora os défices na flexibilidade cognitiva pareçam evidentes, os dados empíricos existentes não são suficientes para ser convincentes (Geurts et al., 2009b, in Vries & Geurts, 2012).

Numa recente revisão foi relatado que as conclusões relativas à flexibilidade

¹ Neste trabalho, as PEA foram designadas e descritas pela classificação do DSM-IV-TR que vigorava no início da realização deste trabalho. Realço aqui o facto de, na altura da reformulação deste trabalho, já estar em vigor o DSM-V (anexo 6)

cognitiva nas PEA não são apenas inconsistentes como também, muitas vezes, contraditórias (Geurts et al., 2009b, in Vries & Geurts, 2012). Esta inconsistência pode ser resultado da heterogeneidade de perfis cognitivos nas PEA, dos altos níveis de comorbilidades e da sobreposição de funções executivas diferenciadas (Kenworthy et al., 2008, in Vries & Geurts, 2012).

Cada vez mais se reconhece a necessidade de muitas das perturbações do neurodesenvolvimento serem melhor caracterizadas se forem integradas no espectro do autismo.

Quando se fala em 'perturbações do espectro', significa que existem muitas variantes e expressões parciais de uma dada perturbação em pessoas cujo risco biológico e familiar são semelhantes, daí a designação de 'perturbações do espectro do autismo' (Murphy, Bolton, Pickles, Fombonne, Piven & Rutter, 2000).

A maioria das crianças começa a demonstrar alterações no desenvolvimento nos 2 primeiros anos de vida. Os sintomas do autismo, especialmente os comportamentos repetitivos e estereotipados, parecem ascender durante alguns anos após o início, atingindo habitualmente o seu pico máximo na idade pré-escolar, começando a estabilizar ou declinar durante a idade escolar. (Ozonoff, Rogers & Hendren, 2003). Por norma, alguns dos indicadores precoces de autismo revelam-se na fixação visual prolongada nalguns objetos (Zwaigenbaum et al., 2005, in Franco, 2013), na latência acentuada para diferenciar a atenção visual (Bryson et al., 2004; Bryson, McDermott, Rombough, Brian, & Zwaigenbaum, 2008; Ozonoff et al., 2008; Zwaigenbaum et al., 2005 in Franco, 2013), passividade marcada com diminuição dos níveis de atividade no primeiro ano de vida e dificuldade de controlar a atenção (Brian et al., 2008; Garon et al., 2009; Zwaigenbaum et al., 2005 in Franco, 2013)

Ao nível da interação social recíproca manifestam-se prejuízos elevados, sendo evidenciados pela incapacidade destas crianças em se relacionarem com os outros bem como pela ausência de respostas emocionais, tendo alguma dificuldade em criar vínculos. O contacto 'olhos nos olhos' é evitado por estas crianças, contacto este que tem como finalidade modular as relações sociais, traduzindo desde logo um prejuízo para o autista uma vez que esta qualidade não se encontra presente. A par de tudo isto, pode ocorrer também um acentuado comprometimento de outros comportamentos a nível não-verbal, como a expressão facial, postura e linguagem gestual, evidenciados pela falta e falha na procura do outro e na partilha e interesse em interagir com o meio. Esta ausência de reciprocidade e interesse pelo outro, faz-se notar, por exemplo,

quando a criança autista prefere atividades solitárias, ou utiliza (envolve) os outros como instrumentos ou 'ajudas' mecânicas para as suas atividades (APA, 2004).

O comprometimento da comunicação também é acentuado e persistente, englobando as habilidades verbais e não-verbais. Pode produzir-se um atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem oral. Naqueles que a desenvolvem, pode existir acentuado comprometimento ou ser idiossincrática, estereotipada e repetitiva (por exemplo, repetição de palavras – ecolália - ou frases, sem atender ao seu significado, ou repetição de anúncios comerciais), podendo ainda usar uma linguagem metafórica, uma linguagem só compreendida pelos que conhecem o estilo pessoal de comunicação do sujeito (APA, 2004).

Além disso, podem estar ausentes ou serem acentuadamente deficitários os jogos de "faz-de-conta" ou de imitação social próprios do nível de desenvolvimento. A todos os níveis, a comunicação é diretamente dirigida à satisfação de necessidades que se lhe depaem, muito mais do que a uma partilha ou troca de informação ou de interesses. Segundo a mesma fonte, a fala pode ter timbre, entoação, velocidade e ritmo anormais, persistindo os deficits de linguagem e de comunicação na vida adulta, havendo proporções significativas de autistas que não chegam a desenvolver estas competências (APA, 2004).

Os autistas podem ainda ter uma preocupação excessiva por um ou mais padrões estereotipados e repetitivos, resultando daí níveis de interesse absorventes e anormais, quer na sua intensidade quer no seu objetivo; bem como, uma adesão a rotinas ou rituais específicos que não são funcionais (APA, 2004).

No adulto autista, há uma melhoria na adaptação às mudanças, mas persistem os interesses restritos.

Segundo Peña (2004), a estes aspectos básicos juntam-se outras especificidades muito frequentes nas pessoas com autismo: a) as crianças com autismo têm uma resposta anormal às sensações, podendo ter afectados uma combinação de sentidos (olfacto, audição, visão, etc.). O facto desta área sensitiva poder estar afectada, algo que seria normal para uma outra criança, para a criança autista revela-se stressante e perturbador, por exemplo, luzes e ruídos do dia-a-dia; b) não têm capacidade de abstracção (dificilmente há separação do importante do acessório); c) apresentam falta de flexibilidade mental, apresentando um leque restrito de comportamentos (repetitivos e estereotipados), associados à dificuldade de lidar com a mudança no meio que os rodeia.

O mesmo autor considera que o ponto deste transtorno diz respeito a uma espécie de cegueira, a que apelida de 'cegueira mental', justificando-a com o facto de: se nós na nossa relação com o outro conseguimos ler continuamente os seus comportamentos e entender os seus pensamentos e sentimentos (pelos gestos, expressões, tom de voz); o mesmo não acontece ao autista pois tem uma grande dificuldade em captar tudo isto. Assim, eles terão alterada a sua interação com os outros, pois se não conseguem compreender o que os envolve (o meio), não conseguirão mostrar empatia e criar laços.

O autismo surge em todo o mundo, em todas as famílias e classes sociais. Nenhum factor do ambiente ou educação recebida é considerado causa do autismo.

Atualmente, inclui-se dentro do termo "autismo" uma panóplia ampla de transtornos e síndromes, variáveis entre si, onde, em alguns casos, uns comportamentos estão mais afetados que outros, englobando-se todos eles dentro da "síndrome do espectro autista" ou "perturbação do espectro autista" (Peña, 2004).

Existem vários sistemas utilizados para a classificação do autismo. Os mais comuns são a CID-10 - Classificação Estatística das Doenças e Problemas de Saúde Relacionados, publicada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1992, na sua décima versão, e o DSM-IV - Manual de Diagnóstico e Estatística de Doenças Mentais da Academia Americana de Psiquiatria (APA, 1996; Mello, 2004).

O DSM-IV, 1996, inclui nas Perturbações Globais do Desenvolvimento a Perturbação Autística, a Perturbação de Rett, a Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância, a Perturbação de Asperger e a Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação. Segundo APA, 1996, a Perturbação Autística é algumas vezes referida como autismo infantil precoce, autismo infantil ou autismo de Kanner. A Perturbação de Rett, relativamente à Perturbação Autística, apresenta uma taxa de prevalência maior nas mulheres. Na Perturbação de Rett, há um padrão característico de desaceleração do crescimento craniano, perda de competências manuais intencionais previamente adquiridas, má coordenação da marcha ou movimentos do tronco mal coordenados. A Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância apresenta um padrão distinto de regressão evolutiva e surge, pelo menos, após dois anos de desenvolvimento normal, enquanto na Perturbação Autística são identificáveis anomalias no desenvolvimento, logo no primeiro ano de vida. Na Perturbação de Asperger não há atraso no desenvolvimento da linguagem, no entanto é caracterizada por um défice qualitativo na interação social e um padrão de interesses e de atividades

mais restritivos. A Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (incluindo o Autismo Atípico) é caracterizada por um défice grave e global no desenvolvimento da interação social recíproca, ou nas competências de comunicação verbal e não-verbal. Esta categoria inclui casos, que não preenchem os critérios para "Perturbação Autística", devido a uma idade de início mais tardia, uma sintomatologia atípica ou subliminar, ou por todos estes fatores em conjunto (APA, 1996).

Com toda esta panóplia de classificações, a aplicação de um sistema de classificação diagnóstica com o menor número de erros possíveis tem se revelado muito difícil devido às várias compreensões existentes sobre o autismo (Pereira, 1998).

Para efetuar o diagnóstico do autismo, afirma Pereira (1998) que são necessários dois passos essenciais:

- 1) Delimitar a perturbação em relação a outras perturbações do desenvolvimento
- 2) Ter em conta a necessidade de uma avaliação que conduza a uma intervenção pertinente e eficaz (avaliar para intervir).

Para este diagnóstico é necessário ter um conhecimento aprofundado dos comportamentos e características da criança e aplicar diversos instrumentos de avaliação e diagnóstico. Atualmente, entre estes instrumentos destacam-se o DSM-IV-TR e o CID-10 (Pereira, 1998). O primeiro caracteriza o autismo como um dos transtornos Globais do Desenvolvimento, através de um desenvolvimento anormal ou alterado, o qual se deve manifestar antes dos três anos de idade, apresentando perturbações na área comunicacional, social e comportamental.

O mesmo ocorreu com o DSM-IV-TR (APA, 2004), o qual engloba o autismo nas Perturbações Globais do Desenvolvimento, sendo estas caracterizadas por um défice grave e global em áreas desenvolvimentais como a comunicação, competências sociais, interesses e atividades estereotipadas, como referido anteriormente. Dentro das Perturbações Globais do Desenvolvimento (designação usada pelo DSM-IV-TR, sinónima de PEA), incluem-se: a Perturbação Autística, Perturbação ou Síndrome de Asperger, Perturbação de Rett, Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância e a Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (Ozonoff, 2003).

CAPITULO 2 – FAMÍLIA E AS PEA – O IMPACTO DO AUTISMO NA FAMÍLIA

2.1 Família e o desenvolvimento familiar

O conceito de família é difícil de definir de forma concreta, devendo-se esta dificuldade ao próprio conceito que para além de ambíguo, exhibe diferentes facetas ao nível estrutural e organizacional, apresentando relações distintas consoante a cultura que se trate (Nye & Berardo, 1973). Segundo Barker (1991) a família são duas ou mais pessoas que se consideram como parte integrante dela e que assumem obrigações, funções e responsabilidades geralmente essenciais para a vida em família.

A família (sistema) contém subsistemas e é contida por diversos sistemas todos ligados de forma hierarquicamente organizada, possuindo limites ou fronteiras que a distinguem do seu meio (Andolfi, cit. *in* Alarcão, 2000). O que distingue todos os sistemas e subsistemas são os papéis, as funções, as normas e os estatutos das pessoas a que pertencem, havendo sempre influência entre todos os elementos que os compõem (Belsky, 1981).

Os diferentes componentes do sistema organizam-se em unidades mais pequenas, os subsistemas, que estabelecem inter-relações uns com os outros. Na família encontramos quatro tipos de subsistemas: individual, conjugal, parental e fraternal.

O individual é composto pela pessoa que, além do seu papel na família e funções inerentes, tem-los também noutros sistemas. Cada membro da família participa e pertence a vários sistemas, como por exemplo, escola, trabalho, etc., desempenhando diferentes papéis e funções. Assim, é necessário que as fronteiras dos vários subsistemas sejam permeáveis, ou seja, permitam a passagem da informação (Alarcão, 2000) permitindo que haja compreensão e conhecimento de cada sistema ou subsistema.

O sistema conjugal, é composto pelo marido e pela mulher, sendo um dos subsistemas cuja relação e funcionamento requer simetria. É requerida complementaridade, adaptação e reciprocidade para que este subsistema funcione, sendo uma das suas funções o desenvolvimento de limites que impeçam a entrada de outras pessoas (Alarcão, 2000).

O subsistema parental é, salvo raras exceções, constituído pelos mesmos adultos que constituem o subsistema conjugal (pais) mas desta vez com funções diferentes, de cariz executivo, sendo responsáveis pela educação e proteção dos filhos (Alarcão, 2000).

Por último, o subsistema fraternal, composto pelos irmãos, torna-se essencialmente um espaço de socialização e de experimentação de papéis face ao mundo externo da família (Alarcão, 2000).

Tal como as pessoas, também a família nasce, cresce, amadurece, reproduz-se em novas famílias, encerrando o seu ciclo vital com a morte dos membros que a originaram e a dispersão dos descendentes para a construção de novos núcleos familiares. O desenvolvimento da família acontece pela sua mudança enquanto grupo, bem como as mudanças nos membros individuais, ao nível de três componentes: funcional, internacional e estrutural (Relvas, 1996).

Para Alarcão (2000) o desenvolvimento da família está organizado em cinco estádios ou fases, cada uma com funções e necessidades diferentes: formação do casal, família com filhos pequenos, com filhos na escola, com filhos adolescentes e com filhos adultos. A primeira fase implica a junção de duas individualidades com aquisições e características específicas de cada um, sendo que para criar uma identidade própria e uma base segura, o casal deve aprender a articular a sua individualidade com a totalidade criada pelo casal.

Com o nascimento do primeiro filho, é criado um novo subsistema, o parental. Neste, as alterações são sentidas pelo casal, e deverão organizar-se de forma a prestar os primeiros cuidados com o bebé. Além disso, o nascimento de uma criança é gerador de mudanças a nível da estrutura familiar, e como tal, uma das primeiras dificuldades que o casal tem que enfrentar é a articulação das diferentes funções que terão que realizar, os papéis individuais, enquanto casal e enquanto pais. Ainda enquanto dificuldade, o facto das novas relações que a nova tríade implica, sem deixar de parte a função diádica existente (Alarcão, 2000). Para Bradt (1995) não existe nenhuma fase que provoque mudanças mais profundas no casal que o nascimento de uma criança no sistema familiar, pois esta envolve a mudança das identidades individuais de marido e mulher para as de pai e mãe.

A fase em que a criança entra na escola é um momento importante no ciclo vital familiar, considerada como uma possibilidade de desenvolvimento e crescimento, mas também de risco ou crise, influenciando a vivência interna familiar, criando-se novas relações entre sistemas, especialmente entre o sistema familiar e o sistema escolar. Para a família, esta fase corresponde ao primeiro teste pelo qual tem que passar, ao nível de função parental (Alarcão, 2000).

Os filhos tornam-se adolescentes, e esta fase é uma das etapas mais importantes no desenvolvimento das famílias, na medida em que, implica alterações na

vida familiar impondo uma adaptação e um ponto de equilíbrio permanente entre aquilo que é exigido pelo sistema familiar e os desejos de cada membro da família. Uma das principais exigências passa pela gestão da relação entre os pais e os filhos e o exercício do adolescente, a separação-indivuação, implicando este uma abertura para o exterior, em relações com os outros, nomeadamente com o grupo de pares (Alarcão, 2000).

Por ultimo, os filhos crescem e a família nuclear prepara-se para se tornar em família de origem, implicando novos papéis e funções e também outras relações. Uma das tarefas mais importantes será a reorganização do casal depois da saída dos filhos de casa, na preparação para mais duas fases significativas na vida das pessoas, a reforma e a velhice (Alarcão, 2000).

2.2 Importância da família

É habitual pensarmos na família como o lugar onde nascemos, crescemos e morremos, ainda que no decorrer deste processo possamos ter mais do que uma família. Esta é um espaço privilegiado de aprendizagens que fomentam a interação, através dos contactos corporais, linguagem, comunicação, as relações interpessoais. É ainda o espaço de vivências de profundas relações afetivas, uma "trama de emoções" e afetos positivos e negativos que, na sua construção, vão dando forma ao sentimento de ser quem nos tornámos e de que pertencemos àquela família e não a qualquer outra. (Alarcão, 2006).

Existem, hoje, muitas definições de família mas talvez o foco mais importante esteja na maneira como a podemos ver, como um todo, como uma emergência dos seus elementos, o que a torna única. Sampaio e Gameiro (1985, cit. *in* Alarcão, 2006) definem-na como um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em continua relação com o exterior, que mantem o equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados.

Todos nós estamos ligados a uma ou mais famílias, mesmo que muitas vezes só nos relacionemos com um número reduzido de elementos. Segundo a OMS (*in* Rodrigues et al. 2007) a família não pode ser definida apenas como laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção, mas como qualquer grupo cujas ligações sejam sustentadas pela confiança, suporte mútuo e um destino comum.

Assim, define-se como uma rede complexa de relações e emoções, na qual perpetuam e se transmitem sentimentos e comportamentos, independentemente da forma que ela tome, dos elementos que a constituam.

Fala-se aqui da evolução que as famílias sofreram ao longo dos tempos, de entre os quais, as famílias nucleares sem filhos biológicos, com filhos biológicos, famílias monoparentais, masculinas ou femininas (que estão a surgir cada vez em maior numero na nossa sociedade), famílias reconstituídas, alargadas, adaptativas e de acolhimento (Relvas, 1996). Não existe um modelo de família único nem ideal! É um sistema de interação que supera e articula dentro dela os vários componentes individuais. (Andolfi, 1981).

Pode-se afirmar que a família é o primeiro lugar onde a criança se integra e onde vai estruturando a sua personalidade, assegurando e respondendo às suas necessidades tais como amor, carinho, afeto, alimentação, proteção e socialização, sendo um sistema que pode mudar em função do tempo e do espaço. De acordo com os princípios do pensamento sistémico, podemos afirmar que os elementos constituintes de uma família estão relacionados uns com os outros, não podendo ser compreendidos isoladamente do restante sistema, sendo o seu funcionamento e mecanismos importantes na dinâmica e desenvolvimento pessoal e interpessoal. O meio familiar exerce uma das mais importantes influências no desenvolvimento das capacidades e características dos seus filhos. No entanto, a educação pela família (e na família) não deve encerrar apenas os efeitos do desenvolvimento em torno dos filhos, devendo sim ser toda ela considerada como um ecossistema educacional, perpetuando-se por toda a vida, (Relvas, 1996).

2.3 Impacto da deficiência na família

Os núcleos familiares estão sujeitos ao longo do seu percurso evolutivo, a vários tipos de pressão: interna e externa. A primeira é resultante das alterações provocadas pelo próprio desenvolvimento dos seus membros, enquanto a externa está relacionada com as exigências exteriores, tanto da família como dos outros. Segundo esta alusão, o nascimento de uma criança portadora de deficiência constitui uma pressão interna, levando a transformações nos padrões transacionais e relacionais (Alarcão, 2000).

Minuchin (1979, cit. *in* Alarcão, 2000) diz-nos que as fontes de stress a que a família pode estar sujeita acontecem perante quatro situações: contacto de um membro da família com uma fonte stressora exterior, contacto de toda a família com uma fonte stressora exterior, stress devido a períodos de transição do ciclo vital da família, e o provocado por problemas específicos.

O nascimento de uma criança portadora de deficiência constitui um destes últimos, por ser uma situação inesperada e dita não normal, tendo um impacto

significativo no núcleo familiar que influencia e afeta a organização da estrutura familiar, implicando toda uma reorganização dos seus padrões, em busca de resposta ao stress provocado (Góngora, 2002).

O nascimento de uma criança portadora de deficiência constitui uma crise, pois o sistema familiar sente-se ameaçado pela imprevisibilidade que a mudança comporta. A criança começou por existir na imaginação dos pais, como perfeita e sem problemas, sendo desejada e investida emocionalmente por eles (Alarcão, 2000).

Além desta criança idealizada, coexistem no pensamento dos pais, as fantasias e medos geradores de ansiedade e preocupação para com o bebé que ainda não nasceu, sendo estes os primeiros sentimentos, motivações e ambivalências com que a família de uma criança portadora de deficiência se depara na altura do nascimento ou diagnóstico. O nascimento desta criança implica a existência de um período de desilusão e de perda, de estar em causa o que se havia idealizado para o filho, e uma posterior fase de luto, durante a qual esta perda do que idealizaram possa ser elaborada. O que idealizaram não desapareceu, continua mas de uma forma consideravelmente diferente (Franco & Apolónio, 2002).

Se todos os filhos têm que começar por nascer na fantasia e pensamento dos pais, então só há certamente um caminho para estas crianças: nascerem de novo idealizadas e investidas no pensamento, desejo e fantasia dos pais. (Franco & Apolónio, 2002)

Mães de crianças com deficiência estão em maior risco de ter problemas de saúde mental do que mães de crianças com desenvolvimento típico (Singer, 2006); em relação a mães de crianças com PEA existem relatos de altos níveis de angústia comparativamente a mães de crianças portadoras de outras deficiências (Abbeduto et al. 2004; Blacher & McIntyre 2006; Olsson & Hwang, 2001, *in* Benson, 2012).

No entanto, há estudos que mostram elevados níveis de saúde mental em mães de crianças com PEA. Esta contradição leva a que muito desejo haja por parte dos investigadores em torno deste assunto, e a vontade de pesquisar ao nível dos fatores e riscos associados ao ajuste psicológico materno, considerando o comportamento das crianças, recursos económicos da família, autoeficácia, otimismo e estilos de coping (Benson 2010; Ekas et al. 2010; Emerson 2003; Hastings & Brown 2002, *in* Benson, 2012).

Assim, para que a crise de ter um filho portador de deficiência possa ser ultrapassada, a família necessita compreender que uma das maiores forças (exigências) que ela implica é uma alteração na forma relacional que havia

anteriormente (Alarcão, 2000).

A ideia de que as famílias com filhos portadores de deficiência ficam impossibilitadas de ter alguma qualidade de vida, deve ser, segundo alguns autores, revista. Por exemplo em 2003, Nuñez realizou um estudo com famílias com filhos portadores de deficiência, com o intuito de descrever os conflitos presentes nos vínculos e os indicadores de riscos nestas famílias, concluindo que os conflitos familiares surgiam em função da adaptação ou não dos pais à deficiência e não como resultado direto dela. Valério (2004) também corrobora esta ideia, desenvolvendo um estudo com mães de crianças portadoras de deficiência mental em processo de reabilitação, concluindo que as mães da amostra apresentavam índices de qualidade de vida satisfatórios.

A família, em particular os pais, tem uma importância determinante no desenvolvimento integral e global da criança, seja ela portadora ou não de algum tipo de deficiência. O núcleo familiar constitui a chave para a construção da personalidade pois é o ambiente mais importante para a criança, na medida em que, é o seu primeiro ambiente social, onde passa a maior parte do seu tempo, em particular nos primeiros anos de vida. Tem ainda como função, assegurar a segurança da criança, na medida em que tem que satisfazer as suas necessidades mais elementares; protegê-la do exterior; facilitar o desenvolvimento coerente e estável proporcionando-lhe um clima de autoaceitação (Castro, 1992).

É muito importante os pais permitirem-se aceitar a criança tal como ela é, dedicarem-se a ela, pois a criança que sentindo-se aceita, sentir-se-á confiante, protegida e capaz de aceitar e estar com os outros de uma forma saudável.

2.4 A família e as PEA – impacto

O autismo é um problema que afeta o portador da síndrome e também a sua família, pois devido à dificuldade de interação com as pessoas e por não ter cura, o autista necessitará de apoio e acompanhamento durante toda a vida. (Silva - Guzman, 2002).

As PEA fazem parte do grupo de perturbações do desenvolvimento mais severas que tanto a família como os profissionais de saúde infantil tem que enfrentar, dadas as suas implicações no modo de funcionar da criança em áreas como a socialização, comunicação, aprendizagem e a incerteza face ao diagnóstico (Caldeira, 2003, cit. *in* Reis, 2010).

A família é o sistema nuclear do ser humano, no qual este cresce e se

experiencia. É nela que encontramos o complexo de emoções e relações perpetuando sentimentos e comportamentos (Andolfi, 1981, cit. *in* Alarcão, 2000). Por conseguinte, a família é um grande ciclo de eventos, que ocorrem desde que nascemos até que morremos (Sampaio & Gameiro, 1985, cit. *in* Alarcão (2000)), que nos faculta a bagagem para criar novos laços, ensinando-nos valores e normas sociais.

No entanto, com o diagnóstico de uma criança com perturbação do espectro do autismo na família tudo pode mudar, e essa experiência que seria repleta de sentimentos bons, poderá tornar-se no reverso. Novos desafios surgem, desafios para os quais a família não estava preparada, vendo-se na necessidade de reajustar os seus projetos e expectativas face ao futuro, sentindo-se necessidade de adaptação à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho (Bristol & Schopler, 1984; Breslau & Davis, 1986; Gallagher, Beckman & Cross, 1983; Gauderer, 1997).

A existência de uma criança com PEA no seio da família implica a adoção e adição de novos papéis e funções relativamente aos tradicionais. Consequentemente surge como aspeto mais relevante, os inúmeros papéis assumidos por todos os membros nas tarefas relacionadas com os cuidados à criança (Coutinho, 1999, cit. *in* Reis, 2010). Sentimentos como o medo, constrangimento, ressentimento, irritação, ansiedade e stress, são comuns nos pais de uma criança-problema, pois estes deparam-se com uma nova realidade inesperadamente mergulhando em incertezas em relação à criança e à reação da família, duvidando do seu papel e da sua capacidade de enfrentar o futuro da família, e essencialmente da criança (Silva- Guzman, 2002).

Todo o núcleo familiar influencia e é influenciado por outro(s) membro(s) do núcleo familiar, assim, havendo uma condição de stress de um deles, este acaba-se por se difundir a todos - stress familiar. Numa situação de existência da criança autista, é bem claro que isto acontece; sendo, por isso necessário que todos cooperem no sentido de se adaptarem ao novo desafio de forma saudável. É necessário equacionar estratégias e reunir forças. No entanto, após a receção do diagnóstico da criança, as emoções e os problemas com os quais os elementos da família se deparam são muito fortes e a ameaça de rutura é eminente, tornando-se a comunicação conjugal confusa e surgindo frequentemente uma carga agressiva nela. O stress nestas famílias é um facto influenciado por características específicas do autismo e não apenas por um "atraso no desenvolvimento" (Bristol & Schopler, 1983, cit. *in* Schmidt & Bosa, 2003).

A família é considerada como o sistema em que tudo o "que acontece a um dos elementos da família seja uma doença grave ou outro acontecimento, repercute- se nos

restantes" (Pimentel, 1997, p.136, cit. *in* Reis, 2010) inferindo-se que, o impacto da existência de uma criança com autismo coloca exigências que perturbam a capacidade de um funcionamento eficaz, sendo também considerada como o primeiro agente que fomenta a socialização no desenvolvimento de qualquer criança (McHale & Crouter, 1999, cit. *in* Reis, 2010).

O risco de ser afetado o bem-estar de mães de crianças com PEA está bem documentado. Estas mães tendem a apresentar elevados níveis de depressão (Carter et al., 2009; Ingersoll & Hambrick, 2011; cit. *in* Smith, Greenberg & Seltzer, 2011) reportando baixos níveis de bem-estar comparativamente a mães de crianças com outro tipo de perturbação desenvolvimental (Abbedutto et al., 2004; Einsenhovver et al., 2005; cit. *in* Smith, Greenberg & Seltzer, 2011).

É também sabido que o humor negativo das mães de crianças com PEA é mais acentuado que em mães de crianças sem perturbações (Smith et al., 2010, cit. *in* Smith, Greenberg & Seltzer, 2011).

A maioria dos estudos acerca do bem-estar psicológico das mães está relacionado com características relativas à própria criança. Por exemplo, os próprios sintomas do autismo, a difícil adaptação comportamental, o défice intelectual têm sido associados ao bem-estar parental. A maioria destes fatores, nomeadamente os problemas comportamentais das crianças têm sido indicados como um forte preditor de stress para os pais (Abbedutto et al., 2004; Hastings et al., 2005; Herring et al., 2006; Lounds et al., 2007; cit. *in* Smith, Greenberg & Seltzer, 2011).

Por outro lado, fatores psicossociais como o apoio social também podem contribuir para o bem-estar parental ao longo da vida. O suporte social é reconhecido COMO importante preditor do bem-estar psicológico (Coen & Wills, 1985; Pearlin, 1989; cit. *in* Smith, Greenberg & Seltzer, 2011).

Estudos com pais de crianças com PEA mostram que elevados níveis de apoio social estão associados a baixos níveis de impacto negativo (Bishop et al., 2007), afeição psicológica (Bromley et al., 2004), humor negativo (Pottie et al., 2009) e sintomas depressivos (Benson & Karlof, 2009; Ekas et al., 2010; Weiss, 2002; cit. *in* Smith, Greenberg & Seltzer, 2011)

Estudos recentes descobriram que pais que experimentam estes níveis de elevado apoio social apresentam também elevados níveis de humor positivo (Ekas et al., 2010; Pottie, et al., 2009).

Entre os vários fatores de proteção estudados pelos investigadores, o apoio social é dos que mais continua a ter consenso entre eles. Em especial relativamente à

percepção materna da disponibilidade e da qualidade do apoio social, essencialmente se este tiver origem na família e amigos, estando relacionado com a angústia reduzida nas mães de crianças com PEA. Em 2002, Weiss, realizou estudos em que a percepção que a mãe tinha do apoio social que recebia estava relacionada com o aumento da autoeficácia e a diminuição do humor depressivo; também em 2010, Ekas et *al.*, realizaram estudos nos quais concluíram que o apoio percebido está direta e indiretamente ligado à angústia materna e bem-estar. Estas e outras descobertas (por exemplo, Benson, 2006; Benson & Karlof, 2009; Bromley et *al.*, 2006; Branca & Hastings, 2004, cit. *in* Benson, 2012) são consistentes com quase quatro décadas de pesquisa demonstrando os efeitos benéficos dos apoios sociais na saúde emocional e física.

Comprovados os inúmeros desafios envolvidos na criação de uma criança com PEA, foi uma meta descobrir que os seus cuidadores experienciavam elevados níveis de depressão e angústia comparativamente a cuidadores de crianças com desenvolvimento típico ou com outras perturbações do desenvolvimento (Baker et *al.*, 2002; Carter, et *al.*, 2009; Davis & Carter, 2008; Dumas et *al.*, 1991; Estes et *al.*, 2009; Gallagher & Bristol, 1989, cit. *in* Taylor, Warren, 2011). Descobertas recentes sugerem que esta angústia pode ter efeitos significativos e prejudiciais não só da saúde física e mental dos pais (Gallagher et *al.*, 2009), mas também sobre a potencial eficácia de intervenção precoces nas crianças com PEA (Osborne et *al.*, 2008; cit. *in* Taylor, Warren, 2011).

A compreensão da angústia dos cuidadores e o bem-estar em torno do diagnóstico de PEA para as crianças, pode ser particularmente importante para o desenvolvimento da referida criança (Taylor, Warren, 2011).

A depressão no cuidador pode ser nociva para todos, não só no dia a dia do cuidador e da sua família, mas também impedir o acesso a serviços especializados e limitar o benefício da intervenção (que se pensa ser uma importante janela de plasticidade neurocomportamental) (Dawson, 2008; Osborne et *al.*, 2008, cit. *in* Taylor, Warren, 2011).

É portanto fundamental a compreensão do grau em que os cuidadores experienciam clinicamente os sintomas depressivos em torno da perseguição e receção do diagnóstico, bem como os fatores que possam atenuar ou piorar essa angústia de imediato e a longo prazo (Taylor, Warren, 2011).

Estudo Empírico

CAPITULO 3 – METODOLOGIA

3.1 Objetivos gerais e específicos do estudo

Embora todos os pais que têm filhos com problemas de saúde ou de desenvolvimento possam partilhar preocupações comuns ou similares, os pais das crianças com PEA são confrontados com preocupações muito específicas. Desta forma ao receberem e serem confrontados com o diagnóstico de autismo ou outro tipo de deficiência, os pais têm dificuldades na adaptação, e muitas vezes na aceitação do mesmo, podendo mesmo sentir o seu filho como diferente, como um fator que ameaça a sua estabilidade emocional e familiar, provocando sentimentos de negação e angústia.

A vivência diária com estas crianças torna-se um constante desafio, gerador de grande ansiedade, preocupação e instabilidade, no sentido de que os pais têm de enfrentar as dificuldades inerentes à própria patologia, nas várias etapas das suas vidas. No entanto, estes pais desempenham um papel visível e preponderante na ajuda e na vida da criança por isso mesmo é importante que se apercebam desde cedo da importância do seu papel no processo de intervenção, desenvolvimento e apoio à mesma.

Nesta investigação o principal objeto de estudo é a reação das famílias ao diagnóstico de um filho com Perturbação do espectro do Autismo (PEA). Considera-se, neste estudo, como reação ao diagnóstico o período que decorre desde a chegada da informação por parte dos profissionais de saúde até aos dois anos seguintes ao diagnóstico.

É sabido que o nascimento de uma criança portadora de deficiência ou com alguma perturbação grave de desenvolvimento tem um fortíssimo impacto emocional na família e nos elementos que a constituem, sendo os seus cursos desenvolvimentais profundamente afetados e alterados. Há que ter em conta o próprio processo evolutivo da família, à medida que são colocadas e exigidas mais responsabilidades. Caso isso não aconteça, poder-se-á estar a agravar a sua situação emocional e a torná-la menos capaz de lidar com a sua criança. E não só com ela, como com todos os elementos que constituem o sistema familiar (França, 2000). As diferentes práticas de cuidados das crianças com deficiência ou perturbações graves do desenvolvimento definem-se, cada vez mais, como centradas na família (Franco & Apolónio, 2009). O nascimento da criança portadora de deficiência implica a existência de um período de desilusão e de perda, de pôr em causa as perspetivas pensadas para o filho, e uma posterior fase de luto, um tempo durante o qual esta perda, do bebé idealizado que não nasceu, possa

ser elaborada (Franco & Apolónio, 2002).

Assim, partindo do objetivo central deste projeto, o que se pretendia com este estudo exploratório era perceber que alterações ocorreram na família (ao nível da relação conjugal, mudanças estruturais, ambientais, ou outras). Com este estudo pretende-se ainda compreender todo o percurso e estratégias utilizadas pelas diferentes famílias, e perceber como ultrapassam elas a chamada crise; significando esta, segundo Alarcão (2000), uma mudança estrutural no funcionamento de um sistema.

3.2 Método

Foi realizada uma pesquisa qualitativa de carácter exploratório com a escolha/seleção de casos múltiplos, nomeadamente mães e/ou pais de crianças com diagnóstico de PEA que se dispuseram a participar neste estudo.

Tal como é caracterizada a pesquisa qualitativa e tal como se pretendia, a principal fonte de dados utilizada na metodologia qualitativa foi a realidade social do sujeito entrevistado e o conjunto de representações, valores e outros que fazem parte das suas vidas e que me transmitiram através das entrevistas e que estão relacionadas com o fenómeno que pretendo estudar (Minayo, 2007). Os métodos qualitativos contribuem para o trabalho de pesquisa, na medida em que abarcam uma mistura de procedimentos de cariz racional e intuitivo, permitindo uma melhor compreensão das temáticas em causa (Pope & Mays, 1995).

O encontro com os diferentes casos foi feito através do contacto com diversas instituições a nível nacional, e à medida que ia conseguindo alguns contactos com respostas positivas ia conseguindo alargar mais o leque de casos, pois muitas vezes foi através dos pais que consegui mais famílias para participar nesta investigação. Nem sempre esta luta foi favorável, uma vez que muitas vezes houve em que as respostas positivas inicialmente passaram a negativas, por inúmeras razões (indisponibilidade horária, o não querer falar sobre isso porque o marido não queria, etc.) ou por simplesmente os pais (mãe e/ou pai) não quererem participar no estudo.

As entrevistas decorreram na cidade/aldeia/vila onde o participante vivia e o local escolhido para a realização da entrevista em si, foi acordado por mim e pelo participante, previamente, tendo em conta que se escolheram sempre locais sossegados e agradáveis para a realização da entrevista, sendo que muitas vezes se realizaram em casa dos próprios pais por não haver por perto nenhum sitio onde o pudessemos fazer sem qualquer interrupção.

Este facto permite que ocorrendo em cenário natural, as entrevistas se realizem

e decorram com a maior veracidade possível, visando o detalhe dos conhecimentos acerca da temática em causa (Gil, 2010).

Neste trabalho, as **questões de investigação** a que se tentou dar resposta, foram:

- 1- Qual foi a altura em que os pais se aperceberam da diferença?
- 2- Quem fez e como foi transmitido o diagnóstico?
- 3- Quais foram os sentimentos predominantes neste percurso?
- 4- Que apoios e limitações encontraram?
- 5- Que alterações ocorreram na família?

Importa salientar que com este estudo não se pretendeu efetuar qualquer tipo de generalização, mas apenas conhecer de forma mais aprofundada as conceções e práticas dos sujeitos participantes no que se refere à forma como conceptualizam e lidam com a problemática das PEA, bem como as principais mudanças ocorridas aquando do surgimento desta nas suas vidas.

3.1.1. Participantes

Participaram neste estudo 13 mães e 1 pai (marido de uma das mães) de crianças com PEA. A realização das entrevistas ocorreu em vários pontos do país, tendo sido a localização tal como mostra o quadro seguinte:

Zona de residência/local da entrevista/ Nome do entrevistado e nome do filho(a)	Número de participantes na zona
Évora (S., G.)	1
Vila Boim (M., P.)	1
Ferreira do Alentejo (T., J.)	1
Santo Tirso (H., T.)	1
Elvas (C., A.), (T., S.) e (A., J.)	3
Vila Nova Milfontes (M., E.) e (S., R.)	2
Vendas Novas (A. J.)	1
Campo Maior (M., M.)	1
Borba (J., A.)	1
Borba (J., A.)	1
Suíça (através de Skype) (P., L.)	1
TOTAL: 14	

Quadro 1. Identificação dos participantes e zona de residência

Através da análise do quadro 1, pode constatar-se que no total dos participantes (N=14), referente ao sexo dos participantes, pôde constatar-se relativamente à variável sexo dos participantes, que 92.8% dos participantes são do sexo feminino (13) e 7.2% do sexo masculino (1).

Para a caracterização dos participantes foram recolhidos dados pessoais e profissionais (através do questionário de dados sociodemográficos), nomeadamente no que se refere à idade, sexo, habilitações académicas e situação profissional, como se pode observar no quadro seguinte:

Variável	Categoria	N	%
Sexo	Feminino	13	92.8
	Masculino	1	7.2
Idade	<30 Anos	0	0
	30-40 Anos	6	42.9
	41-50 Anos	7	50
	> 50 Anos	1	7.1
Nível de escolaridade	Ensino Básico		
	1.º Ciclo (antiga 4.ª classe)	1	7.1
	2.º Ciclo (antigo 6.º ano)	3	21.4
	3.º Ciclo (antigo 9.º ano)	1	7.1
	Ensino Secundário	7	50
	Ensino Superior	2	14.2
Situação profissional	Desempregado	2	14.2
	Empregado	12	85.7
	Reformado	0	0
	Nunca trabalhou	0	0
	Outra	0	0

Quadro 2. Caracterização dos participantes (idade, escolaridade, situação profissional)

Através da análise do quadro 2 pode constatar-se que nos dados referentes à variável sexo, no total de participantes, 92.8% dos participantes são do sexo feminino e 7.2% do sexo masculino, pertencendo este último resultado ao único pai que participou (se mostrou disponível) neste estudo.

No que concerne à idade, os participantes encontram-se maioritariamente entre os 41 e 50 anos, ou seja 50% (N=7) dos entrevistados, e 42.9% (N=6) entre os 30 e 40 anos, havendo apenas 1 dos entrevistados que representa uma faixa etária superior aos 50 anos, (N=1, 7.1%).

Quanto aos dados respeitantes ao nível de escolaridade, denotou-se que a maioria dos entrevistados completou o ensino secundário (N=7, 50%), 3 dos entrevistados completaram o antigo 6.º ano (21.4%), apenas 1 deles com a antiga 4.ª classe (7.1%) bem como a mesma percentagem os que fizeram o antigo 9.º ano. Nestes, verificou-se que 2 das mães completaram o ensino superior (14.2%), estando a trabalhar atualmente na área em que se formaram.

No que se refere à situação profissional, observou-se que a maioria dos participantes está atualmente empregado (N=2, 85.7%) e que 2 deles não têm emprego (N=2, 14.2%).

3.3 Procedimento

O primeiro passo deste estudo exploratório foi a construção de um guião de entrevista semiestruturada (anexo 1) com vista a obter a melhor e maior quantidade de informações acerca do percurso dos pais desde a chegada do diagnóstico dos seus filhos. ou seja, perceber segundo a perspectiva dos pais qual o impacto do diagnóstico e quais as mudanças que surgiram desde então.

A informação a recolher acerca desta perspectiva dos pais, incidia em áreas/problemáticas centrais: percepção da diferença; a maneira como lidou com o diagnóstico; as mudanças ocorridas na vida; o apoio social, bem como os medos em relação ao seu filho(a).

Construiu-se também um questionário de dados sociodemográficos (anexo 2) com intuito de conhecer melhor os pais e as mães destas crianças.

Num outro momento procedi à recolha da informação junto dos participantes e efetuei o contacto com as mães/pais para marcação da entrevista, bem como todas as diligências para as condições éticas e deontológicas serem garantidas (anexo 3 - consentimento informado).

Após a realização das entrevistas, estas foram transcritas de forma que toda a informação pudesse ficar disponível para análise (anexo 4).

A informação que resultou das mesmas foi selecionada e agrupada, sendo a análise feita com recurso à técnica da análise de conteúdo (anexo 5), de forma a obter as conclusões que se apresentam na última parte deste trabalho.

3.1.2. Instrumento e procedimento de recolha de dados – Entrevistas

a) Estudo Piloto

Antes de efetuar a aplicação das entrevistas, foi-me aconselhado que fizesse uma primeira aplicação, por forma a testar a validade facial da entrevista e perceber se haveriam alguns pontos a modificar ou que não fossem de fácil percepção para os entrevistados. Como o número de participantes foi diminuto e já temendo as possíveis desistências ou não participações das famílias, a aplicação piloto foi efetuada a um membro da minha família que estava na Suíça, que é mãe de uma criança autista. Esta

entrevista foi contabilizada nos participantes e resultados finais deste estudo.

Ao longo desta aplicação piloto da entrevista, não se verificou dificuldades por parte da entrevistada em perceber os objetivos das questões, o que leva a depreender que estas apresentam objetividade e clareza, demonstrando ter validade facial.

Durante as aplicações apenas se verificou a necessidade de alterar a ordem das questões, mediante o encaminhamento da conversa e as informações que iam sendo fornecidas pelos entrevistados, ou até de não se colocar a questão previamente estabelecida pois o entrevistado já havia respondido. Este procedimento é passível de ser realizado quando se utilizam entrevistas semiestruturadas como instrumentos de recolha de dados.

b) As Entrevistas

A informação conseguida foi obtida através de entrevistas semiestruturadas. A entrevista é uma conversa que tem em vista um objetivo (Bingham & Moore, 1924), tida como um encontro interpessoal que se desenvolve num determinado contexto e situação social, a qual implica a presença de um profissional e um leigo (Rogers, s.d.), neste caso, entrevistador e entrevistado.

Este método de recolha de informação, a entrevista, foi o meio utilizado para obter toda a informação, tendo sempre em consideração os objetivos deste trabalho exploratório.

A entrevista semiestruturada foi a opção utilizada para este estudo pelo facto de não ser constituída por questões nem inteiramente abertas ou estritamente precisas (fechadas) (Quivy, 1995), permitindo assim uma maior amplitude na resposta, levando a mais e melhor recolha de informação.

Neste tipo de entrevistas, o guião é previamente preparado com linhas orientadoras do mesmo, sendo que todos os entrevistados respondem às mesmas perguntas, não havendo como exigência uma rigidez na ordem pela qual são feitas as mesmas, havendo assim uma maior facilidade na adaptação do guião a cada pessoa que realizou a entrevista.

Segundo Quivy (1995), o entrevistador vai conseguindo que a entrevista flua e o entrevistado conseqüentemente possa falar abertamente, da forma e com as palavras que desejar, não havendo rigidez na ordem pela qual responde às questões; no entanto, sempre que as respostas não vão ao encontro do objetivo, o papel do entrevistador será encaminhá-lo para este de forma tão natural quanto lhe for possível.

3.1.3. Instrumento e procedimento de análise dos dados – Análise de conteúdo

A técnica utilizada para analisar a informação recolhida foi a análise de conteúdo, sendo esta definida como um conjunto de técnicas de "análise da comunicação visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos da descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens" (Bardin, 2009).

Para a realização desta análise (Bardin, 1977; Olabuenága, 1999) foi necessário que o conteúdo fosse lido e relido, bem como categorizado em unidades de significado. Esta categorização foi feita tendo em conta a informação mais pertinente, da qual resultaram 16 dimensões (quadro 3), que permitiram a construção de uma grelha de análise para "agrupar" os dados recolhidos nas entrevistas e que se apresenta mais adiante.

PROBLEMÁTICAS	DIMENSÕES
1. Perceção da diferença comportamental (Antes do diagnóstico)	1.1. Altura em que se fizeram notar as diferenças. 1.2. Composição familiar (existência de irmãos). 1.3. Estratégias utilizadas pela família (na compreensão das diferenças).
2. Conhecimento do diagnóstico	2.1. Quem fez e de que forma transmitiu o diagnóstico. 2.2. Avaliação da reação à notícia. 2.3. Existência de suporte familiar aquando da receção da notícia. 2.4. Avaliação do que sentiu quando soube o diagnóstico. 2.5. Estratégias/meios utilizados na compreensão do diagnóstico. 2.6. Reação da família alargada à notícia. 2.7. Nível de apoio sentido pelas mães/pai (em relação à família alargada).
3. Mudanças ocorridas na família (após o diagnóstico)	3.1. Perceção da existência de mudanças/alterações na vida familiar. 3.2. Perceção da existência de mudanças/alterações na relação de casal. 3.3. Perceção da existência de mudanças/alterações na vida profissional.
4. Apoio social	4.1. Existência de apoios/ajudas a nível social. 4.2. Interação com outras famílias de crianças com PEA.
5. Futuro	5.1. Aspirações/receios em relação ao filho(a).

Quadro 3. Problemáticas centrais do estudo e respetivas dimensões encontradas.

Com esta técnica de análise, as grelhas de análise de conteúdo são estruturadas para que possam identificar os conteúdos significantes e encontram-se organizadas por categorias, subcategorias e unidades de registo.

Segundo Bardin (1995), esta análise categorial é das técnicas de análise de

conteúdo a mais antiga mas também a mais utilizada, funcionando como o desfragmentar do texto em unidades, em categorias. A análise temática, ou investigação dos temas encontrados é eficaz e rápida na condição de se aplicar a discursos diretos e simples (Bardin, 1995).

Através desta análise e nas leituras e releituras que se fez de toda a informação, pretendeu-se a procura de padrões (temáticos) e tópicos nela presente e de seguida, a elaboração das categorias representativas desses padrões estando relacionados com as dimensões anteriormente estabelecidas. Destas, emergiram ainda algumas subcategorias que correspondem a uma maior especificidade dentro da categoria de resposta das entrevistas. Todo este material, nomeadamente as categorias e subcategorias darão informações importantes para que se possa caracterizar os entrevistados, bem como chegar aos objetivos gerais e específicos deste estudo.

3.4 Cuidados éticos e deontológicos

Sempre que se faça qualquer investigação, deve ter-se em consideração a existência e a importância do respeito pela ética e deontologia que está por detrás deste procedimento, e como tal, também neste estudo estes aspetos foram tidos em consideração.

Neste caso, os cuidados prévios para respeitar todos e quaisquer direitos e deveres quer dos participantes quer do entrevistador/investigador foram: a) os participantes (pais e/ou mães) foram previamente informados e esclarecidos de quais eram os objetivos da investigação, da metodologia que iria ser usada (as entrevistas), bem como da disponibilidade temporal que seria esperada deles aquando da mesma; b) foi solicitado um acordo de participação dos intervenientes no estudo - consentimento informado; c) foram esclarecidos da possibilidade de poderem desistir e não querer fornecer os seus dados a qualquer momento; d) foi-lhes dada oportunidade DE colocarem questões e serem esclarecidos acerca da colaboração e/ou participação no estudo; e) foram respeitados os timings (o não querer falar mais sobre o assunto pois provocava-lhes sofrimento) de cada participante; f) assegurou-se a confidencialidade dos dados individuais; g) garantiu-se o anonimato dos dados; h) explicou-se quem teria acesso aos dados depois de recolhidos e em que meio seriam utilizados os mesmos; i) foi dada a explicação em que medida os dados recolhidos poderiam ser divulgados; j) foi informado que, caso tivessem interesse, poderiam posteriormente ter acesso aos resultados da investigação.

CAPITULO 4 – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Nesta fase do estudo o que se pretende é a organização e análise dos dados recolhidos. Esta apresentação dos dados far-se-á em 5 subpartes: 1) Perceção da diferença comportamental no filho(a) (antes do diagnóstico); 2) Conhecimento do diagnóstico; 3) Mudanças na família após o diagnóstico; 4) Apoio Social e 5) Futuro, por serem constituintes dos momentos escolhidos para estudar a Reação das famílias ao diagnóstico da criança com Perturbações do espectro do Autismo.

Serão apresentadas e analisadas as 16 dimensões (apresentadas nos subpontos de cada problemática) que resultaram da organização e seleção das respostas, constituindo categorias e subcategorias. De forma a complementar esta apresentação de resultados, são apresentados os excertos das entrevistas realizadas às mães/pai e que são resultado das dimensões apresentadas no Quadro 3. Cada um dos excertos encontra-se identificado com a inicial do entrevistado, seguida da inicial do filho e o número da questão, por exemplo: S, G, A)).

Problemática 1: PERCEÇÃO DA DIFERENÇA COMPORTAMENTAL NO FILHO(A) (ANTES DO DIAGNÓSTICO)

Neste primeiro momento a informação recolhida permitiu encontrar 3 dimensões: altura em que se fizeram notar as diferenças, relacionada com a maneira ou altura (idade) em que começaram a notar que algo de diferente se estava a passar com a criança; composição familiar, que se refere à existência ou não de irmãos no agregado familiar, percebendo se a perceção das diferenças foi feita por comparação com outros filhos que já tinha; e, estratégias utilizadas pela família, no sentido de se perceber quais os meios/estratégias usadas por eles para compreender ou lidar com as diferenças.

1.1 Altura em que se fizeram notar as diferenças

Perguntou-se aos participantes em que fase da vida do seu filho(a) haviam notado diferenças comportamentais que os tivessem feito despertar para a diferença. As respostas podem ser agrupadas em duas categorias: a) até aos 18 meses de idade e b) mais de 18 meses. Como subcategorias encontraram-se as idades propriamente ditas em que se detetaram as diferenças.

Categoria	Subcategoria	N.º de respostas	%
. até 18 meses			
	1 ano	2	14.3%
	13 meses	1	7.1%
	1 ano e meses	1	7.1%
	1 ano até 18 meses	1	7.1%
	18 meses	2	14.3%
. Mais de 18 meses			
	entre 18 e 24 meses	1	7.1%
	20 meses	2	14.3%
	21 meses	1	7.1%
	19 meses	1	7.1%
	2 anos	1	7.1%
	3 ou 4 anos	1	7.1%
TOTAL			
		14	100%

Quadro 4. Percepção da diferença comportamental no filho(a) antes do diagnóstico – Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.

Dos entrevistados, 7 das respostas relataram a existência do alerta para as diferenças antes dos 18 meses de idade, e outras 7 respostas relataram que ficaram atentos para algumas diferenças para além dos 18 meses, ou seja, numa fase mais tardia, perfazendo assim uma percentagem de 50% para cada uma das categorias encontradas.

Como exemplos da primeira categoria obteve-se:

“ Quando ele tinha 1 ano, recebeu um presente que era um barco de encher com muitas bolas lá dentro e ele tirava as bolas todas para a água, mas quando as voltava a meter dentro do barco primeiro arrumava as de uma cor e depois as de outra, nunca misturava as cores. Não respondia quando chamávamos o nome dele, não ligava às perguntas que lhe fazíamos, como por exemplo, onde está o teu nariz, a tua boca, etc. eu falei com o médico mas ele disse-me que era normal nas crianças, principalmente em rapazes, que poderiam começar a falar mais tarde, mas eu fui ficando sempre atenta a tudo. ...” (P., L., A)

“Nós começámos a ver que ele tinha reações diferentes do habitual quando ele era ainda pequeno não sei talvez um ano e pouco, porque os irmãos salvo erro começaram a falar e andar cedo, e ele não era o caso.” (J., A., A)

“Bem, como foi a minha primeira e única experiência como mãe, sempre estive muito atenta a tudo o que se passava comigo e quando ele nasceu, à volta dele, e por isso percebi que haviam comportamentos diferentes por volta dos 18 meses.” (C., A., A)

“...Passado algum tempo até parecia um menino normal mas com o tempo começou a notar-se alguma diferenças, como por exemplo, a não se associar ao espelho, a não querer olhar para nós e a recusar em responder ao nosso chamamento. O que ele já dizia deixou de dizer e de fazer de um dia para o outro, deixou de falar, de fazer adeus e de fazer as gracinhas típicas de um bebé de 1 ano até aos 18 meses.” (M., E., A).

“Bem Helena, eu percebi isso tinha ele poucos meses de vida. Ele é o meu terceiro filho, e por isso estive mais atenta e pelo que já ia sabendo devido à profissão, foi mais fácil perceber que algo estaria não muito normal, por volta dos 12 meses.” (M. P., A)

“As reações diferentes comecei a notá-las desde que ela era pequenina desde as coisas mais simples, àquilo que já tomava proporções maiores. Ela não nos respondiam ao nome, não reagia, não sorria, não... [ficou triste a baixou a cara] não nada percebe? Sim, compreenderá o que lhe digo, foi assim que eu notei que havia algo que não estava bem, foi por volta dos 13 meses assim.” (A., J., A)

Para a segunda categoria que nos mostra a atenção para as diferenças depois dos 18 meses, temos como exemplos: “É o meu primeiro e único filho e apercebi-me por volta dos 20 meses, porque o G. teve um desenvolvimento digamos que dentro dos parâmetros normais, fez as coisas todas nos tempos normais, à exceção da linguagem ... mas mesmo assim disse algumas palavras. Por volta dos 18 meses se calhar diria menos do que a maioria das crianças, mas dizia algumas, e por volta dos 20 meses assistiu-se a uma regressão. Ou seja, essas palavras perderam-se, o contacto ocular perdeu-se, a interação foi-se perdendo e foi isso que constatei...” (S., G., A)

“Foi mais ou menos por volta dos 18 meses, talvez antes já houvesse alguns sinais que eu ... não é questão de não os ver, acho que tentava não os ver. Pensava, se calhar não é nada, é um alarmismo meu, mas quando eu já não podia mesmo ignorar, foi por volta dos 18 meses.” (T., J., A)

“E foi isso que aconteceu pedi ajuda fomos a medica de família e a qual nos encaminhou para um pedopsiquiatra, tinha a M. nessa altura acho que por volta de 19 meses ou isso, não sei bem já.” (M., M., A)

“Foi mais ou menos por volta do ano e meio quase dois, talvez menina. Antes já

havia sinais sim, mas foi nessa altura que fomos ao médico, porque havia algo que não poderia de facto estar bem, e fomos, e confirmou-se.” (J., A., A)

“Olha Helena, como já falámos, tudo começou a parecer-me diferente quando ele tinha por volta dos 3 ou 4 anos. Eu não entendia certas coisas e foi por volta dessa idade que comecei a tomar atenção...” (T., S., A)

“Eu estranhava algumas coisas nela mas os familiares mais diretos diziam que era normal ou uma questão de timing, por isso eu não me preocupei muito até ao dia em que ela entrou para a creche, tinha ela 21 meses.” (H., T., A)

“Apercebemo-nos que havia algo de estranho no nosso filho, quando ele tinha 2 anos de idade.” (S., R., A)

“O M. não foi o meu primeiro filho, tenho mais um menino, e por isso as minhas estranhezas surgiram desde cedo, quer dizer, cedo para mim foi naquela idade em que eu constatei as diferenças de comportamento, tinha ele mais ou menos uns 20 meses!”(A., J., A)

Estes resultados evidenciam (também) uma fase tardia de surgimento e/ou atenção aos sinais da diferença, e para a grande importância que esta fase tem, pois é a sua redução temporal e a possibilidade de chegar mais rapidamente a um diagnóstico que trará consigo as vantagens de maior esclarecimento quanto à situação e mais rápida intervenção de acordo com as necessidades de cada um. Do ponto de vista emocional este período comporta grande exigência para os pais e leva-os a agir no sentido de obter respostas para as suas inquietações, tal como foi verificado por Franco (2013) nos seus estudos relativos à SXF.

Estes resultados tardios no alerta para os sinais deve-se, umas vezes ao facto de ter sido o primeiro filho (e a experiência como pais ser pouca), outras vezes ao facto do alerta que fizeram aos médicos não ter sido levado em consideração, ou muitas vezes foi despistado como se fosse outro problema, como a surdez, por exemplo. Diz-nos Guiomar Oliveira (2009, cit. *in* Vries & Geurts, 2012) que as manifestações clínicas da doença são muito precoces, sendo na grande maioria evidentes antes dos 2 anos de idade, o que neste caso aconteceu em metade dos participantes, no entanto, a mesma proporção de famílias relatou dificuldades e atrasos na idade de atenção aos sinais, por um ou outros motivos referidos acima.

Estes resultados remetem-nos também para a dificuldade em reconhecer sinais e em se fazer um pré-despiste, pois tal como diz Guiomar Oliveira (2009, cit. *in* Vries & Geurts, 2012), sob o ponto de vista do desenvolvimento nem sempre é fácil serem

apontados ou detetados os sinais da doença, neste caso, do autismo, podendo estes ser apresentados sob a forma de atraso, dissociação e desvio nas diferentes áreas. Este facto poderia levar a um diagnóstico mais precoce, que juntamente com uma avaliação adequada e uma intervenção atempada melhorariam o prognóstico e consequentemente melhorariam aspetos sociais, linguísticos e minimizariam os comportamentos disruptivos que muitas vezes decorrem de intervenções ausentes e desajustadas (Myers, M; Johnson, P., 2007, cit. *in* Vries & Geurts, 2012).

Guiomar Oliveira (2009, cit. *in* Vries & Geurts, 2012) confirma que os resultados (neste estudo, mais tardios) da atenção aos sinais, atualmente estão com um atraso de 1 a 2 anos entre o início das queixas e o diagnóstico de autismo.

Como referi, muitas vezes, eram os médicos que não levavam em consideração as queixas dos pais ou acabavam por direcionar as queixas para um outro problema, podendo isto ser devido à pouca informação de alguns deles e ao facto de não haver rastreios convenientes para estes tipos de perturbações. Como é sabido, a identificação precoce dos problemas deveria ser da responsabilidade de todos os médicos dos Cuidados Primários que realizam as consultas de saúde infantil, os quais deveriam manter-se informados sobre neurodesenvolvimento, factores de risco, rastreio, etc. (Vries & Geurts, 2012)

1.2 Composição familiar (existência ou não de irmãos)

No que diz respeito à composição familiar e à existência ou não de irmãos no seio da família, 8 das respostas confirmam a existência de mais filhos. Dentro desta categoria, foi possível encontrar duas subcategorias: 1 irmão, com resposta de 3 dos participantes, correspondente a 21% dos participantes; e, mais do que 1 irmão, obtendo-se aqui 5 respostas, correspondendo a 36%. Relativamente à segunda categoria que se conseguiu encontrar, a de não haver mais filhos, esta obteve 6 respostas (43%).

Categoria	Subcategoria	N.º de respostas	%
. Tem irmãos			
	1 irmão	3	21%
	mais que 1 irmão	5	36%
.Não tem irmãos			
		6	43%
<u>TOTAL</u>		14	100%

Quadro 5. Composição familiar (existência de irmãos da criança com PEA) – Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.

Muitos destes resultados, e o facto de não haver mais filhos, o que acontece na maioria destas famílias participantes no estudo, será indicador da carga emocional excessiva a que os pais/cuidadores estão sujeitos após o nascimento de um filho com PEA, particularmente após ter sido feito o diagnóstico. A existência deste desgaste e da carga emocional intensa a que os pais são submetidos remete-nos para aquilo que a literatura nos refere nesse sentido, através de França (2000), por exemplo, evidenciando a carga emocional e stress intensos, e o facto do núcleo familiar sofrer ruturas e alterações a todos os níveis ficando comprometido o seu normal desenvolvimento.

Por outro lado, quando a criança com PEA nasceu após já haver mais filhos, os cuidados com estes últimos acabou por ficar ‘descurado’, havendo maior foco no filho PEA, explicado também por o nível de carga emocional e stress a que estão submetidos pelo surgimento de uma situação inesperada e não normativa.

A falta de diagnóstico explica que haja muitas vezes novas gestações (Bailey et al. 2002, cit. *in* Franco, 2013), por isso o conhecimento do diagnóstico possibilita o aconselhamento genético. Ou seja, a informação é muito importante, mesmo que não decisiva ou impeditiva do desejo de ter um filho (Franco, 2013)

1.3 Estratégias utilizadas pela família (na compreensão das diferenças)

Procurou-se saber o que fizeram os participantes para compreender essas diferenças, se haviam recorrido a alguém, pedido ajuda na compreensão dessas diferenças.

Categoria	Subcategoria	N.º de respostas	%
. Profissionais de Saúde			
	Pediatra	3	21%
	Médico de família	6	43%
	Outros profissionais de saúde	5	36%
TOTAL			
		14	100%

Quadro 6. Estratégias utilizadas pela família (na compreensão das diferenças) – Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.

Todas as respostas (100%) relataram um pedido de auxílio e de melhor compreensão da situação 'não normativa' aos profissionais de saúde. O facto de procurarem respostas junto de profissionais competentes demonstra que a segurança da resposta por ser dada pelos médicos lhes deu também a eles essa segurança e confiança para poderem seguir em frente, já com algumas noções do que poderiam encontrar, revelando-se um fator positivo terem sido dadas respostas por profissionais da área.

“Sim, procurámos ajuda de médicos, desse o de família até ao especialista que foi quem nos disse realmente confirmado o que o nosso menino tinha.” (J., A., Aii)

“Primeiro recorremos ao médico de família, e foi ele que nos alertou para esta possibilidade, e depois fomos encaminhados para outros especialistas dentro do serviço público claro! (J., A., Aii)

“E foi isso que aconteceu pedi ajuda fomos a medica de família e a qual nos encaminhou para um pedopsiquiatra,” (M., M., Aii)

“Olha Helena, numa fase inicial a ajuda que eu pedi e quem procurei logo foi ao medico,” (A., M., Aii)

“Falei primeiramente com a médica de família, uma pessoa de quem gosto imenso e embora ela tenha achado a minha suspeita e da educadora demasiado precoce, encaminhou a minha filha para a especialidade.” (H., T., Aii)

“Sim, essencialmente junto do pediatra e junto da Associação Sindro Associações. Essencialmente foram junto deles que recorri, e depois foi a minha luta,” (M. P., Aii)

“foi preciso que fosse o pediatra do CADIN (Centro de Apoio ao Desenvolvimento Infantil) em Cascais, a abrir-me os olhos para as diferenças.” (T., S., Aii)

“De inicio não procurei ajuda, mas fui colocando questões que me inquietavam junto do pediatra e que acompanhava na altura, “ (C., A., Aii)

“Junto dos médicos Lena, apenas ... hmmm!” (J., A., Aii)

“Sim, tive várias ajudas, da médica de desenvolvimento,” (M., E., Aii)

“Numa primeira fase procurei a ajuda do pediatra, que achou que eu era muito ansiosa, e que os miúdos tinham ritmos diferentes e portanto não fazia sentido essa minha ansiedade.” (S. G., Aii)

“Procurei, primeiramente o médico de família, e o próprio médico parecia que não queria ver o que ali estava.” (T., J., Aii)

“Sim procurei. Em primeiro lugar com o médico de família, depois em Portugal pedi também informações, a pessoas amigas também.” (P., L., Aii)

“A minha primeira procura de ajuda foi junto de um otorrino, o qual não nos soube informar sobre o problema do meu filho e andámos a ser acompanhados por ele durante 1 ano.” (S. R., Aii)

Estes resultados mostram alguma necessidade de informações acerca da doença do filho, que muitas vezes são posteriores à notícia do diagnóstico. Muitas vezes, como já se referiu, o autoconceito e a autoeficácia das mães diminuem significativamente, pelo que esta forma de procura de ajudas para o filho é uma das vias mais utilizadas pelas famílias na compreensão das diferenças. Além disso, o próprio nascimento de uma criança com deficiência confronta toda a expectativa dos pais, e a família é assaltada por uma situação inesperada. Os planos de futuro para essa criança são abandonados, e a experiência de parentalidade deve ser ressignificada (Fiamenghi & Messa, 2007). Neste sentido e por, em muitos dos casos os profissionais de saúde serem o meio mais acessível e credível para eles, se verificou que nestes participantes todos os pais se mobilizaram para os profissionais de saúde para lidar com as diferenças.

Problemática 2: CONHECIMENTO DO DIAGNÓSTICO

Num segundo conjunto de questões procurou-se perceber como foi todo o percurso após ter tido conhecimento do diagnóstico, sendo possível obter 7 dimensões: quem fez e de que forma foi transmitida o diagnóstico, relacionada com a forma como foi transmitido o diagnóstico e quem o transmitiu; avaliação da reação à notícia, referente à forma como a mãe/pai se sentiu naquela altura; existência de suporte familiar aquando da notícia, pretendendo saber se quando recebeu a notícia a mãe/pai estava sozinho ou acompanhado por algum familiar; avaliar o que sentiu aquando do diagnóstico, referindo-se aos sentimentos predominantes nessa altura e à descrição

que o entrevistado faz deles; estratégias/ meios utilizados para compreender o diagnóstico, relacionado com os meios/estratégias/ajudas a que recorreram para melhor compreenderem e lidar com o diagnóstico, e conseqüentemente com o seu filho(a); reação da família alargada ao diagnóstico, perceber como a família largada reagiu quando lhes foi dito; nível de apoio sentido pelas mães/pai (em relação à família alargada), referindo-se ao percurso após o diagnóstico e aos comportamentos que conseqüentemente a família alargada teve face à notícia, apoiando ou não.

2.1 Quem fez e de que forma foi transmitida o diagnóstico

Nesta questão procurou-se saber quem havia feito o diagnóstico e de que forma este havia sido transmitido.

Categoria	Subcategoria	N.º de respostas	%
. Numa consulta			
	Médico ou especialista	11	79%
	Centro Desenv. ou Associação	2	14%
. No parto		1	7%
TOTAL		14	100%

Quadro 7. Quem o fez e de que forma transmitiu o diagnóstico - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.

A maioria das respostas foram de que a informação havia sido transmitida numa consulta (N=13; 93%). Destas encontraram-se duas subcategorias: a) no médico ou especialista, b) num centro de desenvolvimento ou Associação. Onze participantes relataram o conhecimento do diagnóstico através do médico ou especialista (79%), e 2 deles, através de várias sessões/avaliações em centros de desenvolvimento ou associações a quem pediram ajuda (14%).

Apenas uma das mães entrevistadas relatou o conhecimento do diagnóstico aquando do nascimento, pois dias depois foi confirmado o autismo por parto traumático aliado a outras complicações/problemáticas na criança, correspondendo a 7% das respostas:

“Bom, antes de mais, eu sou a M., sou mãe de um menino com Autismo Moderado a Forte e de mais duas meninas. Uma delas com 13 anos, ele com 11 anos feitos no dia 24 de maio e a mais nova com 3 anos. O E. nasceu em Setúbal no Hospital

de S. Bernardo, o parto complicou-se e ele teve que ser tirado com ferros e ventosas. No nascimento foi provocada uma paralisia braquial esquerda e uma embolia cerebral. Além do Autismo por parto traumático, neste momento apresenta uma pequena paralisia cerebral [ficou hesitante e pensativa]. Quando nasceu parecia um bicho porque a cabeça notava-se em toda ela o sangue, o derrame que lhe afetou os olhinhos e nem se via a menina dos olhinhos. Passado algum tempo até parecia um menino normal mas com o tempo começou a notar-se algumas diferenças, como por exemplo, a não se associar ao espelho, a não querer olhar para nós e a recusar em responder ao nosso chamamento. O que ele já dizia deixou de dizer e de fazer de um dia para o outro, deixou de falar, de fazer adeus e de fazer as gracinhas típicas de um bebé de 1 ano até aos 18 meses.” (M., E., B)

O facto de o diagnóstico ter sido transmitido pelos médicos parece ter sido um fator positivo, nomeadamente devido às sensações de segurança que sentiram por parte dos profissionais, como verificamos no ponto (1.3). O diagnóstico definitivo e o esclarecimento das características da perturbação contribuem para aliviar o stress nos pais (que advém do impacto da notícia), podendo estes desenvolver expectativas mais realistas acerca dos seus filhos e do seu futuro (Johnson, 2003). Segundo este autor também deste facto poderia surgir uma melhor adaptação dos pais à doença e o impacto do diagnóstico seria menor nestes, e foi isso que se procurou perceber no ponto que se segue.

Uma das mães que recebeu a notícia pelo médico parece relatar uma experiência mais negativa pela forma como lhe foi dito, e a sensação de desamparo que sentiu nessa altura:

“Foi mau, foi mau, foi um balde de água gelada, fiquei muito irritada com o médico porque ele achou que como eu era uma mãe diferenciada (eu fui sozinha à consulta) que podia ... podia transmitir a coisa de uma forma diferente, então perguntou-me se eu sabia quem era o Einstein, e eu respondi que sim, que toda a gente já ouviu falar dele, e ele disse que se eu já tinha ouvido falar no Einstein já tinha ouvido falar em autismo... foi assim que a notícia foi dada.” (S., G., B)

2.2 Avaliação da reação face à notícia

Quanto à questão que pretendia saber qual a reação que sentiram ao receber a notícia. Desta emergiram duas categorias: a) negativa e b) positiva.

Categoria	Subcategoria	N.º de respostas	%
. Negativa			
	Sentiu-se mal	7	50%
	Fase de negação	1	7%
	Muito triste	1	7%
	Como se o mundo caísse	1	7%
	Revolta/medo	1	7%
. Positiva			
	normal/não foi um choque	3	21%
TOTAL			
		14	100%

Quadro 8. Avaliação da reação face à notícia - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.

A grande concentração de resposta foi nos relatos de sentimentos negativos (cerca de 78%), embora a descrição que cada um deles fez tivesse sido diferente, e da qual se destacaram várias subcategorias.

Sete dos participantes relataram que se sentiram mal (50%), pessimamente face à notícia, como exemplos destas respostas que seguiram todas um mesmo âmbito, podemos referir:

“A melhor descrição acho que já te dei quando digo que congelei, fiquei uma pedra, surdo e tudo, não sei, paralisei e depois tive que reagir. Senti-me mal como é óbvio porque é sempre uma doença seja ela qual for, mas depois estou aqui rijo até hoje e o meu menino está bem dentro dos possíveis.” (J., A., Bi)

“Lembro-me que foi um dia para esquecer pois nem eu nem o meu marido sabíamos nada sobre isto, e hoje também pouco porque isto está sempre a evoluir parece-me a mim... não sei se é assim ou não. Senti-me mal, em baixo durante algum tempo, mas depois fui à luta por todos.” (J., A., Bi)

“Bem, respondendo à tua pergunta, eu senti-me mal, acho que paralisei, parei, não sei, passei-me acho eu (...)” (M., M., Bi)

Um deles confirmou ter passado primeiramente por uma fase de negação (7%):

“Já tinha ouvido falar em autismo, e tinha a noção de que poderia ser isso que o meu filho tinha. Embora a primeira fase fosse de negação, agora sei ver isso, olhando para trás e analisando, a minha atitude foi primeiramente de negação, embora eu pensasse nisso, mas era só para mim mesma.” (T., J., Bi)

Outra das mães relatou ter sido assolada por sentimentos de tristeza (7%):

“eu fiquei muito triste porque temos sempre muita expectativa de como os nossos filhos vão ser e no caso do meu... podia não haver...” (S., R., Bi)

Ainda nesta índole negativa, uma das mães descreve a fase da notícia como a altura em que se sente que o seu mundo caiu aos seus pés (7%), e outra das mães relatou sentimentos de medo e revolta (7%) que duraram ainda algum tempo:

“Senti que o meu mundo ia cair, apesar de não saber o que seria bem isso... Eu já tinha pensado que poderia ser isso até porque as pessoas mais próximas também o comentavam, mas do parecer ao ser vai uma distância grande e eu ainda não sabia. Depois quando soube, tiraram-me literalmente o tapete dos pés Lena.” (A., J., Bi)

Estes resultados que demonstram a maioria de sentimentos negativos relatados pelas famílias face à notícia, leva-nos mais uma vez à grande necessidade de informação/esclarecimentos acerca desta doença, que em muitos dos casos foram feitos posteriormente ao diagnóstico dos filhos, resultando essa notícia inesperada em sentimentos maioritariamente negativos. O facto de a notícia ter sido transmitidas pelos profissionais de saúde transmitiu um nível de segurança e foi um fator positivo nestes casos, muito embora, não ter sido este facto que amenizou os sentimentos maioritariamente negativos que estes sentiram quando receberam a notícia.

Por outro lado, na segunda categoria encontrada, as respostas revelaram uma índole mais positiva, pelo menos na forma como encararam a notícia em si, sendo que 3 dos entrevistados (21%) dizem ter levado essa fase como se de uma outra se tratasse, como se fosse tudo normal, revelando mesmo não ter sido um choque.

Estas reações positivas referem-se a mães que já se encontravam, de algum modo, preparadas para esta doença, pelas mais variadas razões (pela busca constante de informação acerca da perturbação, por exemplo), pelo que a reação mais importante foi procurar todas as ajudas possíveis para os seus filhos.

2.3 Existência de suporte familiar aquando da receção do diagnóstico

A informação que se pretendeu perceber nesta fase do estudo e com esta questão, foi se as mães/pai estavam sozinhos na altura em que receberam o diagnóstico. O intuito era de perceber se na sua perspetiva a reação poderia ter sido diferente.

Categoria	Subcategoria	N.º de respostas	%
. Sozinho(a)		5	36%
. Acompanhado(a)			
	Marido	5	36%
	Sogra	1	7%
	Esposa	1	7%
	Pais	2	14%
<u>TOTAL</u>		14	100%

Quadro 9. Existência de apoio da família aquando da receção do diagnóstico - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.

Obtiveram-se duas categorias: a) sozinho(a), b) Acompanhado(a). Desta última, relatou-se a companhia de alguns familiares mais chegados, dos quais resultaram as subcategorias: marido, sogra, esposa e pais.

Cinco dos participantes relataram estar sozinhos na altura em que receberam o diagnóstico (36%), e pelo seu relato conclui-se que a reação não poderia ter sido diferente, indicando algumas vezes que até foi melhor assim, pois ganharam tempo e margem de manobra para poderem preparar e informar a restante família.

Dos 9 participantes que confirmaram estar acompanhados por alguém (64%) na altura em que receberam o diagnóstico do filho(a), a maioria estava acompanhada do marido (N=5; 36%) ou esposa (N=1; 7%) .

Uma delas teve a companhia da sogra (7%):

“Não, estava com a minha falecida sogra. O meu marido estava a trabalhar e ele é demasiado frágil para ter recebido esta notícia.” (C., A., Bii)

E outras 2 respostas relataram a presença dos pais (14%), e o apoio dos mesmos.

A forma como cada família supera uma crise, neste caso, a do diagnóstico, depende dos seus recursos e da intensidade do acontecimento (Fiamenghi & Messa, 2007). Como se verificou, este momento, foi para todas elas, uma etapa de não-aceitação e de sentimentos negativos que assolaram todos eles, deixando-os sem saber como lidar com esta situação inesperada e não-normativa. Neste caso, os relatos evidenciam que o facto de estarem sozinhos na altura da notícia lhes deu tempo e espaço para perceber e preparar melhor a notícia à família alargada.

Esta fase, tratou-se de um momento delicado em que cada um teve o seu tempo de aceitação para que tudo pudesse correr de forma ‘saúdável’ para a criança e para a

família envolvente. Por outro lado, os entrevistados que referiram estar acompanhados na altura da notícia, referiram que esse apoio se prolongou ao longo do tempo e que ainda hoje em dia podem contar com ele.

2.4 Avaliação do que sentiu aquando do diagnóstico

Seguidamente, pretendeu-se perceber qual o sentimento predominante neles na altura em que o diagnóstico foi feito e que tiveram conhecimento dele, bem como foram os primeiros tempos em que lidaram com esta notícia inesperada. Ressaltaram desta questão duas categorias: a) Sentimento negativo, b) Sentimento positivo.

Categoria	Subcategoria	N.º de respostas	%
. Sentimento negativo			
	Irritação	1	7%
	Dificuldade/não aceitação	2	14%
	Pessimamente	4	29%
	Tristeza	1	7%
	Devastação	2	14%
	Paralisação	2	14%
. Sentimento Positivo			
	Normal	1	7%
	Ganhar forças	1	7%
TOTAL		14	100%

Quadro 10. Avaliação do que sentiu aquando do diagnóstico - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.

A grande maioria das respostas concentrou o seu relato na negatividade (N=12; 86%), no entanto, de cada uma delas emergiram subcategorias diferentes e que fez sentido especificar e apresentar. Assim, uma das mães relata irritação (7%):

“fiquei muito irritada com o médico porque ele achou que como eu era uma mãe diferenciada (eu fui sozinha à consulta) que podia ... podia transmitir a coisa de uma forma diferente, então perguntou-me se eu sabia quem era o Einstein, e eu respondi que sim, que toda a gente já ouviu falar dele, e ele disse que se eu já tinha ouvido falar no Einstein já tinha ouvido falar em autismo... foi assim que a notícia foi dada.” (S., G., Biii)

Para outras duas respostas o sentimento descrito foi a dificuldade e a não aceitação (14%):

“É muito difícil receber uma notícia assim, a aceitação, a aceitação tem várias fases... para mim, talvez fosse um bocadinho mais fácil porque eu tenho um irmão também com uma deficiência... portanto, este é um assunto com o qual eu tenho lidado toda a vida... embora a deficiência do meu irmão fosse física e não mental, mas sempre vivi com a diferença. Para o meu marido foi mais difícil, como para a família dele também tem sido mais difícil.” (T., J., Biii)

“Foi muito complicado na mesma, apesar das desconfianças que já tinha, foi difícil encarar esta notícia. Estava com o meu marido e não reagimos nada bem, também seria normal que assim não fosse. Não sei, foi complicado, acho que o choque foi nesse dia, o confrontar com a realidade. Foi muito complicado. Sentimo-nos revoltados, com medo e muito angustiados. As palavras não saiam, os olhos não se tocavam, nem sei... Depois do choque inicial, foi o recompor-me e erguer a cabeça, afinal não era de braços cruzados que iria a algum lugar. Falei com médicos e especialistas para perceber melhor, e também com algumas famílias que já tinham passado ou estavam a passar por esta situação.” (M., P., Biii)

A par disso, relatos de quatro mães (29%) demonstram que se sentiram mal, péssimas.

Uma das respostas ressalva o sentimento de tristeza (7%) como sendo o predominante:

“Na altura em que o meu filho foi diagnosticado, não havia informação sobre o que era o autismo e fiquei sem perceber o que era ao certo, mas depois da explicação da médica, eu e a minha mãe (que estava comigo na altura), eu fiquei muito triste porque temos sempre muita expectativa de como os nossos filhos vão ser e no caso do meu... podia não haver...” (S., R., Biii)

Dois das entrevistas fazem valer o sentimento de devastação interna e externa, como se o mundo tivesse caído (14%). E por último, a paralisação, uma analogia feita duas vezes nos relatos dos entrevistados (14%) como forma de poder justificar e relembrar o que sentiram na altura:

“Como se fosse hoje, como se estivesse a reviver aquele frenesim de meses e meses, e que sei que não demorou mais porque fomos logo bem encaminhadas, senão não sei, pois sei de casos que demoraram anos a descobrir algo... é triste. Bem, respondendo à tua pergunta, eu senti-me mal, acho que paralisei, parei, não sei, passei-

me acho eu (...)" (M., M., Biii)

"A melhor descrição acho que já te dei quando digo que congelei, fiquei uma pedra, surdo e tudo, não sei, paralisei e depois tive que reagir. Senti-me mal como é óbvio porque é sempre uma doença seja ela qual for, mas depois estou aqui rijo até hoje e o meu menino está bem dentro dos possíveis." (J., A., Biii)

No entanto, dois dos relatos fizeram emergir a valência positiva, na maneira como receberam e encararam a notícia (N=2; 14%).

Estes resultados indicam que a prevalência de sentimentos negativos aquando do conhecimento do diagnóstico e da sua lidaçãõ nos primeiros tempos com algo não-normativo, levou a que toda a idealizaçãõ e sonhos que tinham para com o seu filho(a) fossem de alguma forma deitados por terra. Tal como se verificou no início da pesquisa, o que se suspeita não é o que depois se sente quando se tem a confirmaçãõ (até porque no intimo de cada um deles havia a esperança de não ser algo grave). Também aqui o desconhecimento da doença e o não saber lidar (por desconhecimento, medo ou outra coisa, como não pedir ajuda para melhor compreenderem a perturbaçãõ) fez muitas vezes com que se imaginasse um cenário pior do que aquele que revelaram ter-se seguido até agora.

Ou seja, o facto da maioria dos pais só tomarem conhecimento do Autismo quando o filho(a) é diagnosticado, habitualmente alguns anos após o nascimento, constitui uma dificuldade acrescida ao processo de adaptaçãõ. Este facto desencadeia sentimentos de insegurança, dúvida e angústia (Aguiar, 1997), tal como se verificou na maioria dos participantes.

Por outro lado, quanto às respostas de visões positivas, referem-se a quem de alguma forma já estava preparado, informado acerca da doença, pelas mais variadas razões; assim, a reacçãõ foi diferente e o caminho foi encontrar a mais variadas estratégias e fazer esforços para ajudar o filho(a), na tentativa de o compreender melhor e conseqüentemente poderem viver melhor também.

2.4 Estratégias ou meios utilizados para compreender o diagnóstico

Categoria	Subcategoria	N.º de respostas	%
. Apoios e ajudas			
	Médicos/prof. Saúde	8	50%
. Não fez nada		2	13%
. Procura de informação/troca de inf./ experiências		6	37%
<u>TOTAL</u>		16	100%

Quadro 11. Estratégias ou meios utilizados para compreender o diagnóstico - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.

As estratégias encontradas pela família para melhor compreender e se adaptar à doença podem agrupar-se em 3 tipos: a) procura de apoios e ajudas junto de alguém, b) não fizeram nada e c) procuraram informação sobre a doença ou pela troca de informações e experiências.

Na primeira, relativamente aos apoios e ajudas pedidas a alguém, foi possível incluir 8 (50%) das respostas com semelhança na pessoa a que recorreram, neste caso, o médico, profissional de saúde, com quem foram debater ideias e pedir esclarecimentos em relação ao que desconheciam.

No que se refere à b) não fizeram nada, foram duas as respostas indicadoras de passividade (13%), podendo ser devido à falta de conhecimento em relação à especificidade da doença, ou por falta de recursos emocionais ou outros para o fazer:

“Não, não fiz nada demais, fui fazendo ao longo do tempo o que achava melhor, mas não fiz nada em específico. Para além de não fazer nada, também não recorri a mais ninguém para me ajudar fosse de que maneira fosse.” (A., J., Biv,v)

No que se refere a c) procura de informação e troca de informação e experiências, foram 6 as respostas (37%) apuradas nesta vertente de autoinstrução e de procura de esclarecimento para melhor conhecer o filho e poder relacionar-se com ele. Duas destas respostas vieram de mães que para além da ajuda de profissional também fizeram pesquisas e conhecimento pessoal.

“Bem, acho que li alguma coisa aconselhei-me também com médicos e falámos muito eu e a minha mulher e os meus filhos também claro. Essencialmente foi isso

procurei ajuda dos médicos e procurei eu mesmo ajudar-me.” (J., A., Biv,v)

“O que eu fiz foi essencialmente pedir ajuda a todas as pessoas que sempre estiveram comigo e que nunca nos deixaram, e procurar informar-me mais e melhor para poder dar uma educação e um futuro ao meu filho o melhor que possa ser. Foi isso sim... desde médicos a amigos e familiares, eu recorri a todos para me ajudarem da maneira que cada um deles faria melhor, e isso não me posso queixar.” (A., J, Biv,v)

2.5 Reação da família alargada ao diagnóstico

Este conjunto de questões pretendia recolher informação acerca da reação da família alargada quando lhe foi dito o que a criança tinha.

Categoria	Subcategoria	N.º de respostas	%
. Positiva/de apoio e compreensão		10	63%
. Negativa/dificuldade em aceitar		4	25%
	Afastamento do pai	2	13%
TOTAL		16	100%

Quadro 12. Reação da família alargada ao diagnóstico - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.

Da informação recolhida emergiram duas categorias: a) positiva, de apoio e compreensão, b) negativa, mostrando dificuldade em aceitar.

A maioria das respostas, neste caso 10 delas, apontou para uma aceitação e reação positiva por parte dos familiares (63%).

Na categoria que demonstrou uma reação negativa, ainda foi possível encontrar dentro das 4 restantes respostas dos entrevistados, uma subcategoria que especifica um afastamento do pai da criança, neste caso em duas mães (13%):

“Tanto eu como o resto da família ficámos sem saber como agir e houve muitas pessoas (inclusivamente o pai dele) que se afastaram um pouco dele e só eu e a minha mãe é que tentámos trabalhar com ele por forma a poder ajuda-lo a desenvolver, e praticamente foi a única pessoa que me deu apoio.” (S., R., Bvi)

“Para alguns familiares foi fácil e apoiaram-nos, para outros isso não aconteceu, como foi o caso do pai dele. Separámo-nos quando ele tinha 13meses, e até ao dia de hoje, se ele o viu 8 a 10 vezes já é muito, nem sequer liga para saber do filho...! Não

soube ser pai, não soube ser homem, nem amigo, nem nada.” (M., E., Bvi)

A família é o lugar onde a criança se integra e onde se vai estruturando em termos de personalidade, onde são asseguradas as suas necessidades, amor, carinho, proteção e onde se aprende a socializar, sendo esta um sistema que pode mudar em função do tempo e do espaço. Podemos afirmar que os elementos constituintes de uma família estão relacionados uns com os outros, sendo esta interpelação extremamente importante no desenvolvimento pessoal e interpessoal (Relvas, 1996).

Neste caso a maioria dos entrevistados referiu ter sentido, e sentir aceitação da situação e apoio por parte das famílias, o que em muito contribuiu para o melhor desenvolvimento da criança e deles mesmos enquanto subsistema (conjugal ou individual). Esta aceitação revelou-se muito importante tendo influência no desenvolvimento das capacidades e características dos seus filhos. No entanto, tal como refere Relvas (1996), este apoio não deve centrar-se apenas em torno dos filhos mas perpetuar-se para toda a vida.

A influência das relações familiares é ainda mais importante em famílias com filhos com algum tipo de deficiência comparando com as restantes famílias. A presença de uma perturbação como o caso das PEA, é sempre uma experiência inesperada que implica mudanças de planos e confronto de expectativas dos pais em relação á criança e ao seu futuro. Por todos estes fatores, faz-se sentir que quando se sente o apoio da família, seja ela alargada ou nuclear, há uma tendencial diminuição da carga emocional e do stress de se lidar sozinho com a situação não normativa, havendo uma maior adaptação à situação.

2.6 Nível de apoio sentido pelas mães/pai (em relação à família alargada)

Nesta fase do estudo as respostas obtidas sistematizam-se no quadro seguinte:

Categoria	Subcategoria	N.º de respostas	%
. Sentiu apoio		12	80%
. Não sentiu apoio		2	13%
	afastamento do marido	3	20%
<u>TOTAL</u>		15	100%

Quadro 13. Nível de apoio sentido pelas mães e pais (em relação á família alargada) - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.

Procurou-se saber qual o grau de apoio sentido pelos participantes por parte da família alargada, e na consequência da boa aceitação por parte da maioria, também aqui a maioria das respostas foi no sentido positivo, de que sentiram apoio (N=12; 80%). Todas estas respostas vêm no seguimento do que se referiu anteriormente, ou seja, a grande maioria que aceitou bem, também os apoiou sempre que possível.

Foi possível encontrar duas categorias: a) sentiu apoio, b) não sentiu apoio. Desta última emergiu ainda uma subcategoria especificando que para além do facto de não terem sentido apoio houve também um afastamento por parte do companheiro (relatado pelas duas mães que disseram não sentir apoio e por uma das que referiu sentir apoio mas por parte de outro membro da família):

“Sim, senti-me apoiada por toda a família. Em relação ao pai, não é que não tenha sentido o apoio dele, mas para ele o processo de aceitação foi mais difícil e mais demorado e pronto... e isso também levou a algum afastamento de nós enquanto casal.” (S., G., Bvii)

“Na verdade a minha família foi a primeira a saber algo em relação a isso, antes de seuer eu lhes conseguir explicar o que era, porque era e como era percebe? Eles foram o meu pilar, deram-me muito apoio e foi a eles para quem eu corri quando no consultório me disseram o que era. Aliás até posso dizer que a minha ficha caiu depois de estar com eles, e de perceber que com Amor tudo é ultrapassável, pois eles continuavam a aceitar e a amar o meu menino independentemente de haver um diagnóstico ou não. E isso foi o melhor de tudo, sentir que ali o nosso apoio e o nosso colo havia de continuar.” (A., J., Bvii)

Em síntese deste segundo ponto do estudo, podemos dizer que:

- Um dos fatores que interfere na adaptação familiar à PEA é a forma como é dada a notícia e a pessoa que a transmite;
- Um dos grandes impactos dá-se aquando do conhecimento do diagnóstico, que muitas vezes é um processo moroso, o que torna mais difícil a adaptação dos pais e restante família à doença da criança;
- As reações face ao diagnóstico das PEA são as mais diversas, desde o sentimento de revolta, tristeza profunda, inércia e paralisção, sendo a maioria delas, sentimentos negativos;
- O suporte por parte da família alargada é revelado de extrema importância para o desenvolvimento da criança e também dos pais enquanto subsistema, no entanto, em alguns casos foi considerado insuficiente ou inexistente, levando à separação/afastamento de alguns elementos da família.

Problemática 3: MUDANÇAS OCORRIDAS NA FAMÍLIA (APÓS O DIAGNÓSTICO)

Neste conjunto de questões procurou-se perceber se, na perspetiva dos pais, ocorreram mudanças nas suas vidas após o diagnóstico das PEA. A informação recolhida permitiu encontrar 3 dimensões: percepção da existência de mudanças/alterações na vida familiar, relacionada com a forma como cada um deles sentiu e percebeu as mudanças (quando ocorridas) e quais foram essas mesmas mudanças; percepção da existência de mudanças/alterações na relação de casal, referindo-se às mudanças significativas na relação de casal e a repercussão que teve ou tem essas mudanças; percepção da existência de mudanças/alterações na vida profissional, incluindo o percurso de vida profissional e as alterações sofridas no mesmo após o diagnóstico da criança.

3.1 Percepção da existência de mudanças/alterações na vida familiar

Neste conjunto de questões pretendeu-se perceber, segundo a perspetiva dos entrevistados, quais foram e de que forma se fizeram sentir as alterações na vida da família.

Categoria	Subcategoria	N.º de respostas	%
. Mudanças significativas			
	Rotinas	8	57%
	Contratar uma pessoa (encargos)	1	7%
	Conciliar horários/necessidades	3	21%
. Não consideram ter havido mudanças			
		2	14%
<u>TOTAL</u>		14	100%

Quadro 14. Percepção da existência de mudanças na vida familiar - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.

Doze das respostas apontaram uma mudança significativa, dentro das quais 8 referiam mudanças de rotinas (57%). Uma delas referiu o facto de ter que ter feito um gasto extra para o orçamento familiar (7%), pois tiveram que colocar uma pessoa em casa para poder acompanhar o seu filho:

“A nossa grande dificuldade, e que se tem vindo a agravar com o passar dos anos, é ter que estar sempre uma pessoa com ele. Se não estou eu está o pai, se não está o pai estou eu... E se o deixamos com os avós ou com alguém é preciso ser por um curto período de tempo, porque se ele estiver por exemplo com a minha mãe ele vai lá almoçar, mas eu estou sempre em cuidado com as horas, porque ele depois também depressa se aborrece de estar sempre no mesmo sítio né! Ahhhh, pronto, com o nosso trabalho, temos recorrido sempre a uma ama ... ele sai da escola, e até que eu esteja despachada de reuniões e até que o pai saia da loja, temos que ter uma pessoa a quem nós temos que pagar, portanto é uma despesa acrescida no seio familiar.” (T., J., C,Ci)

E ainda, dentro desta categoria de mudanças significativas, 3 referiram ter tido a necessidade de conciliar horários com os do seu filho para o poder acompanhar sempre nas terapias (21%).

Estes resultados apontam possivelmente para a existência de influências significativas do diagnóstico de uma criança com PEA na vida e no desenvolvimento das famílias. Estas alterações, tendem a centrar-se nas rotinas e hábitos de vida que a família tinha antes do diagnóstico da criança, podendo ter uma influência importante na forma como os cuidadores se irão adaptar à doença e relacionar com as suas crianças.

Não podemos esquecer que o contexto familiar é o primeiro em que se dará o desenvolvimento de cada uma destas crianças. Como já se referiu um acontecimento inesperado, como é o de ter uma criança com esta perturbação, tem, muitas vezes, uma repercussão importante na vivência e desenvolvimento das famílias.

O oposto também se verificou em dois dos participantes que relataram não ter sentido mudanças ou alterações a nível familiar (N=2; 14%)

3.2 Perceção da existência de mudanças/alterações na relação do casal

Com o mesmo objetivo mas com repercussão na vida de casal, tentou-se perceber as mudanças existentes e efeitos na relação do casal depois de saberem e de conviverem com o diagnóstico.

Categoria	Subcategoria	N.º de respostas	%
. Mudanças significativas		12	85%
	Separação	5	
	União	4	
. Não consideram ter havido mudanças		2	14.3%
<u>TOTAL</u>		23	100%

Quadro 15. Perceção da existência de mudanças na relação de casal - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.

Desta informação foi possível agrupar as respostas em 2 categorias: a) mudança significativa, b) não sofreu mudanças.

A maioria das respostas denotou alterações significativas, tendo sido esta informação referida por 12 dos entrevistados (85%). Destas mudanças foi possível emergir duas subcategorias: i) separação e ii) união.

Como exemplo de respostas relativas à primeira, temos:

“Acredita que não sinto mais nada como mau, como pesado, como não normal, é assim a nossa vida e somos felizes. Apesar de termos sido abandonados por alguém (o pai), nós estamos bem assim, e estar a lado com alguém que não nos ama nem ama os filhos, eu prefiro assim, e o meu menino é muito mais feliz sem ele. “ (A., J., C, C1)

Dentro desta subcategoria contámos com 5 respostas que relataram a

separação do casal, mais precoce ou mais tardiamente.

Relativamente a ii), como exemplos de respostas dadas apurou-se 4 participantes que justificavam a alteração sentida como a união do casal nessa fase tão difícil:

“Não... Sinto até que foi de alguma forma fortalecida. Estamos mais unidos, no sentido de que sabíamos que tínhamos que contar um com o outro, e que nada iria funcionar se não tivéssemos unidos. Foi sempre este o nosso ponto principal, por isso se já éramos unidos, tudo isto ainda nos uniu mais.” (T., J., Cii)

“De resto, o meu casamento, a minha casa nada mudou, aliás mudou claro mas não ficámos pior, deu-nos mais motivos para nos unirmos.” (J., A., Cii)

“Não, isso não, de maneira nenhuma, até acho que nos uniu mais. a única área onde senti que não fui apoiada foi a nível profissional, onde tive que adaptar horários (ainda hoje o tenho que fazer) e ao início nem sequer conseguia trabalhar, era só o meu marido, e isso tornou-se complicado. Mas tudo passou, e agora consigo ter uma vida normal nessa área também.” (P., L., Cii)

“A minha família manteve-se e continua tudo igual também do meu lado pessoal.” (J., A., Cii)

Relativamente à categoria b), 2 dos participantes revelaram não terem sofrido alterações significativas na relação de casal (14.3%):

“Não, também não sofreu qualquer rutura.” (A., J., Cii)

“Tudo, a partir dali, passou a funcionar em função dele, apesar de nós não acharmos que nem a vida familiar nem a relação de casal tivesse ficado afetada (significativamente)... Tanto que não foi, que continuamos unidos, juntos e felizes. Alterações sempre há, mas mudanças radicais, não são obrigatórias, caso as pessoas se entendam, se oiçam e se amem.” (M., P., Cii)

Estes resultados mostram, mais uma vez, que o facto de haver uma criança com esta perturbação no seio de uma família pode trazer influências, e nem sempre as melhores, dependendo do investimento e da aceitação de cada um.

3.3 Percepção da existência de mudanças/alterações na vida profissional

Nesta fase do estudo os resultados sistematizam-se no quadro seguinte:

Categoria	Subcategoria	N.º de respostas	%
. Mudança significativa	Abandono do posto de trabalho para se dedicar ao filho(a)	5	33%
	Alterou mas continua no posto de trabalho	1	7%
. Não alterou a situação profissional		8	53%
	Sentiu mais apoio	1	7%
TOTAL		15	100%

Quadro 16. Percepção da existência de mudanças na vida profissional - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.

No que diz respeito á vertente profissional, a informação recolhida permitiu agrupar as respostas em 2 categorias: a) mudanças significativas, b) não alterou a vida profissional.

Dentro da primeira, das mudanças significativas, podemos relatar 6 respostas, sendo que 5 delas relatam abandono ou não apoio (33%), e 1 delas constatou que houve alteração mas que apesar de tudo continuava a trabalhar no local (7%).

Dos participantes, 8 deles destacaram não ter havido alterações significativas (53%), sendo que uma destas mães afirma ainda para além de não ter alterado, o facto de ter tido muito apoio por parte da empresa e dos colegas.

“Eu por exemplo, em termos profissionais fui sempre muito apoiada, trabalhava e trabalho ainda numa multinacional que me apoiou e que tinha flexibilidade de horários, em que toda a gente da empresa sabia que o meu filho tinha autismo, acompanhavam os progressos, as aventuras de ir aqui ou ir acolá, apoiavam imenso e isso é muito bom. E por isso não me afetou profissionalmente, foi muito bom opara mim não haver entraves nesta área profissional e não me ter sentido afetada.” (S., G., Ciii)

No que respeita ao terceiro ponto deste estudo, onde se pretendia perceber se ocorreram mudanças no seio da família e que tipo de mudanças foram, pode-se referir sumariamente que os resultados revelam que, apesar de todos os pais com filhos com problemas de saúde ou de desenvolvimento partilharem preocupações comuns, os pais

de crianças com PEA lidam com preocupações muito específicas (Marques, 2000), sendo o autismo uma das perturbações que mais dificuldade coloca aos pais (Donovan, 1988, cit. *in* Marques, 2000).

Congruente com o que é referido por estes autores verificou-se que ocorreram alterações significativas a nível da vida familiar, mais concretamente alteração de rotinas, horários e existência de mais encargos.

Também relativamente à vida conjugal, as mudanças significativas se fizeram notar neste estudo, sendo relatadas situações de separação do casal, bem como ao contrário, de mais união entre os mesmos. Esta alteração ou rutura no casamento, é congruente com o que nos refere Featherstone (1980, cit. *in* Pereira, 1996), dizendo que o casamento destes casais (pais de filhos com deficiência) pode ser afetado por emoções que se apoderam dos pais; pelo facto da deficiência ser um fator de desânimo e sentimentos de fracasso; também por modificar a organização da família e conseqüentemente criar um campo propício ao conflito. Ou por outro lado estas ruturas e mudanças na vida do casal foram em alguns casos devidas à fadiga (física e emocional), e à forma divergente como cada um deles lidou com as necessidades especiais do filho (Allen, 1992, cit. *in* Correia, 1997).

Num extremo oposto, verificou-se em 4 dos entrevistados a descrição de uma relação que se fortificou com a chegada de um filho(a) diferente, o que é congruente com os estudos que sugerem que um filho com Necessidades Específicas de Educação pode fortalecer os sentimentos do casal (Frude, 1991).

Não obstante a estas alterações em diferentes áreas da vida da família, também as alterações ao nível da vida profissional dos entrevistados se fez notar, apesar da maioria das respostas dadas ter referido que o emprego ou a situação profissional não se havia alterado. No entanto as cinco respostas obtidas que relataram alterações, são as que referem ter havido necessidade de abandonarem o emprego para se dedicar a 100% ao filho(a). estas alterações drásticas na vida das famílias deu-se porque não houve entendimento nem apoio por parte das entidades empregadoras para a qual trabalhavam. Estes problemas surgem, segundo Harris (1994), devido às exigências e solicitações constantes a nível emocional bem como aos recursos constantes que estas crianças exigem.

Problemática 4: APOIO SOCIAL

Neste conjunto de questões, a informação recolhida permitiu identificar 2 dimensões: existência de apoio/ajudas a nível social, relacionado com o suporte social que tem ou tiveram para fazer face às necessidades após o diagnóstico; e, interação com outras famílias de crianças com PEA, relacionado com o contacto e importância de se relacionarem ou comunicarem com outras famílias.

4.1 Existência de apoio/ajudas a nível social

Para perceber que tipos de apoios tiveram ou tem ainda por parte da rede social, mais propriamente das instituições estatais.

Categoria	Subcategoria	N.º de respostas	%
. Estado	Subsídios	8	57%
	Escola e EE	3	21%
. Sem apoios		3	21%
<u>TOTAL</u>		14	100%

Quadro 17. Existência de apoio/ajudas a nível social - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.

Da informação foi possível fazer emergir 2 categorias: a) estado, b) não teve apoios.

A maioria das respostas, foram positivas em relação a subsídios que recebem do estado (57%), no entanto, todas enfatizaram o facto de não ser uma quantia que sirva para muita coisa. Exemplo de algumas respostas:

“Tenho um acréscimo no meu ordenado porque tenho um filho com deficiência, que é mínimo, mas é melhor que nada.” (T., J., D)

“A nível de apoios, do estado recebemos um subsídio que é pouco mas é uma ajuda já...” (J., A., D)

Três destes participantes confirmaram a existência também de apoios por parte da escola e EE (21%).

Por outro lado, 3 dos participantes confirmam nunca terem tido apoio de lado nenhum, ou por não procura por parte deles, ou por muito esforço não ter sido recompensado (21%). Como exemplos recolheu-se:

“Não nunca contámos com nenhum tipo de apoio.” (T., S., D)

“O apoio que há como te disse é o dos meus pais e amigos, não há mais nada nem do estão nem nada, as coisas demoram tempos e tempos, não sei, e o que dão é uma miséria.” (M., M., D)

“Apoios? nenhuns... Os meus apoios foram os meus filhos que sempre aceitaram bem a J., tratam-na de igual forma tal como uma criança da sua idade.” (A., J., D)

Para que a família se possa adaptar à deficiência do filho(a) e o possa ajudar na sua inclusão e desenvolvimento, é necessário que os recursos e serviços existentes na sociedade se façam presentes na vida destas famílias. No entanto, e apesar de se verificar nestes resultados a existência de apoios e serviços institucionais e estatais, estes são vistos quase sempre como insuficientes pelas famílias.

A rede social informal (amigos, vizinhos, etc.) e a rede formal (instituições de apoio, por exemplo) são elementos que servem de suporte fundamental para que estes pais possam retomar o seu processo de desenvolvimento, aceitação e inclusão das suas crianças como membro pertencente à sua família (Serrano & Correia, 2000), os quais neste estudo, apesar de existirem, são insuficientes (em especial no que se refere à rede formal).

4.2 Interação com outras famílias de crianças com PEA

No que concerne à informação recolhida para perceber que tipo de apoio tem ao nível do contacto com outras famílias para poderem trocar ou partilhar experiências, esclarecer dúvidas ou outros fins, agrupou-se os resultados em 2 categorias: a) tiveram, contacto, b) nunca tiveram contacto.

Categoria	Subcategoria	N.º de respostas	%
. Tiveram/tem contacto		12	75%
	Redes Sociais	2	13%
. Nunca tiveram		2	13%
TOTAL		16	100%

Quadro 18. Interação com outras famílias de crianças com PEA - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens.

A maior concentração de respostas foi na primeira categoria (N=12; 75%), apesar de referirem que já tiveram, mas por falta de tempo ou outros fatores não voltaram a ter e já não tem à algum tempo.

Duas destas respostas mostraram que o contacto faz-me, muitas vezes, graças às redes sociais:

“O contacto que tenho é essencialmente através das redes sociais, mais nada.”
(A., J., Di)

“Para além disto, temos ainda as reuniões de pais promovidas pela pedopsiquiatra da nossa filha e a valiosa ajuda dos pais virtuais, através do facebook e de blogs, com que se partilha muito, muito se ajuda e muito se recebe.” (H., T., Di)

E por outro lado, 2 delas referiram nunca ter tido contacto com nenhuma família (13%).

A maioria destas famílias não conta ou nunca contou com a interação com outras famílias para poderem melhor perceber e partilhar as suas angústias e experiências. Uns por não terem procurado, outros por não terem tempo disponível para ir a reuniões ou grupos de encontro e partilha. Vodasy, Fewell, Meyer e Greenberg (1984, cit. *in* Pereira, 1996), referem que tanto os pais como as mães de crianças que participam em grupos de ajuda com outros pais de crianças com o mesmo problema, apresentam níveis de stress mais baixos após estas partilhas. Neste caso, estes pais não tiveram esta oportunidade, facto que poderia ter contribuído para uma melhor compreensão da problemática e da forma de viverem as diferentes experiências com os seus filhos.

Problemática 5: FUTURO

Neste último momento de recolha de informação através de perguntas mais diretas, apurou-se 1 dimensão: aspirações/receios quanto ao filho(a), relacionado com as vivências tidas até então e com o que os aflige face ao crescimento do filho(a).

5.1 Aspirações/receios quanto ao filho(a)

Estas informações recolhidas permitiram obter 3 categorias de respostas: a) o futuro, b) medo de receber más noticia, c) não tem receios.

Categoria	Subcategoria	N.º de respostas	%
. Futuro	Vida adulta	12	86%
. Medo de receber más notícias		1	7%
. Não existência de receios		1	7%
TOTAL		14	100%

Quadro 19. Aspirações/receios quanto ao filho(a) - Categorias, Subcategorias, Frequência de respostas, Percentagens

Os maiores medos relatados pelos participantes, concentraram 12 das respostas, em que o que se notou o receio em relação à vida que espera os seus filhos quando estes crescerem (86%), pois as ajudas que existem neste momento são poucas, e as tendências são, pelo que se vê, cada vez para piorar mais. A nível de institucionalização ou escolas, o que há está pensado para meninos até aos 16 anos, e depois, o que fica? Quando eu não estiver cá para o ajudar, como vai ser? São estas as dúvidas e as interrogações da maioria dos entrevistados. Como exemplos conseguiu-se relatos de:

“Isto é complicado, eu acho que já lhe disse essa frase ... é muito importante acreditar neles e não se pode desistir, mesmo que haja vontade de desistir em algumas alturas, como eu senti, não se pode fazê-lo. Porque muitas das vezes estas crianças verificam-se retrocessos que depois se tornam em avanços, portanto eles precisam de parar, um bocadinho como se tivesse a assimilar e depois avançam... e que não se deve nunca subestimar as capacidades deles. Tenho medos como qualquer pai ou mãe de uma criança que agora é criança mas que vai ser adulto. Porque isto é outro erro, as respostas em termos sociais estão preparadas para as crianças, parece que estes meninos ficam eternamente com 12 ou 15 anos, mas não, eles são adultos depois. Eles têm um percurso normal, não morrem aos 10 anos nem aos 12 anos, não há programas de integração na vida ativa, não há residências assistidas, e portanto o meu receio maior é que a confirmar-se esta epidemia” (T., G., E)

“Oh... tenho sim. E ainda este fim de semana falei isso com o meu marido, neste momento é pensar no futuro. É pensarmos que ele tem 13 anos e que esta escola e este mundo que é o dele não durará muito mais tempo. durará até aos 15, 16 anos, e depois o que é que vem a seguir? Nós temos inclusivamente visitado algumas instituições que acolhem estas crianças, e pensamos nisto muitas vezes. Eu queria pensar o futuro, conforme penso agora, saber que ele tinha uma escola onde ele poderia estar, onde se poderia ocupar durante o dia, em que eu ia trabalhar, mas eu à

noite queria tê-lo comigo, não sei se isso será possível... Neste momento é o que mais me preocupa.” (T., J., E)

Uma das mães, diz ter medo de receber notícias más em relação à filha (7%):

“Sim, tenho receios de receber notícias más em relação a ela e a tudo o que lhe diz respeito, o que faz com que eu seja uma mãe desconfiada.” (A., J., D)

E ainda uma outra diz não ter receios em relação ao filho (7%):

“Eu não tenho medos, só gostava mesmo que ela, acima de tudo, fosse feliz [pausa, ficou triste e emocionada].” (H., T., E)

Todos os fatores (internos e externos), mudanças na vida familiar e especificidades da perturbação propriamente dita que fomos ressaltando dos diferentes resultados ao longo da pesquisa, geram uma imensa ansiedade e expectativas em relação ao futuro dos seus filhos (Marques, 2000).

Os resultados revelam o medo existente na maioria dos casos em relação ao futuro dos seus filhos, pois é algo incerto e no que se refere a expectativas de apoio e ajudas, estas não são as melhores. A dinâmica familiar desenvolve-se num sentido único, proporcionar ao seu filho o máximo de condições para que se possa desenvolver num meio o mais normalizado possível. A grande preocupação da família é o futuro do filho.

As famílias de indivíduos portadores de autismo vêm-se frente ao desafio de ajustar os seus planos e expectativas quanto ao futuro, às limitações desta condição, além da necessidade de se adaptar à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho. Diversos estudos realizados por Bristol & Schopler,(1984), referem que as características clínicas da perturbação, afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a procura de cuidados e consequentemente, o nível de dependência de pais e/ou cuidadores aumenta.

Conclusão

Ser autista é antes de mais, uma maneira diferente de ver e encarar o mundo, não só pela criança mas também pela própria família!

O trabalho incide sobre as PEA, cujos estudos e investigações são variados a nível internacional, mas no nosso país são ainda bastante reduzidos e incipientes. Nesta investigação o principal objeto de estudo era conhecer a reação das famílias ao diagnóstico de um filho com Perturbação do espectro do Autismo (PEA), ou seja, perceber que mudanças ocorreram na vida familiar/conjugal e profissional. Pretendeu-se ainda perceber quais os percursos e estratégias utilizadas pelas diferentes famílias, e perceber como ultrapassaram a chamada crise, significando esta, segundo Alarcão (2000), uma mudança estrutural no funcionamento de um sistema.

No que diz respeito à fase que antecedeu o diagnóstico, em que surgiram os primeiros sinais de diferença, verificou-se uma distribuição das respostas no que concerne à idade em que estas se fizeram notar (50% antes dos 18 meses, e 50% após os 18 meses), portanto de uma forma geral o diagnóstico foi feito tardiamente. Por este motivo, muitas das mães que participaram neste estudo revelaram poder ser tudo diferente e a evolução ter sido maior caso a intervenção e diagnóstico tivesse sido mais atempada. De forma geral, os sinais evidenciados pelas famílias correspondiam às áreas da comunicação e afetos.

Relativamente à composição das famílias e elementos integrantes da mesma, verificou-se a existência de mais irmãos na maioria dos entrevistados. Na maioria deles eram irmãos mais velhos, e que foram 'negligenciados' em termos de atenção após ter nascido o filho(a) com PEA.

Regra geral, na tentativa de procurar perceber melhor esta notícia inesperada e não-normativa, todas as famílias revelaram ter recorrido a profissionais de saúde para terem um melhor conhecimento e aproximação à perturbação, pois para muitos deles era uma questão que nunca tinham ouvido falar; procuraram junto dos médicos, a segurança e apoio que não sentiram ao perceber que algo poderia estar mal. Feitos que foram estes esforços e diligências para compreender melhor o que se poderia passar, chegou o momento para todos eles do diagnóstico concreto.

A notícia foi dada, de forma geral de uma forma apressada e sem muitas explicações e apoio, pelo que o sentimento que as invadiu na altura foi o desamparo e o pouco esclarecimento em relação ao que o filho(a) tinha. As reações ao diagnóstico foram maioritariamente negativas, havendo alusão a sentimentos de tristeza, revolta e medo por algumas das mães. Por outro lado, também houve quem olhasse para essa

fase como uma fase de consciencialização e de quem teve que ganhar forças para seguir em frente.

Nesta sequência foi importante perceber se na altura da notícia estavam sozinhos ou acompanhados, e a maioria estava acompanhada de alguém da família, no entanto quando relataram ter estado sozinhos, os participantes tinham a noção de que tinha sido melhor assim, pois tiveram tempo para preparar os outros que tinham que informar. No que diz respeito ao sentimento que tiveram nesse dia em que souberam de facto o que o seu filho(a) tinha, também aqui as respostas foram maioritariamente negativas, pois em muitos destes testemunhos o desconhecimento do que realmente se tratava e a falta de informação e esclarecimento que tiveram, fez com que pensassem num cenário que nem sabiam, na verdade, qual iria ser.

No que concerne às estratégias utilizadas após terem tido conhecimento do diagnóstico, também a maioria se concentrou na ajuda de médicos e especialistas para os ajudar, no entanto não se confinaram a ajuda de terceiros e alguns deles procuraram fazer cursos e pesquisas, muitas leituras para se informarem mais e melhor. Relatam que tudo isto em prol de um relacionamento e aprendizagem mais saudável e mais rica em função do seu filho(a).

Numa fase posterior, no que concerne à reação da família alargada ao diagnóstico, esta foi na sua maioria positiva, de apoio e compreensão. Quando se revelou negativa, foi possível perceber também que em dois desses quatro relatos houve afastamento do pai da criança, por variadas razões, que quase sempre estão relacionadas com as características individuais da própria criança, como já vimos. No entanto, as mães relataram também um desinvestimento na relação já existente antes do filho(a) nascer. Por conseguinte, o nível de apoio percebido por parte dos familiares, foi também na sua maioria positivo, verificando-se aqui também que quando não havia apoio, também ocorreu o afastamento do marido, tal como já haviam referido anteriormente.

No que se refere às mudanças existentes no seio familiar, a maioria delas refere ter consciência de que as mudanças foram significativas, havendo dentro destas mudanças, essencialmente mudanças de rotinas, necessidade de conciliar horários e uma delas referiu o facto de ter que ter uma despesa acrescida no ordenado pois teve que contratar uma pessoa para poder ter quem acompanhe o filho quando o pai ou ela se ausentam. Dentro da percepção de mudanças, houve ainda uma pequena percentagem de participantes que referiu não considerar ter havido mudanças significativas na sua vida.

Quanto às mudanças existentes a nível de relação de casal, a par do que aconteceu com o referido anteriormente, também a maioria referiu ter sofrido mudanças significativas na relação. Se por um lado uns culminaram na separação, por outro também houve evidências de união do casal aquando dessa fase, e que se prolonga até hoje. A mesma percentagem que havia referido não ter havido mudanças na vida familiar, refere também que a vida de casal não se alterou.

Por outro lado, quanto às mudanças na vida profissional, a maioria refere não ter alterado em quase nada. No entanto as mudanças significativas que foram relatadas, dão-se em grande parte, pelo facto de terem sido obrigados a abandonar o trabalho ou não ter sentido apoio da parte profissional para continuar em frente. Só um dos entrevistados demonstrou uma continuidade e grande apoio por parte da empresa onde trabalhava e trabalha.

No que concerne ao apoio social, os entrevistados referem a existência de apoios e respostas por parte do estado, embora estes sejam insuficientes. Por outro lado, houve também quem relatasse nunca ter tido apoio nenhum, não por não terem tentado, mas por ser uma luta que demora a chegar e que os desgasta ainda mais.

Neste âmbito de apoio social e da importância que este tem, procurou-se saber se tem ou tiveram contacto com outras famílias, na medida em que estes grupos se auto ajudam, trocam experiências e afins, sendo este facto importante quando existe essa possibilidade. A maioria dos participantes relatou já ter tido, mas que por diversas razões teve que desistir de ir. Destes, os que dizem continuar a algum contacto, é feito através das redes sociais, como o facebook, por exemplo.

Por último, no que diz respeito ao pensar um futuro próximo ou mais longínquo dos seus filhos, os entrevistados referiram na sua maioria o medo da vida adulta, do futuro. Este medo relaciona-se com o facto de não saberem quem cuidará deles quando eles não estiverem nesta vida. Torna-se acrescido, quando, cada vez menos há instituições preparadas para fazer face a estas crianças, um dia adultos.

O autista tem, como características evidentes da sua problemática, dificuldade ao nível da interação social manifestada pela incapacidade em relacionar-se com o outro. Este factor reflete-se no ambiente familiar, desorganizando-o e fazendo com que o percurso evolutivo da mesma fique comprometido. As famílias passaram por várias fases de adaptação ao diagnóstico, entre as quais, a fase de choque, negação, a culpa, tristeza, a dor, incerteza e por fim a aceitação. Fizeram alterações e mudanças nos seus projetos de vida e todos os elementos da família passaram pelas diferentes fases

deste processo. Muitas das famílias viram-se forçadas a alterar o modo de vida e muitas vezes evitaram e evitam saídas a locais públicos, como supermercados, restaurantes, por exemplo, numa tentativa de evitar passar por situações desagradáveis provocadas pela conduta própria de uma criança autista. A relação entre irmãos, sempre que existem, proporciona á criança uma oportunidade de experienciar relacionar-se com o outro e a possibilidade de desenvolver competências, dando-lhe estas interações a oportunidade de partilhar e manifestar sentimentos.

A grande preocupação das famílias é a incerteza face ao futuro, pois embora haja tratamentos e intervenções que minimizem todo o desajustamento, a criança será sempre dependente de alguém. Estas preocupações agravam-se com a evidente falta de apoios por parte de instituições competentes para o efeito, a não ser as particulares, no entanto nem todas as famílias podem suportar o custo que isso representa.

Em termos de limitações do estudo pode-se referir que uma se prende com o facto de se tratar de um estudo exploratório com um número de participantes algo reduzida. Contudo, a sua natureza qualitativa pode contribuir para apreender especificidades a desenvolver em estudos futuros. Esta limitação a nível de participantes, é melhor explicada pelo facto de ao longo do tempo as pessoas terem desistido de participar, pois por um ou outro motivo assim o entendiam. Muitos dos contactos foram feitos através das instituições em que as crianças estavam, mas mesmo assim, os pais quiseram desistir.

“ (...)

Existo e peço

Que olhem mais para mim

E a minha morada

É o mesmo mundo sim! “

Referências Bibliográficas

- Ajuriaguerra, J. Las Psicoses Infantiles in: Manual de Psiquiatria Infantil. 4.^a Ed. Barcelona: Toray-Masson, 1977, p. 673-731.
- Alarcão, M. (2000). (Des) equilíbrios familiares. Lisboa: Quarteto.
- Alarcão, M (2006), (Des)equilíbrios familiares - Uma visão sistémica - 3^a edição. Coimbra: Quarteto Editora
- Andolfi, M. (1981). A Terapia Familiar. Lisboa: Editorial Veja.
- APA (American Psychiatric Association) DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Washington D. C. American Psychiatric Association, 1994.
- American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.) - Text revision. Washington DC: APA 2000.
- APA (American Psychiatric Association. (2002). DSM-IV-TR: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais. Lisboa: Climepsi.
- Bailey A, Le Couteur A, Gottesman I, Bolton P, Simonoff E, Yuzda E, et al. (1995) Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychol Med* 25(1):63-77.
- Bailey A, Palferman S, Heavey L, Le Couteur A (1998) Autism: the phenotype in relatives. *J Autism Dev Disord* 28(5):369-92.
- Baxter AC, Lotspeich LJ, Spiker D, Martin JL, Grether JK, Hallmayer JF (2007) Brief report: effect of maternal age on severity of autism. *J Autism Dev Disord* 37(5):976-82.
- Bardin, L. (1995). Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70.
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55, 83-96.
- Benson, P. (2012). Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* (2012).
- Breslau, N. & Davis, G. C. (1986). Chronic stress and major depression. *Archives of General Psychiatry*, 43, 309-314.
- Bolton P, Macdonald H, Pickles A, Rios P, Goode S, Crowson M, et al. (1994) A case-control family history study of autism. *J Child Psychol Psychiatry* 35(5):877-900.
- Bosa, C. Autismo: atuais interpretações para antigas observações. In: Baptista, C. R.; Bosa, C. (orgs). *Autismo e Educação: reflexões e propostas de intervenção*. Porto Alegre: Artmed, 2002. P. 21-39.
- Bristol, M. M. & Schopler, E. (1984). A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. Em J. Blancher (org) *Severely handicapped*

- young children and their families (pp 231-251). Orlando, Florida: Academic Press.
- Castro, E.K. (1992). Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 2002, 15(3), pp. 625-635.
- Croen LA, Najjar DV, Fireman B, Grether JK (2007) Maternal and paternal age and risk of autism spectrum disorders. *Arch Pediatr Adolesc Med* 161(4):334-40.
- Cryan E, Byrne M, O'Donovan A, O'Callaghan E (1996) A case-control study of obstetric complications and later autistic disorder. *J Autism Dev Disord* 26(4):453-60.
- Dawson S, Glasson EJ, Dixon G, Bower C (2009) Birth defects in children with autism spectrum disorders: a population-based, nested case-control study. *Am J Epidemiol* 169(11):1296-303.
- Durkin MS, Maenner MJ, Newschaffer CJ, Lee LC, Cunniff CM, Daniels JL, et al. (2008) Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorder. *Am J Epidemiol* 168(11):1268-76.
- El-Fishawy P, State MW (2010) The genetics of autism: key issues, recent findings, and clinical implications. *Psychiatr Clin North Am* 33(1):83-105.
- Elias, A. V. Autismo e Qualidade de Vida. 2005. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.
- Franco, V. & Apolônio, A. (2002). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8. pp.40-54.
- Franco, V. (2013). *Síndrome de X-Frágil: pessoas, contextos e percursos*. Évora: Edições Aloendro.
- Fombonne E (2003) Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J Autism Dev Disord* 33(4):365-82.
- Fombonne E (2009) Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res* 65(6):591-8.
- Fombonne E, Quirke S, Hagen A (2009) Prevalence and interpretation of recent trends in rates of pervasive developmental disorders. *McGill J Med* 12(2):99-107.
- Gauderer, C. (1997). *Autismo e outros atrasos no desenvolvimento*. Rio de Janeiro: Revinter.
- Gallagher, J. J., Beckman, P. & Cross, A. H. (1983). Families of handicapped children: sources of stress and its amelioration. *Exceptional children*, 50, 10-19.

- Gerber JS, Offit PA (2009) Vaccines and autism: a tale of shifting hypotheses. *Clin Infect Dis* 48 (4):456-61.
- Gil, A.C. (1995). *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. São Paulo: Atlas.
- Góngora, J. (2002). *Famílias com Personas Discapacitadas: Características y Fórmulas de Intervención*. Barcelona. Ed. Paidós.
- Glasson EJ, Bower C, Petterson B, Klerk N, Chaney G, Hallmayer JF (2004) Perinatal factors and the development of autism: a population study. *Arch Gen Psychiatry* 61(6):618-27.
- Hamlett, K.W., Pellegrini, K.S. & Katz, K.S. (1992). Childhood chronic illness as a family stress. *Journal of Pediatric Psychology*. 17: 33-47.
- Hultman CM, Sparén P, Cnattingius S (2002) Perinatal risk factors for infantile autism. *Epidemiology* 13(4):417-23.
- Johnson S, Hollis C, Kochhar P, Hennessy E, Wolke D, Marlow N (2010) Autism spectrum disorders in extremely preterm children. *J Pediatr* 156(4):525-31.
- Johnson S, Marlow N (2009) Positive screening results on the modified checklist for autism in toddlers: implications for very preterm populations. *J Pediatr* 154(4):478-80.
- Keen DV, Reid FD, Arnone D (2010) Autism, ethnicity and maternal immigration. *Br J Psychiatry* 196:274-81.
- Klin, A. Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v.28, n.1, p. 3-11, 2006.
- Kuban KC, O'Shea TM, Allred EN, Tager-Flusberg H, Goldstein DJ, Leviton A (2009) Positive screening on the Modified-Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) in extremely low gestational age newborns. *J Pediatr* 154(4):535-40.
- Liu J, Nyholt DR, Magnussen P, Parano E, Pavone P, Geschwind D, et al. (2001) A genomewide screen for autism susceptibility loci. *Am J Hum Genet* 69(2):327-40.
- Limperopoulos C, Bassan H, Sullivan NR, Soul JS, Robertson RL Jr, Moore M, et al. (2008) Positive screening for autism in ex-preterm infants: prevalence and risk factors. *Pediatrics* 121(4):758-65.
- Losh M, Childress D, Lam K, Piven J (2008) Defining key features of the broad autism phenotype: a comparison across parents of multiple- and single-incidence autism families. *Am J Med Genet B Neuropsychiatr* 147(4):424-33.

- Mann JR, McDermott S, Bao H, Hardin J, Gregg A (2010) Pre-eclampsia, birth weight, and autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 40(5):548-54.
- Marques, C. E. (2000). *Perturbações do espectro do autismo: ensaio de uma intervenção construtiva e desenvolvimentista com mães*. Coimbra: Quarteto.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias: Funcionamento & Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Micali N, Chakrabarti S, Fombonne E (2004) The broad autism phenotype: findings from an epidemiological survey. *Autism* 8(1):21–37.
- Núñez, B. (2003). *La Familia con un Hijo con Discapacidad: sus Conflictos Vinculares*. *Archives Argentinian of Pediatrics*, 101(2).133-42.
- Nye, F.I. & Berardo, F. (1973). *The family: its structure and interaction*. New York: Macmillan.
- Oliveira G, Ataíde A, Marques C, Miguel TS, Coutinho AM, Mota-Vieira L, et al. (2007) Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Dev Med Child Neurol* 49(10):726-33.
- Ozonoff, S., Rogers, S. & Hendren (2003). *Perturbações do espectro do autismo: perspectivas da investigação actual*. Lisboa: Climepsi.
- Pereira, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Piven J, Simon J, Chase GA, Wzorek M, Landa R, Gayle J, et al. (1993) The etiology of autism: pre-, peri and neonatal factors. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 32(6):1256-63.
- Quivy, R. & Van Campenhoudt. L. (1998). *Manual de Investigação em ciências sociais*. (2ª ed.). Lisboa: Gradiva.
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Rodrigues, M., Macedo, P., Montano, T. (2007). *Manual do Formador - Formação dos membros das Comissões de Protecção de Crianças e Jovens*. Lisboa: Comissão Nacional de Protecção de Crianças e Jovens em Risco.
- Rogers SJ (2009) What are infant siblings teaching us about autism in infancy? *Autism Res* 2(3):125-37.
- Rutter ML (2011) Progress in understanding autism: 2007-2010. *J Autism Dev Disord* 41(4):395-404.

- Sanders, J. L. Qualitative or Quantitative –differences Between Asperger’s Disorder and Autism? Historical Considerations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, n. 39, p. 1560-1567, 2009.
- Schmidt, C., Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica de literatura e proposta de um novo modelo. *Interacção em Psicologia*, 2003, 7(2), 111-120.
- Shelton JF, Tancredi DJ, Hertz-Picciotto I (2010) Independent and dependent contributions of advanced maternal and paternal ages to autism risk. *Autism Res* 3(1):30-9.
- Silva-Guzman. (mar-jul de 2002). Autismo: questões de tratamento e consequências na família. *Revista Iniciação Científica, Cesumarvol.* 4, n.º 1, pp. 63-68.
- Smith, L.; Greenberg, J. & Seltzer, M. (2011). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disorder* (2012), pp 1818-1826.
- Stone, W. L.; Rosenbaum, J. L. A comparison of Teacher and Parents views of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 18, n. 3, p. 403-414, 1988.
- Szatmari P, MacLean JE, Jones MB, Bryson SE, Zwaigenbaum L, Bartolucci G, et al. (2000) The familial aggregation of the lesser variant in biological and nonbiological relatives of PDD probands: a family history study. *J Child Psychol Psychiatry* 41(5):579-86.
- Taylor, J.; Warren, Z. (2011). Maternal depressive symptoms following autism spectrum diagnosis. *J Autism Developmental Disorders* (2012), pp. 1411-1418.
- Valério, N. (2004). Qualidade de Vida de Mães de Crianças Deficientes. Dissertação de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento. Universidade Presbiteriana Mackenzie.
- Vries, M.;Geurts, H. (2012). Cognitive flexibility in ASD; Task switching with emotional faces. *J Autism Developmental Disorders*, pp. 2558-2568.

Anexos

ANEXO 1 - GUIÃO:

A) Quando é que se apercebeu que o seu filho(a) tinha comportamentos ou reacções que lhe pareceram diferentes?

i. É o 1.º filho?

ii. Tentou ou procurou ajuda? Com quem?

B) Quem lhe disse o que o seu filho tinha? Ou seja, quem fez o diagnóstico?

i. Como foi para si receber esta notícia?

ii. Estava sozinho(a)?

iii. Como se sentiu?

iv. O que fez para compreender a questão?

v. Pediu ajuda para compreender? A quem?

vi. Como o comunicou à restante família? A quem?

vii. Sentiu-se apoiado(a)?

C) O facto de ter um filho(a) com estas características trouxe (lhe) algumas mudanças na vida da família?

i. Quais as maiores dificuldades sentidas no seio familiar, se existiram?

ii. E a nível pessoal? A relação de casal foi afectada de alguma forma?

iii. Profissional?

D) Com que tipo de apoios contou desde o início? E actualmente? (a nível social)?

i. Tem ou alguma vez teve/tiveram contacto com outras famílias com filhos com as mesmas características?

E) Neste momento tem alguns(s) receios/medos em relação ao seu filho?

i. Se pudesse dizer uma frase a cada pai ou mãe que está neste momento a receber o diagnóstico de que o seu filho tem perturbações do espectro do autismo (ou que é autista. adaptar consoante o caso), qual poderia ser essa frase?

ANEXO 2 - Questionário de dados sociodemográficos

Pedimos-lhe que nos possa disponibilizar informações adicionais relativas a alguns dados pessoais, que nos irão permitir um tratamento estatístico. Lembramos-lhe que a informação aqui recolhida é confidencial e que em nada o(a) identifica. Procure ser o mais exacto possível. Obrigado.

1. Pai ___ Mãe ___ (assinalar a opção correta)

2. **Idade:** ___ anos

3. Nível de escolaridade

a. Ensino básico

i. 1.º Ciclo (antiga 4.ª classe) ___

ii. 2.º Ciclo (antigo 6.º ano) _____

iii. 3.º Ciclo (antigo 9.º ano) _____

b. Ensino secundário _____

c. Ensino superior _____

d. Outro. Qual? _____

4. Situação profissional

a. Empregado _____

b. Desempregado/Reformado _____

c. Nunca trabalhou _____

d. Outro. Qual? _____

5. Profissão actual (ou anterior)

a. Pai _____

b. Mãe _____

6. Tipo de família

a. Nuclear _____

b. Alargada _____

c. Monoparental _____

d. Reconstituída _____

e. Outro. Qual? _____

f. Quantos membros coabitam? _____

g. A criança tem irmãos? Quantos? _____

Obrigada pela sua colaboração

ANEXO 3 - CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, Helena Isabel Bico Madeira, aluna do 2º ano do 2º Ciclo na Universidade de Évora, e Estagiária de Psicologia a realizar a dissertação de mestrado no presente ano lectivo, venho solicitar a sua autorização para abordar o seu caso/caso do seu (sua) filho (a) no meu projecto.

Mais informo que questões como confidencialidade serão asseguradas ao longo do Relatório e, em momento algum, o seu anonimato será colocado em causa.

Agradeço a sua colaboração neste meu trabalho.

Muito Obrigada!

Eu, _____, li as condições expressas anteriormente e aceito colaborar nesta Dissertação de Mestrado, desde que essas condições não sejam violadas.

Assinatura Participante

Assinatura Estagiária

ANEXO 4 - TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA – 23 Abril 2013 (18h15)

Nome: S.

Eu: "Olá boa tarde. O meu nome é Helena Madeira, sou aluna de Mestrado na Universidade de Évora, e como já a tinha informado estou a realizar um estudo acerca das *Famílias de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo*. Foi neste sentido que solicitei a sua colaboração neste meu trabalho, e através dela gostava de perceber qual o impacto que teve/tem na sua vida uma criança com as características do seu filho. Ou seja, pretendo, segundo a sua perspectiva de mãe, perceber como foi o impacto do diagnóstico e quais as mudanças que surgiram desde então."

A) Quando é que se apercebeu que o seu filho(a) tinha comportamentos ou reacções que lhe pareceram diferentes?

"É o meu primeiro e único filho e apercebi-me por volta dos 20 meses, porque o G. teve um desenvolvimento digamos que dentro dos parâmetros normais, fez as coisas todas nos tempos normais, à excepção da linguagem ... mas mesmo assim disse algumas palavras. Por volta dos 18 meses se calhar diria menos do que a maioria das crianças, mas dizia algumas, e por volta dos 20 meses assistiu-se a uma regressão. Ou seja, essas palavras perderam-se, o contacto ocular perdeu-se, a interacção foi-se perdendo e foi isso que constatei..."

i. É o 1.º filho?

ii. Tentou ou procurou ajuda? Com quem?

"Numa primeira fase procurei a ajuda do pediatra, que achou que eu era muito ansiosa, e que os miúdos tinham ritmos diferentes e portanto não fazia sentido essa minha ansiedade. Como tenho alguns amigos ligados à saúde porque trabalhei alguns anos na saúde consegui uma consulta de desenvolvimento no hospital da Estefânia com o Dr. João Estrada e foi a primeira vez que ouvi falar em autismo e fiquei em choque ... não me teria sequer passado pela cabeça que pudesse ser autismo ... se calhar por causa destes desenvolvimentos que ele teve e que perdeu. Pronto, depois pedi uma segunda opinião a uma pedopsiquiatra que vinha a Évora que era a Paula Vilarça que me encaminhou para a UPI (Unidade de Primeira Infância na Estefânia) pois em Évora a consulta de desenvolvimento era muito incipiente e não tinha experiência nem dava respostas. Entre Agosto e Dezembro fomos à UPI 2 a 3 vezes por semana para fazer a avaliação e logo alguma primeira fase de intervenção."

B) Quem lhe disse o que o seu filho tinha? Ou seja, quem fez o diagnóstico?

i. Como foi para si receber esta notícia?

"Foi mau, foi mau, foi um balde de água gelada, fiquei muito irritada com o médico porque ele achou que como eu era uma mãe diferenciada (eu fui sozinha à consulta) que podia ... podia transmitir a coisa de uma forma diferente, então perguntou-me se eu sabia quem era o Einstein, e eu respondi que sim, que toda a gente já ouviu falar dele, e ele disse que se eu já tinha ouvido falar no Einstein já tinha ouvido falar em autismo... foi assim que a notícia foi dada."

ii. Estava sozinha?

"Sim, mas o facto de estar sozinha... não sei se não teria sido pior se não tivesse ido sozinha, também sou franca, porque acho que isto é um processo também individual, e que nem sequer se pode dividir, neste caso com o pai. É uma coisa que cada um vive da sua forma."

iii. Como se sentiu?

iv. O que fez para compreender a questão?

"Foi essencialmente consultar outras pessoas, pedir outras opiniões, não é porque eu achasse que não pudesse ser mas porque tinha que perceber exactamente se não havia nenhum engano. Obviamente depois de ter ouvido aquele diagnóstico, comecei a olhar para o comportamento do G. de uma forma diferente mas a verdade é que ninguém me

tinha alertado. Acho que deveria ser possível, deveriam pensar em fazer um despiste inicial, nem que fosse uma checklist que o médico de família ou pediatra tenha para se perceber se algo se passa ... ”

v. Pediu ajuda para compreender? A quem?

“Pedi ajuda sim, sim, mas isso eu gosto de pedir ajuda, tenho sempre um grupo de amigos, não é normalmente a família, são os amigos, porque tento que isso não se torne um peso para a família. Às vezes é tão difícil nós compreendermos quanto mais explicar, por isso procuro sempre uma ajuda que seja mais externa, não quer dizer que seja mais afastada... E tive uma grande amiga que é psicóloga, a Helena Raposo, que foi a minha grande ajuda, a pessoa que me ajudou a compreender melhor mas de uma forma muito prática. O meu processo de ‘luto’ como lhe chamam os profissionais, foi muito rápido, foi para aí uma semana, que eu não me lembro muito bem o que se passou na minha cabeça nessa semana. Não me recordo, sei que foi mau, mas não tenho ideia do que pensei. Sei que foi quase como uma ressaca, uma porrada grande que a gente leva na cabeça e passada essa semana, achei que o que tinha para fazer é ajudar o meu filho. Não tentar compreender porque é que me tinha acontecido a mim, se bem que isso durante algum tempo ainda surgia, mas sim concentrar-me no que posso fazer. E portanto este sacrifício de ir 2 a 3 semanas a Lisboa, nós a trabalhar ia nas horas de almoço, saímos de Évora ao meio-dia para estar às duas horas em Lisboa, eram intervenções de meia hora, depois vínhamos embora e eu ia trabalhar a seguir. O ponto de partida foi esse, e mesmo quando fomos à consulta de Autismo de Coimbra e ao CADIM, não para discutir diagnóstico porque depois para mim com aquilo que consultei e procurei saber, consegui perceber que o G. estava no espectro. Também foi muito importante a avaliação e o diagnóstico ter sido feito na UPI porque como eu costumo dizer é uma unidade de afectos, não é uma linha de série, têm muito em conta a criança e a família também, mas foi muito isto, foi perceber o que é que eu posso fazer, que intervenção é que ele precisa para sair ou para minimizar o Autismo não é...”

vi. Como o comunicou à restante família? A quem?

“Fui comunicando à família, não se faz um anuncio oficial disto, a pouco e pouco vai-se falando do assunto e vai-se tentando explicar o que é e ...”

vii. Sentiu-se apoiado(a)?

“Sim, senti-me apoiada por toda a família. Em relação ao pai, não é que não tenha sentido o apoio dele, mas para ele o processo de aceitação foi mais difícil e mais demorado e pronto... e isso também levou a algum afastamento de nós enquanto casal.”

C) O facto de ter um filho(a) com estas características trouxe (lhe) algumas mudanças na vida da família?

“Vem no seguimento do que eu estava a dizer, porque nunca mais se faz férias como se fazia até ai não é... nunca mais se faz os programas ditos normais do ponto de vista social, ou não se faz como se fazia até ai. Mas não se pode deixar de fazer, mas também só devemos fazer quando nos apetece. Não podemos forçar a que aconteçam, temos que perceber que precisamos de um tempo para gerir a coisa... Para os amigos perceberem, e isto passa um bocadinho também perante a nossa atitude perante esta nova circunstância na nossa vida. Eu por exemplo, em termos profissionais fui sempre muito apoiada, trabalhava e trabalho ainda numa multinacional que me apoiou e que tinha flexibilidade de horários, em que toda a gente da empresa sabia que o meu filho tinha autismo, acompanhavam os progressos, as aventuras de ir aqui ou ir acolá, apoiavam imenso e isso é muito bom. E por isso não me afectou profissionalmente, foi muito bom opara mim não haver entraves nesta área profissional e não me ter sentido afectada. A nível pessoal a relação do casal foi afectada resultando em duas separações pós-diagnóstico até que na segunda tentativa acabámos mesmo por nos separarmos. O envolvimento do pai nestas questões de procura de terapias, de abordagens, não é incansável e incessante e depois inevitavelmente a gente quer que o outro se empenhe tanto como nós. Se calhar, erradamente porque as pessoas têm ritmos diferentes, mas a verdade é que é um envolvimento menor e isso destrói qualquer relação. Uma comparação um bocado tosca, mas se no casal for sempre a mulher a fazer determinado tipo de tarefas chega uma altura em que ela se chateia e achando que tem tanta capacidade com o outro, e aqui mais ainda porque era uma coisa que tinha que ser um projecto a dois. A nível mesmo pessoal, eu enquanto pessoa, alterou-me completamente, eu sou, ainda sou pragmática demais, as coisas para mim é sim ou não, preto ou branco. E o G. ensinou-me que eu

tinha que aprender outras tonalidades, e outros meios-termos e ensinou-me a ter muita paciência. Eu sou uma pessoa muito persistente e com uma resiliência acho que aceitável, não me deixo vencer por qualquer coisa, mas graças ao meu filho, porque doutra forma não é possível. Há alturas melhores, há alturas piores, é como eu dizia, quando há progressos nós sentimos um alento completamente diferente, mas por exemplo, posso-lhe dizer que entre os 4 e os 6 anos foi uma altura terrível, muito complicada em termos de comportamento, e era muito muito difícil. Depois, o G. não tem noção de perigo, já fugiu algumas vezes de casa, portanto há uma angústia que não se explica. Os pais á medida que o tempo vai passando e a angústia vai caindo, têm essa noção e essa consciência, mas no caso do autismo por vezes não há. Às vezes o que é normal os pais de crianças preocupam-se com os filhos com 2 anos, nós quando eles têm 12 preocupamo-nos com o mesmo, e por isso é que eu digo, as idas ao parque são diferentes, até as vezes as viagens de carro são diferentes. Porque as portas têm que estar trancadas, porque podem sair em andamento, porque tiram o cinto, pois é muito difícil de controlar algum tipo de comportamento.”

- i. Quais as maiores dificuldades sentidas no seio familiar, se existiram?
- ii. E a nível pessoal? A relação de casal foi afectada de alguma forma?
- iii. Profissional?

D) Com que tipo de apoios contou desde o início? E actualmente? (a nível social)?

“Faço parte de algumas associações, de alguns grupos de pais, umas que envolvem qualquer outro tipo de deficiência, como é o caso dos Pais em Rede, outras mais direccionadas para o autismo, é onde eu neste momento estou mais focada porque há muito esta necessidade de nos procurarmos coisas mais específicas e não coisas de âmbito tão geral.

Do estado não posso dizer nada, mas também digo muito pouco, e o pouco que consegui foi muito suado. Muito trazendo sempre para a discussão a convenção dos direitos do cidadão com deficiência, e os tratados de Salamanca e estas coisas todas, para lembrar à escola que Portugal se comprometeu a fazer muitas coisas que muitas vezes não cumpre. Conseguimos o apoio de uma educadora de NEE, e a primeira terapeuta da fala fez a avaliação do G. e passados 7 meses nunca mais o tinha visto, e eu fui desistir da terapia da fala porque não valia a pena. Há muito pouco apoio, há este que é o mais palpável, as famílias precisam de algum tipo de apoio de haver estes meios, esta intervenção e isto já falámos ai muito sobre estas abordagens que defendem e cada vez mais vêm-nos essas indicações da OMS, que estas crianças precisam de uma intervenção intensiva e o Estado não tem isso preparado. Nas escolas, nas creches, não tem... Falta muito a nível social, o autismo carrega um estigma pesado, pesadíssimo, e faz-se muito pouco para derrubar isso, apesar das consciencializações que tentamos fazer, especialmente nos últimos 2, 3 anos até com iniciativas a eliminar os monumentos de azul para chamar a atenção para o autismo, a verdade é que a maior parte das pessoas não faz ideia do que é o autismo, como é que ele se manifesta, e das potencialidades que as pessoas com autismo têm...”

- i. Tem ou alguma vez teve/tiveram contacto com outras famílias com filhos com as mesmas características?

E) Neste momento tem alguns receios/medos em relação ao seu filho?

“Isto é complicado, eu acho que já lhe disse essa frase ... é muito importante acreditar neles e não se pode desistir, mesmo que haja vontade de desistir em algumas alturas, como eu senti, não se pode fazê-lo. Porque muitas das vezes estas crianças verificam-se retrocessos que depois se tornam em avanços, portanto eles precisam de parar, um bocadinho como se tivesse a assimilar e depois avançam... e que não se deve nunca subestimar as capacidades deles. Tenho medos como qualquer pai ou mãe de uma criança que agora é criança mas que vai ser adulto. Porque isto é outro erro, as respostas em termos sociais estão preparadas para as crianças, parece que estes meninos ficam eternamente com 12 ou 15 anos, mas não, eles são adultos depois. Eles têm um percurso normal, não morrem aos 10 anos nem aos 12 anos, não há programas de integração na vida activa, não há residências assistidas, e portanto o meu receio maior é que a confirmar-se esta epidemia (a comunidade científica internacional já fala assim, Portugal é que ainda não), vamos ter uma sociedade autista, prevê-se que em 2020 possa haver 1 em cada 20 crianças com PEA, isto deixa-me preocupada para o meu filho e para tudo o resto, ou seja, temos que... a comunidade científica tem

que se dedicar a sério a perceber as causas do autismo, e as formas de combater essas causas e o que é que se pode fazer para atenuar, para que estas pessoas sejam funcionais, respeitando a diferença, que possam ter ferramentas para poderem ser o mais autónomos possível. Pois o grande receio é o futuro, é quando eu morrer o que é que acontece. Eu pessoalmente não queria que o meu filho fosse nem para um lar nem para uma coisa dessas, eu pessoalmente é isso que vou trabalhar para que o meu filho consiga aprender uma profissão, seja ela qual for, mas que não tem que ser fazer cestos nem empadas ... Há outras profissões mais tecnológicas para as quais eles têm muitas competências. E que possa morar numa casa, com outros jovens, e depois adultos e que tenham alguma assistência para as coisas que não são capazes de fazer sozinhos... porque eu não posso viver cá para sempre. Aliás, fui mãe tarde e portanto eu vou envelhecer na mesma medida que o G. vai crescer, e isso é realmente o grande receio.

De uma forma mais geral, tenho medo da sociedade, em vez de caminhar para uma sociedade mais inclusiva seja o contrário. É necessário que o edifício legislativo nos dê algumas garantias de que são salvaguardados os direitos destas crianças e neste momento isso está a ser um bocadinho derrubado, o que é preocupante. O que nós temos em termos governamentais é que eles estão-se completamente nas tintas para as convenções internacionais e para as orientações internacionais que visam a inclusão das pessoas com deficiência, é um carnaval onde cada um faz o que quer, as escolas fazem o que querem... e as empresas não respeitam minimamente a questão do emprego protegido, e isso preocupa-me.”

- i. Se pudesse dizer uma frase a cada pai ou mãe que está neste momento a receber o diagnóstico de que o seu filho tem perturbações do espectro do autismo (ou que é autista. adaptar consoante o caso), qual poderia ser essa frase?

“Em relação aos pais, eu diria, eu acho que há dois grupos de pais a quem eu dirigia umas palavras. São aqueles que não têm qualquer diagnóstico e foram pais recentemente, terem que se manter alerta, da mesma forma que se controla o cortar das unhas para não se encurvar, temos que controlar, ter alguma consciencialização das equipas médicas nos cuidados básicos para isso, e portanto estarem atentos a alguns sinais. Até aos três anos terem isso muito em conta... de alguns comportamentos até porque o espectro é muito largo, e convém que os pais tenham essa noção. Os pais acham que o autismo ou é o génio do filme do reino ou é o puto que esta no canto da sala a balancear-se e que só grita, e há uma realidade depois que não é só essa. Nem todos são génios, quase nunca o são, mas é possível sair daquela situação do canto da sala, da estereotipia,...

Para os que receberam o diagnóstico, é acreditar que é possível que é recuperável, remediável, e perceberem que a partir deste momento é um desafio, nunca mais há descanso e têm que o receber como não irremediavelmente para a vida toda, ou seja, pode ser realmente para a vida toda, aquele filho é de certeza, a condição dele de ter algum autismo é que pode ser alterada, é preciso lutar, e não desistir. Acreditar, trabalhar e lutar por eles. O melhor recurso dos nossos filhos somos nós, porque estamos disponíveis, e é dessa forma que temos que nos apresentar perante a sociedade. Aquilo que eu faço enquanto pais é o melhor para os nossos filhos, cada um à sua maneira, não podemos ficar em casa à espera que aquilo passe. Acreditar neles com todo o amor do mundo, é essencial.”

Eu: “Obrigada pela sua disponibilidade, por me ter ajudado neste trabalho e ter contribuído com o seu testemunho. Gostei muito de falar consigo. Obrigada S.”

PROBLEMÁTICA	PERGUNTAS – GUIÃO ENTREVISTA	DIMENSÕES	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	QUANTIDADE E DE RESPOSTAS
1. Percepção da diferença comportamental (Antes do diagnóstico)	Quando é que se apercebeu que o seu filho(a) tinha comportamentos ou reacções que lhe pareceram diferentes?	Altura em que se fizeram notar as diferenças	- Até aos 18 meses	. 1 ano	. “quando ele tinha 1 ano...”; ’por volta dos 12 meses...”	II
				. 13 meses	. “...por volta dos 13 meses...”	I
				. 1 ano e meses	. “um ano e pouco”	I
				. 1 ano até 18 meses	. “de um ano até 18 meses”	I
				. 18 meses	. “por volta dos 18 meses...”; ’diferentes por volta dos 18 meses...”	II
			- Mais de 18 meses	. entre 18 e 24 m	. “ano e meio quase 2...”	I
				. 20 meses	. “..dos 20 meses...”; +ou- 20 meses...”	II
				. 21 meses	. “tinha ela 21 meses...”	I
				. 19 meses	. “por volta de	I

ANEXO 5 – ANÁLISE DE CONTEÚDO

	É o 1.º filho?	Composição familiar (existência de irmãos)	- Tem irmãos	. 2 anos	19 meses...”	I
. 3 ou 4 anos				. “ele tinha 2 anos...”	I	
. 1 Irmão				. “por volta de 3 ou 4 anos...”		III
. Mais que 1 irmão				. “mais um menino”; “uma filha mais velha”, “é o segundo filho”	IIII	
		. “mais 2 filhos”, “é uma dos meus 4 filhos”, mais 2 rapazes”, “mais 2 meninas”, “mais 2 meninos”	IIII			
		. “primeira e única experiência”, “1.º e único”, “é a minha única”, “1.ª e única”, “1.º filho”, “único filho”		IIII		
			- Não tem irmãos			

ANEXO 5 – ANÁLISE DE CONTEÚDO

	<p>Tentou ou procurou ajuda? Com quem?</p>	<p>Estratégias utilizadas pela família (na compreensão das diferenças)</p>	<p>- Profissionais de saúde</p>	<p>. Pediatra</p> <p>. Médico de Família</p> <p>. Outros profissionais de saúde</p>	<p>. “pediatra e associação”, “ajuda do pediatra”, “pediatra do CADIN”</p> <p>. “primeiro o médico de família”, “em 1.º lugar o medico de família”, “com a médica família”, de família que nos encaminhou”, “desde o de família até ao especialista”, “recorremos ao médico de família”</p> <p>. “médica de desenvolvimento , fisioterapeuta”, “otorrino”, “APPACD Elvas”, “ao</p>	<p>III</p> <p>IIIIII</p> <p>IIII</p>
--	--	---	---------------------------------	---	--	--------------------------------------

PROBLEMÁTICA	PERGUNTAS – GUIÃO ENTREVISTA	DIMENSÕES	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	QUANTIDADE E DE RESPOSTAS
2. Conhecimento do diagnóstico	Quem lhe disse o que o seu filho tinha? Ou seja, quem fez o diagnóstico?	Quem fez e de que forma foi transmitida o diagnóstico	- Numa consulta	. Médico ou especialista	. “na UPI”, “Centro de Paralisia”, “Dr. Gundelfinger”, “pediatra do hospital de Beja”, pelo médico de família”, os médicos em Lisboa”, “foi o pediatra”, a pedopsiquiatra, “o espedialista de Lisboa”, um especialista”	

ANEXO 5 – ANÁLISE DE CONTEÚDO

	<p>Como foi para si receber esta notícia?</p>	<p>Avaliação da reacção à notícia.</p>	<p>- No parto</p> <p>- Negativa</p>	<p>. Centro Desenv. ou Associação</p> <p>. Sentiu-se mal</p> <p>. Fase de negação</p>	<p>. “no CADIN”, “numa consulta no CADIN”</p> <p>. “além do autismo por parto traumático”</p> <p>. “foi um balde de água gelada”, “foi muito mau”, “fiquei desiludida”, “muito complicado”, “senti-me mal, paralisei”, “senti-me mal, em baixo”, “congelei, uma pedra”</p> <p>. “fosse de negação”</p>	<p>II</p> <p>I</p> <p>IIIIIIII</p> <p>I</p> <p>I</p>
--	---	---	-------------------------------------	---	--	--

ANEXO 5 – ANÁLISE DE CONTEÚDO

	Estava sozinho(a)?	Existência de suporte familiar aquando da recepção da notícia.	- Positiva	. Muito triste . Como se o mundo caísse . Revoltada/medo	. “fiquei muito triste” . “senti que o meu mundo caiu” . “revoltados, com medo”	I I III
			- Sozinha(o)	. Foi normal/não foi um choque	. “não foi muito mau”, “não foi propriamente um choque”, “foi normal”,	
			- Acompanhada(o)		. “sim, mas o facto de estar sozinha”, “sim estava sozinha”, “sim estava só e continuei”, estava sozinha”, estava sozinha”,	IIII
				. Pelo marido	. “ele sempre me acompanhou”, “estava com o	IIII

	Como se sentiu?	Avaliação do que sentiu quando soube o diagnóstico.	- Sentimento negativo	<p>. meu marido”, os dois, eu e o pai”, “estava com o meu marido”, “o meu marido teve sempre”</p> <p>. Pela sogra</p> <p>. Com a esposa</p> <p>. Com os pais</p> <p>. Irritação</p> <p>. Dificuldade e/ou não aceitação</p> <p>. Pessimamente</p>	<p>meu marido”, os dois, eu e o pai”, “estava com o meu marido”, “o meu marido teve sempre”</p> <p>. “com a minha falecida sogra”</p> <p>. “sempre com a minha mulher para todo lado”</p> <p>. “a minha mãe que estava comigo”, “estava com os meus pais”</p> <p>. “muito irritada”</p> <p>. “é muito difícil receber uma notícia assim”, “foi muito complicado”</p> <p>. “sentir pessimamente”, mal, muito mal e desamparada”, “muito mal”</p>	<p>I</p> <p>I</p> <p>II</p> <p>I</p> <p>II</p> <p>III</p> <p>I</p>
--	-----------------	--	-----------------------	---	---	--

ANEXO 5 – ANÁLISE DE CONTEÚDO

	<p>O que fez para compreender a questão?</p> <p>Pediu ajuda para</p>	<p>Estratégias/meios utilizados na compreensão do diagnóstico.</p>	<p>- Sentimento positivo</p> <p>- Apoios e ajudas</p>	<p>. Tristeza</p> <p>. Devastação, o mundo acabou</p> <p>. Paralisação</p> <p>. Normal</p> <p>. Ganhar forças para o ajudar</p> <p>. Médicos/ prof. de saúde</p>	<p>. “fiquei muito triste”</p> <p>. “devastação interior que não consigo descrever”, “o meu mundo ia cair”</p> <p>. “paralisei, parei, não sei”, “congelei, fiquei uma pedra”</p> <p>. “foi normal”</p> <p>. “senti que naquele momento tinha que fazer tudo ... para o ajudar”</p> <p>. “aos médicos principalmente”, “das médicas, da IP”, “Centro de Psiquiatria e Saúde Mental em Beja”, “falei</p>	<p>II</p> <p>II</p> <p>I</p> <p>I</p> <p>IIIIIIII</p>
--	--	---	---	--	---	---

ANEXO 5 – ANÁLISE DE CONTEÚDO

	<p>compreender? A quem?</p>		<p>- Não fez nada</p> <p>- Procurou informação da doença/troca de info. e experiências</p>		<p>com médicos e especialistas”, médica de família”, “médicas e instituições”, “com médicos”, “ajuda sim aos médicos”</p> <p>. “não pedi nada a ninguém”, “não fiz nada demais”</p> <p>. “consultar outras pessoas, pedir outras opiniões”, “fazer cursos, pesquisar”, “informar-me mais e melhor”, “li alguma coisa”, “encontrar estratégias, recursos emocionais para seguir em frente”</p>	<p>II</p> <p>IIIIII</p>
--	-----------------------------	--	--	--	---	-------------------------

	<p>Sentiu-se apoiado(a)?</p>	<p>Nível de apoio sentido pelas mães/pai (em relação à família alargada).</p>	<p>- Sentiu apoio</p>	<p>. Afastamento do pai da criança</p>	<p>se afastaram”, “levou bastante tempo para compreender”, “desvalorizaram completamente”</p> <p>. “o pai dele se afastaram”, “isso não aconteceu, como foi o caso do pai dele”</p> <p>. “sim, por toda a família”, “sim, sempre me acarinharam”, “pelos meus sim”, “muito apoiada”, “pela minha mãe sim”, “pelo meu</p>	<p>II</p> <p> </p>
--	------------------------------	--	-----------------------	--	--	--------------------------

ANEXO 5 – ANÁLISE DE CONTEÚDO

			- Não sentiu apoio	. Afastamento do marido	marido”, “por todos”, “por os meus sim, protegida”, ‘senti apoio sim”, sim, muito apoiado sempre”, “sim, sem dúvida que sim” , “foram o meu pilar” . “não, estive sempre muito sozinha”, “sinceramente não” . “afastamento de nós”, “afastamento de alguns, como o pai dele”, “nem nessa nem nenhuma, ele literalmente fugiu”	II III
PROBLEMÁTICA	PERGUNTAS – GUIÃO ENTREVISTA	DIMENSÕES	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	QUANTIDADE E DE RESPOSTAS
3. Mudanças ocorridas na família (após o			- Mudanças significativas	. Mudança de rotinas	. “não se faz como se fazia	

<p>diagnóstico)</p>	<p>O facto de ter um filho(a) com estas características trouxe (lhes) algumas mudanças na vida da família?</p> <p>Quais as maiores dificuldades sentidas no seio familiar, se existiram?</p>	<p>Perceção da existência de mudanças/alterações na vida familiar.</p>	<p>- Não houve</p>	<p>. Contratar uma pessoa para estar com ele</p> <p>. Conciliar horários para acompanhar nas terapias/conciliar necessidades</p>	<p>até aí”, “muitas mesmo, as rotinas alteram”, “tive que deixar de trabalhar”, “toda a estrutura e funcionamento altera-se”, “as mudanças são essenciais”, “sim, muitas mesmo muitas”, “sim traz sempre”, “sim sem dúvida”</p> <p>. “estar uma pessoa sempre com ele”</p> <p>. “adaptar horários para o acompanhar”, “coordenar necessidades dele com os irmãos”, “conciliar horários”</p> <p>. “não, na</p>	<p>IIIIIIII</p> <p>I</p> <p>III</p> <p>II</p>
----------------------------	--	---	--------------------	--	---	---

	<p>E a nível pessoal? A relação de casal foi afectada de alguma forma?</p>	<p>Percepção da existência de mudanças/alterações na relação de casal.</p>	<p>mudanças</p> <p>- Mudança significativa</p>	<p>. Separação</p> <p>. União</p>	<p>verdade não”, “não”</p> <p>. “há sempre um que conseguir superar melhor que outro”, “sim, foi afectada, ... aprender a lidar”, “inevitavelmente uma relação que fica afectada”</p> <p>. “duas separações”, “com o meu ex-marido sim”, “levou à separação”, abandonas por alguém, o pai”, “a nível de casal se alterou tudo”</p> <p>. “mais unidos”, “nos uniu mais”,</p>	<p>III</p> <p>IIII</p>
--	--	---	--	-----------------------------------	---	------------------------

	Profissionalmente ?	Percepção da existência de mudanças/alterações na vida profissional.	<p>- Não sofreu mudança</p> <p>- Mudança significativa</p>	<p>. Abandonou o trabalho para se dedicar ao filho/não sentiu apoio</p> <p>. Alterou-se, mas continua a trabalhar</p>	<p>“mais motivos para nos unir”, “manteve-se e continua”</p> <p>. “não sofreu qualquer rutura”, “mudanças radiciais não são obrigatórias”</p> <p>. “deixei de trabalhar para estar com ele”, “não fui apoiada a nível profissional”, “tive que deixar de trabalhar”, “é impossível ter disponibilidade para me empregar”, “tive que deixar trabalhar nos 4 anos ”</p> <p>. “a pensar pedir licença para apoiar a minha filha”</p>	<p>IIII</p> <p>II</p> <p>IIII</p> <p>I</p>
--	---------------------	---	--	---	---	--

			- Não alterou a situação profissional		. “não houve problemas”, “também não”, “nessa área não notei alteração”, “não sofreu alterações”, “tudo como estava”, “nada mudou”, “sempre consegui”	IIIIIIII
				. Sentiram muito apoio	. “sempre fui muito apoiada”	I
PROBLEMÁTICA	PERGUNTAS – GUIÃO ENTREVISTA	DIMENSÕES	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	QUANTIDADE E DE RESPOSTAS
4. Apoio Social	Com que tipo de apoios contou desde o início? E actualmente?	Existência de apoios/ajudas a nível social.	- Apoio estatal, subsídio	. Subsídio complementar por deficiência ou outro	. “do estado muito pouco”, “um acréscimo no ordenado por ter um filho com deficiência, é mínimo”, “uma miséria”, “da	IIIIIIIIII

ANEXO 5 – ANÁLISE DE CONTEÚDO

					segurança social, o abono”, “apoio em consultas e afins”, “pequeno subsídio”, “abono por deficiência”, “o que recebemos é mínimo”, “é pouco mas é uma ajuda”	
					. “ajuda da escola e do EE”, “a escola pública”, “acompanhado por uma prof do EE”	III
					. “nunca contámos com nenhum apoio”, “apoios, nenhuns”, “nem do estado nem de nada”	III
	Tem ou alguma	Interacção com	- Não teve/tem qualquer apoio	- Tiveram/tem	. Escola e EE (Ensino Especial)	

	<p>vez tiveram contacto com outras famílias com filhos com as mesmas características?</p>	<p>outras famílias de crianças com PEA.</p>	<p>contacto com outras famílias de crianças com PEA</p>	<p>. Redes Sociais</p>	<p>. "apenas esporadicament e" "sim, tive e tenho", "sim, no departamento de psiquiatria em Beja", "sim, faço parte de muitas associações", "no inicio sim", "o contacto é no colegio, mas nenhuma com autismo", "sim tivemos", "tivemos contacto e fazíamos trabalhos em grupo", "só no inicio", "reuniões de pais na pedopsiquiatria", "pouco que tenho e já tive" . "o contacto que tenho é através das redes sociais", "através do</p>	<p> </p> <p>III</p>
--	---	--	---	------------------------	--	---------------------------

			- Nunca tiveram		facebook e blogs”, “grupos no facebook” . “nunca tive contacto com famílias”, “não eu só fui a Lisboa para perceber melhor”	II
PROBLEMÁTICA	PERGUNTAS – GUIÃO ENTREVISTA	DIMENSÕES	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	QUANTIDADE E DE RESPOSTAS
5. Futuro	Neste momento tem algum(ns) receios/medos em relação ao seu filho?	Aspirações/receios em relação ao filho(a).	- O futuro	. Face à vida adulta, por falta de apoios para o futuro (adultos)	. “tenho medo de quando ele crescer eu não esteja cá para o apoiar”, “é o futuro que nos aflige”, “muito medo do futuro do meu menino”, “o futuro é muito incerto, não sabemos se ele pode ser independente”, “muito medo do futuro, quando for mais velho	IIIIIIIIII

ANEXO 5 – ANÁLISE DE CONTEÚDO

			<p>- Medo de receber más notícias</p> <p>- Não tem receios</p>	<p>não sei como vai ser”, “é o futuro, quando eu morrer o que é que acontece”, “é o pensar no futuro”,</p> <p>. “sim, tenho medo de receber más notícias em relação a ela”</p> <p>. “eu não tenho medos, só gostava que ela fosse feliz”.</p>	<p>I</p> <p>I</p>
--	--	--	--	---	-------------------

ANEXO 6 – DSM V

O DSM-IV-TR foi revisto e originou o ano passado o **DSM-V** no qual foi feita uma unificação dos **Critérios de diagnóstico das perturbações do espectro do autismo**. Foi feita esta mudança porque faz sentido diferenciar as PEA de outras doenças que afetam o neurodesenvolvimento, mas que não fazem parte deste espectro, como por exemplo, a síndrome de Rett. Por outro lado, uma diferenciação dentro das PEA foi-se tornando inconsistente ao longo do tempo, sendo esta melhor representada como uma categoria única de diagnóstico (adaptado de APA, 2012 – online [<http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>]).hoje em dia, as PEA são vistas de acordo com os seguintes critérios:

A. Défices persistentes na comunicação e interação social (tem que se manifestar os três seguintes)

1. Défice na reciprocidade socioemocional:

- Interação social anormal
- Incapacidade de estabelecer uma conversa
- Capacidade reduzida de partilhar interesses, emoções e afeto
 - Ausência de iniciativa de interação social

2. Défice na comunicação não-verbal usados na interação social:

- Reduzida integração entre as comunicações verbal e não-verbal
 - Contacto visual e linguagem corporal anormais
- Défice no entendimento e uso da comunicação não-verbal
 - Ausência total de expressões faciais e gestos

3. Défice no desenvolvimento e manutenção de relacionamentos próprios do nível etário:

- Dificuldade no ajustamento do comportamento a diferentes contextos sociais
- Dificuldade na partilha de brincadeiras imaginativas e em fazer amigos
 - Aparente ausência de interesse nas pessoas

B. Padrões de comportamento, interesses e atividades restritos e repetitivos (apenas tem que ser manifestados dois dos seguintes)

1. Dialogo, movimentos motores ou uso de objetos estereotipados ou repetitivos:

- Estereótipos motores simples
- Repetição automática de vocalizações
- Uso repetitivo de certos objetos e frases idiossincráticas

2. Adesão excessiva a rotinas, padrões ritualizados de comportamentos verbais e não verbais ou resistência excessiva a mudanças:

- Rituais motores
- Insistência na mesma rotina ou alimento e questionamento repetitivo
 - Stress extremo em pequenas mudanças

3. Interesses anormalmente restritos e fixos, na intensidade ou foco:

- Forte apego ou preocupação com certos objetos
- Interesses excessivamente limitados ou repetitivos

4. Hiper ou hiporeactividade a estímulos sensoriais:

- Aparente indiferença a algumas sensações
- Resposta adversa a sons ou texturas específicos
 - Fascínio por luzes ou certos objetos

C. Estes sintomas têm que estar presentes no início da infância
(podem não se manifestar todos até que as exigências sociais excedam as capacidades limitadas das crianças)

D. Os sintomas em conjunto limitam e prejudicam as atividades do dia a dia