Instituto Superior de Ciências Educativas

Departamento de Educação

NECESSIDADES, DIFICULDADES E PREOCUPAÇÕES DOS PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO

Maria do Céu Mestrinho

Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Educação Especial

Área de especialização: Domínio Cognitivo e Motor

Orientador: Professor Doutor, Armindo Rodrigues, ISCE

Coorientador: Professor Doutor, João Casal, ISCE

Novembro, 2018

"Ninguém escapa ao sonho de voar, de ultrapassar os limites do espaço onde nasceu, de ver novos lugares e novas gentes. Mas saber ver em cada coisa, em cada pessoa, aquele algo que a define como especial, um objeto singular, um amigo – é fundamental. Navegar é preciso, reconhecer o valor das coisas e das pessoas, é mais preciso ainda!"

Antoine de Saint-Exupéry

Agradecimentos

Antes de tudo, quero agradecer a Deus, por ter abençoado todos os dias da minha vida, por iluminar meu caminho e me dar forças para seguir sempre em frente.

Ao meu orientador Professor Doutor Armindo Rodrigues, por toda a paciência, empenho e sentido prático com que sempre me orientou neste trabalho e principalmente por nunca me ter deixado desistir…

Às famílias das crianças com perturbação do espetro do autismo que tão amavelmente acederam partilhar comigo uma parte da sua vida.

Ao meu marido por ter caminhado ao meu lado, pela sua paciência, compreensão e ajuda prestada durante a elaboração da presente dissertação.

Aos meus filhos pelo carinho e pela compreensão do tempo em que estive ausente.

Por último, e tendo consciência que sozinha nada disto teria sido possível, dirijo um agradecimento especial aos meus pais, por serem modelos de coragem, pelo seu apoio incondicional, pelo seu amor e pelo incentivo na superação dos obstáculos que ao longo desta caminhada foram surgindo…

A eles dedico este trabalho.

Resumo

A presente investigação foi desenvolvida com vista a uma melhor compreensão das necessidades, dificuldades e preocupações que os pais de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo enfrentam no seu dia-a-dia, bem como saber quais os apoios que têm à sua disposição.

Trata-se de um estudo exploratório enquadrado numa abordagem qualitativa, onde o instrumento escolhido para conhecer e avaliar essas necessidades, dificuldades e preocupações foi a aplicação de entrevistas. A amostra é constituída por sete famílias (uma com pai e mãe e as restantes apenas com mães) com crianças com Perturbação do Espetro do Autismo (PEA), cujas informações permitiram atingir os objetivos visados. Após a realização das entrevistas e sua transcrição, procedemos à análise dos resultados, através da técnica de análise de conteúdo, e sua posterior interpretação.

Em conclusão pode referir-se que as famílias que vivem com uma criança com PEA experimentam sentimentos de revolta, angústia, sensação de perda do filho sonhado, principalmente na fase do anúncio do diagnóstico. Toda a dinâmica familiar sofre alterações, para reajustar o seu quotidiano às necessidades que um filho com esta condição exige.

O atraso na aquisição da linguagem dos filhos e a ausência de diálogo foram dos primeiros sinais detetados por estes pais. O medo em relação ao futuro, o não saber onde e com quem deixar os filhos, em caso de emergência, e a falta de autonomia, são algumas das preocupações comuns a estes pais, que tentam gerir as suas economias para investir em terapias, desportos e cuidados de saúde que consideram ser fundamentais ao desenvolvimento destas crianças, bem como tentar assegurar a existência de alguém ou de algum meio para cuidar do filho, quando já não estiverem fisicamente presentes na vida deles.

As famílias entrevistadas mostram-se pouco satisfeitas com os apoios que lhes são prestados, sejam eles de caracter emocional, informativo ou financeiro, nomeadamente no que respeita aos subsídios atribuídos aos seus filhos, uma vez que a despesa com uma criança com esta condição exige um esforço financeiro suplementar.

Palavras-chave: Perturbação do Espectro do Autismo; Família; Necessidades, Dificuldades, Preocupações dos Pais.

Abstract

This research has been carried to better understand the needs, difficulties and concerns that parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) face in their daily life, as well as knowing what support they have to their disposal.

This is an exploratory study framed in a qualitative approach, where the instrument chosen to meet and evaluate those needs, difficulties and concerns, was the interviews application. The sample consists of seven families (one with father and mother and the others only with mothers) with children with Autism Spectrum Disorder, whose information made it possible to achieve the targeted goals. After the completion of the interviews and its transcript, results data was been analyzed, through the content analysis technique, and subsequent interpreted.

In conclusion, it can be referred that the families living with a child with ASD experience feelings of anger, anxiety, sense of loss of the dreamed son, primarily in a diagnosis phase. The whole family dynamic changes in order to readjust its daily life to the needs that a child with this condition requires.

The language acquisition delay of children and the absence of dialogue were the first signals detected by these parents. Fear about the future, not knowing where and to who leave their children in case of emergency, and the lack of autonomy, are some of the common concerns to these parents, who try to manage their economies to invest in therapies, sport and healthcare that consider to be fundamental to the development of these children, as well as trying to ensure the existence of someone or some way to take care of the child when they are no longer physically present in their lives.

The families interviewed are less satisfied with the support provided to them, whether they are emotional, informational or financial nature, in particular as regards subsidies allocated to their children, since the cost of a child with this condition requires an additional financial effort.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Family; Requirements, Difficulties, concerns of Parents.

Índice de Siglas e Abreviaturas

APPDA	Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo
CID 10	Classificação Internacional das Doenças - 10
CIF – CJ	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - Crianças e Jovens
DL	Decreto-Lei
DSM IV	Manual de Diagnóstico e de Estatísticas das Perturbações Mentais
DSM V	Manual de Diagnóstico e de Estatísticas das Perturbações Mentais
EE	Educação Especial
FPDA	Federação Portuguesa de Autismo
NEE	Necessidades Educativas Especiais
OMS	Organização Mundial de Saúde
PEA	Perturbação do Espetro do Autismo

Índice

Agradecimentos III

Resumo IV

Abstract V

Índice de Siglas e Abreviaturas VI

Índice de Quadros IX

Índice de Apêndices XI

1. Introdução 1

2. Enquadramento Teórico 4

2.1. Atitudes Sociais para com a Deficiência: da Exclusão à Inclusão 4

2.2. Perturbação do Espetro do Autismo 8

2.2.1. Conceito de autismo. 8

2.2.2. Definição e caraterização do espectro do autismo. 9

2.2.3. Características das PEA. 10

2.2.4. Etiologia. 12

2.2.4.1. *Teorias psicogenéticas.* 13

2.2.4.2. *Teorias biológicas.* 13

2.2.4.3. *Teorias psicológicas.* 14

2.2.5. Incidência e prevalência. 14

2.2.6. Diagnóstico e avaliação da PEA. 15

2.2.7. Desenvolvimento das crianças com PEA. 17

2.2.8. Tratamentos e terapêuticas. 18

2.3. A Criança com Deficiência: O Papel dos Pais 19

2.3.1. A família da criança com PEA. 19

2.3.2.O papel dos pais. 22

3. Metodologia 24
3.1. Formulação do Problema 24
3.2. Objetivos do Estudo 25
3.2.1. Objetivo geral. 26
3.2.2. Objetivos específicos. 26
3.3. Tipo de Estudo 26
3.4. Sujeitos do Estudo 27
3.5. Técnicas de Recolha e de Análise de Dados 31
3.5.1. A entrevista. 31
3.5.2. Análise de conteúdo. 32
3.6. Procedimentos 32
4. Apresentação e Discussão dos Resultados 35
4.1. Apresentação dos Resultados 35
4.1.1. Deteção e diagnóstico. 35
4.1.2. Impacto no sistema familiar. 40
4.1.3. Desenvolvimento da criança. 43
4.1.4. Recursos da família. 44
4.1.5. Redes de suporte (Recursos e Apoios) 46
4.1.6. Necessidades de apoio sentidas. 48
4.2. Interpretação dos Resultados 51
5. Conclusão 59
6. Referências Bibliográficas 62
7. Apêndices 67

Índice de Quadros

Quadro 1. Caracterização das famílias participantes na investigação 28
Quadro 2. Caracterização das crianças 29
Quadro 3. Dados sobre a gestação e parto 30
Quadro 4. Cronograma 33
Quadro 5. Primeiros Sinais de Alerta observados pelos pais 36
Quadro 6. Partilha das suspeitas 37
Quadro 7. Idade do diagnóstico 37
Quadro 8. Informação e apoios (na fase do diagnostico) 38
Quadro 9. Apoios após o diagnóstico 38
Quadro 10. Reação ao diagnóstico 39
Quadro 11. Impacto na vida pessoal e familiar 40
Quadro 12. Impacto na vida conjugal 41
Quadro 13. Impacto na vida profissional 41
Quadro 14. Impacto na economia familiar 42
Quadro 15. Relação com os irmãos 42
Quadro 16. Áreas fortes das crianças 43
Quadro 17. Dificuldades das crianças (sentidas pelos pais) 43
Quadro 18. Apoios e terapias da criança 44
Quadro 19. Dificuldades sentidas nos cuidados dos filhos 45
Quadro 20. Expectativas em relação ao futuro 45
Quadro 21. Suporte social e de Saúde 46
Quadro 22. Suporte educativo 47
Quadro 23. Suporte de Familiares 47
Quadro 24. Necessidades de apoio emocional e financeiro 48

Quadro 25. Necessidades de outros apoios 49

Quadro 26. Conselhos para outros pais 50

Índice de Apêndices

Apêndice A - Guião de Entrevista 68

Apêndice B – Modelo de consentimento de participação das famílias 73

Apêndice C – Respostas dos entrevistados 75

Entrevista: E1 (Família A) 76

Entrevista: E2 (Família B) 83

Entrevista: E3 (Família C) 91

Entrevista: E4 (Família D) 97

Entrevista: E5 (Família E) 103

Entrevista: E6 (Família F) 110

Entrevista: E7 (Família G) 116

Apêndice D – Análise de conteúdos das entrevistas 122

1. Introdução

O nascimento de uma criança portadora de deficiência ou com alguma perturbação grave de desenvolvimento, como é o caso das Perturbações do Espectro do Autismo, provoca um forte impacto emocional nos pais e restantes elementos da família. Toda a dinâmica familiar sofre alterações e os elementos que constituem o agregado familiar, o nuclear e mesmo o mais alargado, têm que se adaptar às novas rotinas e condição que uma criança com Perturbações do Espectro do Autismo quase sempre acarreta.

As famílias de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) estão sujeitas a níveis de *stress* elevados, inerentes às especificidades e carácter permanente da problemática dos seus filhos. Muitas vezes, os seus sonhos e desejos para o futuro do filho são anulados, perante o contexto e a condição da deficiência. Estes pais deparam-se diariamente com grandes dificuldades, sejam elas de ordem social, emocional ou económica.

As Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) são caraterizadas pela presença de um desenvolvimento fortemente atípico ao nível da interação social, da comunicação e do comportamento. O marco principal no estudo desta patologia foi a publicação do trabalho de Kanner, em 1943. Apesar de cada vez mais se desvendar um pouco desse mundo do autismo, ainda há muito por esclarecer e descobrir, face à variedade de comportamentos e situações que esta patologia assume.

As famílias destas crianças, principalmente os pais, chegaram a ser consideradas no passado responsáveis pela perturbação neurológica dos seus filhos. Eram as conceções das chamadas teorias psicogenéticas. Para além dos condicionamentos pessoais, profissionais e familiares resultantes da condição de deficiência do filho, os pais tinham, assim, de abarcar ainda com toda a pressão emocional da culpabilização médica e social.

Nas últimas décadas, porém, foram introduzidas importantes alterações nas conceções sobre as perturbações do espectro do autismo, particularmente, ao nível dos critérios de diagnóstico e da epidemiologia (Ozonoff, 2012). O Manual de Diagnóstico e de Estatísticas das Perturbações Mentais (DSM-5) veio universalizar não só a designação, enquanto PEA, como consagrou ainda novos critérios de diagnóstico.

Vários estudos têm chamado a atenção para a importância do trabalho realizado com os pais e pelos pais de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo. Outros

estudos puseram igualmente em realce as dificuldades sentidas pelas famílias de crianças com PEA, quer no processo educativo dos filhos, quer na necessidade de reorganizar a vida familiar, mesmo nas tarefas quotidianas mais básicas. Como professora de educação especial, estaremos em contacto frequente com os pais, a fim de poder conduzir de forma mais apropriada e eficaz o processo educativo dos seus filhos. Pareceu-nos, então, relevante conhecer o mais profundamente possível todo o drama e dificuldades das famílias com crianças com PEA. Esse conhecimento não só se repercutirá no processo educativo dos filhos, mas também na clareza do diálogo com os pais, bem como na sensibilização da comunidade para esta problemática.

Este estudo pretende, assim, compreender quais as principais dificuldades, necessidades e preocupações, dos pais e também identificar os recursos e apoios de que dispõem, bem como daqueles que desejariam encontrar. Procurámos fazer uma abordagem sobre o complexo mundo dos indivíduos com Perturbações do Espectro de Autismo e o impacto que esta perturbação tem nas famílias, principalmente nos pais dessas crianças.

Essa investigação constituiu o cerne da presente dissertação, apresentada ao Instituto Superior de Ciências Educativas de Odivelas, como parte integrante do Curso de Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, ministrado no mesmo Instituto. A elaboração desta dissertação foi interrompida por problemas graves de saúde, quando a maior parte do trabalho estava já concluída, e foi retomada 15 meses depois. Nesse período, alguma legislação foi alterada, concretamente a substituição do Decreto-Lei nº 3/2008, de 7 de janeiro, pelo Decreto-Lei nº 54/2018, de 6 de julho. Assim, importa referir que, neste trabalho, usamos a terminologia em uso à data da revisão da literatura e da realização e tratamento das entrevistas, embora possam surgir breves referências à nova legislação em aspetos que, à data da retoma do trabalho, se encontravam ainda em aberto.

Este trabalho de investigação encontra-se organizado em três partes. Na primeira parte, apresenta-se a revisão da literatura que esteve na base do estudo, a saber: Atitudes sociais para com a deficiência: da exclusão à inclusão; a Perturbação do Espetro do Autismo (conceito, definição, caraterização, características, etiologia, incidência e prevalência, diagnóstico e avaliação, desenvolvimento das crianças com PEA, tratamentos e terapêuticas) e, por último, a Família e a Criança com Deficiência: o papel dos pais.

A segunda parte incide sobre o estudo empírico, onde é enquadrada toda a metodologia de investigação. Coloca-se a pergunta de partida, abordando os objetivos de

estudo que realizámos, a amostra, o instrumento e os procedimentos para a recolha e análise de dados e ainda a caracterização do contexto do estudo.

Na terceira parte é feita a apresentação e análise dos dados obtidos e interpretação dos dados, ao que se segue a conclusão, que resume o trabalho efetuado, evidenciando a pertinência dos principais resultados obtidos.

Esta investigação termina com uma reflexão sobre as limitações do estudo e são deixadas pistas para futuras Investigações.

Por último, constam do trabalho as referências bibliográficas e alguns apêndices referentes à recolha de dados e aos processos de sistematização dos mesmos, ou seja, o guião da entrevista, o consentimento de participação das famílias, as respostas das entrevistas realizadas e a análise de conteúdo das mesmas.

2. Enquadramento Teórico

2.1. Atitudes Sociais para com a Deficiência: da Exclusão à Inclusão

Desde tempos longínquos que a sociedade de um modo geral e, alguns grupos sociais em particular, assumiram determinadas atitudes para com as pessoas com deficiência. Ao longo da história da humanidade, estas posturas têm vindo a ser adaptadas por influência de vários fatores como os económicos, culturais, sociais ou mesmo científicos.

A forma como a sociedade acolhe as pessoas com deficiência tem variado ao longo dos tempos, desde atitudes de extermínio e superstição, passando pela institucionalização até à integração, e por último a inclusão.

Segundo Silva (2011), muito se debateu até "ao reconhecimento de que a inclusão social e escolar é um direito, pela que a sociedade e a escola têm de se adaptar às características de cada um. O caminho percorrido pelas pessoas em situação de deficiência tem sido longo e penoso" (p.11)

Nas sociedades mais antigas, a diferença era considerada uma manifestação demoníaca, um castigo divino levando a que as crianças ao nascerem com deficiências, principalmente físicas, fossem rejeitadas, maltratadas e mesmo vítimas de infanticídio.

Segundo Bautista (1997) era prática comum o infanticídio, sempre que nascia uma criança com qualquer deficiência física ou mental.

Durante a idade média a igreja condenou o infanticídio, mas defendia a ideia de que as pessoas com deficiência eram seres possuídos por forças sobrenaturais, submetendo-os a práticas de exorcismo.

Os deficientes eram assim perseguidos e torturados só pelo facto de nascerem diferentes. (Silva, 2009)

"Muitos seres humanos física e mentalmente diferentes – e por isso associados à imagem do diabo e a atos de feitiçaria e bruxaria – foram vítimas de perseguições, julgamentos e execuções" Correia (1997, p.13).

Nos séculos XVII e XVIII os deficientes mentais passam a ser internados em manicómios, orfanatos, hospitais e mesmo em prisões, longe da comunidade e juntando-os com os velhos, pobres e delinquentes (Bautista, 1997).

Como refere Jiménez, (1997, citado por Silva, 2011) estas pessoas ficavam assim privadas da liberdade e longe das cidades, estavam também incomunicáveis, afastadas da família e vizinhos, acabando muitas vezes abandonadas à sua sorte e vítimas da sua própria condição.

A partir do séc. XVIII princípios do séc. XIX a sociedade começa a tomar consciência da necessidade de prestar apoio à pessoa com deficiência, ainda que esta ajuda seja de cariz assistencialista e não educativa.

Como refere Bautista (1997), inicia-se assim a fase da institucionalização, persistindo ainda a ideia de que a pessoa com deficiência era um perigo para a sociedade e que era preciso proteger a "pessoa normal da não normal", embora também se considera-se o inverso, "logo separa-se o deficiente, segrega-se, e descrimina-se."

Assim, as pessoas com deficiência continuaram a ser marginalizadas, vivendo isoladas do mundo, pois estas instituições não eram mais do que depósitos para pessoas consideradas deficientes, uma vez que o objetivo principal era a segregação, não existindo interesse no tratamento ou reabilitação das pessoas em causa, logo nem sequer era equacionada a hipótese da sua inserção na sociedade.

No final do séc. XIX, meados do séc. XX começaram a surgir as escolas especiais que apostavam numa educação diferenciada para pessoas consideradas deficientes.

Para Bautista (1997) as escolas especiais multiplicavam-se e diferenciavam-se em função das diferentes etiologias.

Pois, como refere Silva (1997), "embora estas escolas se preocupassem com a educação especializada e com a reabilitação dos seus utentes não deixaram por isso de ser excludentes." (p.14)

Só durante os anos sessenta do séc. XX surge o termo integração, cujo aprofundamento levou ao conceito de inclusão. Este conceito defende que as pessoas com deficiência possam ser vistas como pessoas com necessidades especiais, que deverão ser aceites e respeitadas como qualquer cidadão, valorizando não só os seus direitos humanos, como o conceito de igualdade, de diferença e de justiça social.

Em 1990, na Tailândia, sessenta países subscreveram a Declaração Mundial da Educação para Todos na qual se defendia a importância de assegurar a frequência da escola a todas as crianças, independentemente da deficiência ou de qualquer outra condição.

A Declaração de Salamanca (1994) redefiniu o conceito *de Necessidades Educativas Especiais* (NEE), ao considerar crianças com NEE todas as que apresentem deficiências ou dificuldades de aprendizagem. Esta Declaração veio consagrar o princípio fundamental das escolas inclusivas, afirmando que todos os alunos devem ser educados num meio escolar o menos restrito possível, quaisquer que sejam as suas incapacidades.

Este documento pretende estabelecer uma política e orientar os governos e organizações no sentido de garantir a todas as crianças, jovens e adultos com necessidades específicas de educação o direito a frequentar escolas de ensino regular (Declaração de Salamanca, 1994).

O conceito de escola inclusiva assenta no respeito pelas diferenças, na igualdade de oportunidades e numa educação de qualidade para todos.

O Warnock Report (1978) refere que não existe uma fronteira entre as crianças normais e as crianças deficientes, há sim crianças com NEE, que necessitam de ver as suas necessidades atendidas pela escola, quaisquer que sejam as suas dificuldades.

No início deste século a adoção, pela Assembleia Geral das Nações Unidas, da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência constitui um marco histórico ao garantir e promover os direitos humanos de todos os cidadãos, particularmente das pessoas com deficiência. Princípios como o respeito pela integridade, dignidade, não discriminação e liberdade individual das pessoas com deficiência, devem estar na base de políticas e programas que atendam especificamente às suas características e promovam a sua participação na sociedade.

Portugal aprovou esta Convenção através da Resolução da Assembleia da República n.º 56/2009 de 30 de julho, reconhecendo assim, que a deficiência é um conceito em evolução e que resulta da interação entre pessoas com incapacidades que impedem a sua participação plena e efetiva na sociedade em condições de igualdade com as demais.

Segundo a mesma Convenção, as pessoas com deficiência, independentemente da origem, natureza e gravidade das suas incapacidades e deficiências, têm os mesmos direitos fundamentais que os seus concidadãos da mesma idade, o que implica, primeiro que tudo, o direito a gozar uma vida digna, tão normal e plena quanto possível.

Tendo por base os princípios de inclusão defendidos pela Declaração de Salamanca, o Decreto-Lei n.º 3/2008, que entrou em vigor a 7 de Janeiro, reestrutura a política da

Educação Especial (EE) em Portugal ao definir os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário, com o objetivo de reunir as condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos.

"A educação inclusiva visa a equidade educativa, sendo que por esta se entende a garantia de igualdade, quer no acesso quer nos resultados." (Decreto-Lei n.º 3/2008) Com este Decreto-Lei decorreram alterações significativas ao nível da EE, nomeadamente, o público-alvo a quem este se dirige.

Recentemente a introdução do Decreto-Lei n.º 54/2018 de 6 de julho, aposta numa educação inclusiva, uma escola de todos e para todos, promovendo melhores aprendizagens com currículos abertos onde todos devem participar. Com este documento deixa de existir a categorização de alunos com "necessidades educativas especiais", abandonando o modelo de legislação especial para alunos especiais. Pretende-se assim dar respostas educativas a todos os alunos. Por último "Perspetiva a mobilização, de forma complementar, sempre que necessário e adequado, de recursos da saúde, do emprego, da formação profissional e da segurança social. ("Para uma Educação Inclusiva: Manual de Apoio à Prática, 2018)

Hoje em dia temos uma diversidade e pluralidade na sociedade e a escola tem que refletir essa pluralidade e essa diversidade. Esta nova lei para a inclusão pretende contemplar todos os alunos da escola, independentemente das suas especificidades, pretende que os pais, os técnicos, os próprios alunos, e todos os agentes educativos se tornem parceiros em todo o processo educativo e no planeamento do seu futuro. Uma escola inclusiva, é uma escola onde todos os alunos têm oportunidade de realizar aprendizagens significativas e na qual todos são respeitados e valorizados. (Para uma Educação Inclusiva: Manual de Apoio à Prática, 2018):

> "…a aposta numa escola inclusiva onde todos e cada um dos alunos independentemente da sua situação pessoal e social, encontram respostas que lhes possibilitam a aquisição de um nível de educação e formação facilitadoras da sua plena inclusão social. Esta prioridade política vem concretizar o direito de cada aluno a uma educação inclusiva que responda às suas potencialidades, expectativas e necessidades no âmbito de um projeto educativo comum e plural que proporcione a todos a participação e o sentido de pertença em efetivas condições de equidade, contribuindo assim, decisivamente, para maiores níveis de coesão social." (Decreto-Lei n.º 54/2018 de 6 de julho).

As questões relativas às pessoas com deficiência constituem, desde sempre, um desafio diante da procura de uma sociedade inclusiva e democrática. Todavia, ao longo dos anos, este tem sido um processo lento, apesar da mudança de mentalidades e dos avanços nas discussões relacionadas com a integração social das pessoas com deficiência, através da criação de programas de reabilitação e de inclusão social na educação, na saúde e no contexto profissional.

A ideia de sociedade inclusiva fundamenta-se numa filosofia que reconhece e valoriza a diversidade, como característica inerente à constituição de qualquer sociedade.

2.2. Perturbação do Espetro do Autismo

2.2.1. Conceito de autismo.

O termo autismo provém da palavra grega *auto*s que significa próprio/eu e de *ismos*, que traduz uma orientação ou estado. O autismo é uma condição ou estado de alguém que aparenta estar invulgarmente absorvido em si próprio. (Saldanha, 2014, p.41).

Foi Eugène Bleuler, em 1911, quem, pela primeira vez, utilizou o termo autismo para descrever a perda de contato com a realidade e consequente dificuldade ou impossibilidade de comunicação (Pereira, 1996).

Contudo, só na década de 40 é que Leo Kanner, um psiquiatra que trabalhava nos Estados Unidos, publicou, em 1943, o famoso artigo *Autistic Disturbances of Affective Contact* (Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo), no qual faz referência a um estudo de onze crianças que, apesar da sua aparência física normal, exibiam comportamentos que lhe pareciam ser diferentes de todos os outros até então descritos pela literatura científica internacional. Essas alterações eram sobretudo marcadas por um isolamento social ou inabilidade para se relacionar com outras pessoas, pela necessidade de manter sempre as mesmas rotinas, hipersensibilidade aos estímulos e atraso na aquisição da linguagem. Esse conjunto de comportamentos Kanner identificou como autismo, diferenciado das outras perturbações de desenvolvimento. (Hewitt, 2006)

Um ano mais tarde, em 1944, Hans Asperger, um pediatra que trabalhava em Viena, e desconhecendo o estudo de Kanner publica um artigo onde utiliza o termo autismo para descrever um grupo de jovens com dificuldades de integração social, dificuldades nas relações interpessoais e na utilização da linguagem (o seu discurso era

feito com boa articulação, vocabulário rico, embora estereotipado). Segundo Frith (2005, citado por Gonçalves, 2012), os discursos destas crianças eram muitas vezes unilaterais e utilizavam palavras incomuns. Estas crianças faziam tentativas de socialização e de aproximação ao outro, mas apresentavam claramente falta de competências sociais.

Tanto Kanner, como asperger observaram características muito idênticas nos seus estudos, como, por exemplo, as estereotipias verbais e comportamentais, a procura de isolamento, o escasso contacto visual, muita resistência à mudança, interesses especiais e rotineiros por um objeto específico e comportamentos bizarros (Marques, 2000).

No entanto, como refere Pereira (1996), "a definição de Asperger é, contudo mais ampla do que a de Kanner e tende a ser reservada para pessoas com autismo de inteligência quase normal e muito "verbais".

2.2.2. Definição e caraterização do espectro do autismo.

A Sociedade Americana de Autismo define o autismo como uma desordem desenvolvimental vitalícia com perturbações em "competências físicas, sociais e de linguagem".

Em 1979, Wing e Gould criaram a expressão "espectro de autismo" e, no final da década de 80, Lorna Wing identificou uma tríade de perturbações que se carateriza por um défice acentuado em três domínios: na comunicação (alterações na compreensão e utilização da comunicação verbal e não verbal), na interação social (indiferença, isolamento, interação desadequada, fora dos padrões habituais) e no comportamento (redução da capacidade imaginativa, comportamentos ritualistas e obsessivos, rigidez do pensamento e do comportamento). Esse conjunto de perturbações passou a ser denominado como "Tríade de Wing".

Segundo os Direitos das Pessoas com Autismo (2011), o autismo é uma Perturbação Global do Desenvolvimento (também chamada de Perturbação do Espectro Autista) e que se caracteriza por alterações significativas na comunicação, na interação social e no comportamento.

Hoje, o termo autismo é designado para descrever um espectro de síndromes com características comuns.

De acordo com o Manual de Diagnóstico e Estatística de Perturbações Mentais, da Associação Americana de Psiquiatria (DSM) e conforme o (DSM IV-TR, 2002) em que define a Perturbação do Espectro do Autismo como uma Perturbação Global do Desenvolvimento, e que se carateriza por um défice grave e global em três áreas do desenvolvimento, sendo elas: a interação social, a comunicação e o comportamento.

Mais recentemente, e segundo o manual de Diagnóstico e de Estatísticas das Perturbações Mentais, DSM-5 *(American Psychiatric Association* [APA] 2014), a Perturbação do Espetro do Autismo é caracterizada por défices nas áreas da comunicação social e interação social, bem como comportamentos, interesses e atividades restritas e repetitivas.

Segundo a Associação Americana de Psiquiatria (2013, referido por Federação Portuguesa de Autismo), as Perturbações do Espectro do Autismo, adiante designadas por (PEA), são:

> um síndroma neuro-comportamental com origem em perturbações do sistema nervoso central que afeta o normal desenvolvimento da criança e que persistem ao longo de toda a vida. Os sintomas ocorrem nos primeiros três anos de vida e incluem três grandes domínios de perturbação: social, comportamental e comunicacional.

2.2.3. Características das PEA.

A Federação Portuguesa de Autismo (FPDA), salienta que não havendo um marcador biológico específico para identificar o autismo, as PEA são caraterizadas pelos comportamentos clinicamente observáveis.

Para Lima (2012) "as características essenciais da Perturbação do Espectro do Autismo são a presença de um desenvolvimento acentuadamente anormal ou deficitário da interação e comunicação social e um reportório acentuadamente restrito de atividades e interesses". Esta autora salienta ainda o fato das manifestações desta perturbação variarem muito em função do nível de desenvolvimento e da idade cronológica da pessoa.

As características do autismo estão descritas, no Manual de Diagnostico e Estatística de Perturbações Mentais (DSM V, 2013) da Associação Americana de Psicologia e na Classificação Internacional de Doenças (CID10) (F84) da Organização Mundial de Saúde (OMS).

As PEA que anteriormente estavam classificadas em três grupos de critérios para diagnóstico clínico em que a existência desses três critérios em simultâneo era o suficiente para determinar o diagnóstico das PEA, a chamada "Tríade de Wing", como já anteriormente foi mencionado, encontram-se agora, e segundo a mais recente publicação, do (DSM V, 2013) agrupado em dois grupos de critérios.

> **A**. *Deficits* persistentes na comunicação social e na interação social, em contextos múltiplos.
>
> Nestes critérios estão incluídas a comunicação verbal e não-verbal, a partilha de emoções. Estes *deficits* podem manifestar-se com maior ou menor intensidade.
>
> **B**. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Nestes critérios estão incluídas as rotinas obsessivas, a híper ou hipo sensibilidade sensorial, entre outros comportamentos.

Assim no (DSM V, 2013) desaparece a designação "Perturbações Globais do Desenvolvimento", passando a utilizar-se apenas o conceito "Espectro do Autismo".

Deixam de existir diferentes categorias de diagnóstico, havendo apenas uma variação de perturbações, cujo especificador é o grau de gravidade; os critérios de diagnóstico são reduzidos a dois (Défices de Comunicação e Interação Social e Padrões de Comportamento, interesses ou atividades restritas e repetitivas) e por último, dos cinco subtipos estipulados atualmente, é excluída a Síndrome de RETT.

Conforme a FPDA:

> os indivíduos anteriormente classificados com perturbação autistica, perturbação de Asperger ou perturbação global do desenvolvimento passam a ser diagnosticados com perturbação do espectro do autismo. Os indivíduos que têm défices bem demarcados em comunicação social mas cujos sintomas não vão de encontro a todos os critérios das perturbações do espectro do autismo devem ser avaliados como tendo uma perturbação da comunicação social.
>
> A expressão clínica das PEA varia bastante, não só de pessoa para pessoa mas também em cada indivíduo ao longo do ciclo de vida. As comorbilidades, condições associadas ao autismo ou doenças, também influenciam o comportamento do indivíduo com PEA.

Nem todas as pessoas com autismo apresentam as várias características a seguir apresentadas, embora estas sejam consideradas as caraterísticas típicas do autismo: (Nielsen, 1999)

- Dificuldades no relacionamento com pessoas, objetos ou eventos
- Competências de interação limitadas, ou seja, dificuldade em conversar, socializar, partilhar e manter contato visual
- Acessos de cólera, muitas vezes sem razão aparente
- Incapacidade de ter consciência do outro
- Dificuldade em receber contatos físicos e afetividade
- Comportamentos obsessivos e ritualizados
- Intolerância à mudança ou a situações novas
- Acentuado atraso da linguagem
- Uso pouco vulgar da linguagem (ecolalia, voz monótona ou estranha)
- Híper ou Hipossensibilidade a estímulos sensoriais

No entanto trata-se de uma síndrome, o que significa que os indivíduos afetados não apresentam todos os mesmos sinais e sintomas associados, uma vez que não existem duas crianças com autismo, iguais (Siegel, 2008).

2.2.4. Etiologia.

A origem do autismo ainda é desconhecida. A determinada altura, pensava-se que na origem desta desordem estaria a falta de ternura e de calor humano por parte dos progenitores, principalmente das mães. (Nielsen,1999) Sabe-se que tal não é verdade e mencionando também a Federação Portuguesa de Autismo (FPA) que defende que "não há ligação casual entre atitudes e ações dos pais e o aparecimento das perturbações do espectro autista. As pessoas com autismo podem nascer em qualquer país ou cultura e o autismo é independente da raça, da classe social ou da educação parental."

No entanto importa referir que após vários estudos sobre as causas do autismo é consensual a existência de uma causa biológica associada a uma disfunção metabólica a

nível do cérebro (Nielsen, 1999). Mas esta perturbação também revela uma origem multifatorial, onde se enquadram fatores genéticos, pré e pós-natais com uma combinação complexa que leva a uma grande variação na expressão comportamental.

"É importante ter em atenção que o autismo não possui uma única causa conhecida, apesar de a ciência apontar para a importância de fatores genéticos" (Associação Dar Resposta, 2014).

Para Antunes, (2009 citado por Freire, 2012) em qualquer patologia, há também que ter em conta os fatores de ordem ambiental e genética.

Segundo Santos (2015) estão hoje confirmadas as influências genéticas no aparecimento das PEA, embora ainda não tenha sido identificado um cromossoma único, mas sim vários. Como refere Filipe (2015),

> A origem das PEA é multigénica e multifatorial, sendo que nem sempre os mesmos genes estarão envolvidos, e que existe uma interação entre os diferentes genes presentes e entre estes e o meio ambiente. A combinação destes fatores contribui para que a sua expressão seja muito variável de individuo para individuo e, no mesmo individuo, ao longo da vida. (p.117).

Das várias teorias que tentam explicar os problemas desta perturbação destacam-se três: Teorias Psicogenéticas, Teorias Biológicas e Teorias Cognitivas, existindo uma complementaridade entre as três.

2.2.4.1. *Teorias psicogenéticas.*

Estas teorias defendem que as crianças com esta patologia eram normais no momento do nascimento, mas, devido a fatores familiares adversos no decorrer do seu desenvolvimento, desencadearam um quadro autista (pais frios e pouco expressivos). (Bautista,1997). Esta teoria está ultrapassada.

2.2.4.2. *Teorias biológicas.*

As teorias biológicas defendem a existência de uma predisposição genética para o aparecimento do autismo. A presença de segmentos irregulares do código genético, em diferentes cromossomas poderão transmitir uma predisposição para o autismo.

2.2.4.3. *Teorias psicológicas.*

Segundo estas teorias as caraterísticas cognitivas sobrepõem-se aos sintomas afetivos e comportamentais. Pereira (1996) refere que as pessoas com autismo são incapazes de compreender regras ou de estruturar experiências tanto nos domínios verbal ou não verbal, o que torna compreensível a sua dificuldade em realizar tarefas orientadas por leis complexas como a linguagem e as interações sociais.

Dentro das teorias Psicológicas estão ainda incluídas duas teorias:

- **Teoria da Mente** defende que:

  as crianças com autismo demoram mais tempo a adquirir uma teoria da mente, que corresponde à capacidade da criança em atribuir e reconhecer estados mentais e pensamentos às outras pessoas e compreender que são diferentes dos seus, podendo assim prever o seu comportamento. (Santos, 2015, p.85)

- **Teoria empatizacão-sistematizacão** que tem sido desenvolvida por Baron Cohen e que, segundo Santos (2015), explica as atividades e interesses intensos e repetitivos. A criança demonstra uma forte capacidade para analisar ou construir sistemas, a sistematização, mas, por outro lado, apresenta uma menor capacidade de empatia, o que explica a dificuldade destas pessoas na comunicação e nas relações socias.

De um modo geral as PEA são atualmente consideradas como uma alteração orgânica do desenvolvimento, de base genética, e são também consideradas uma das patologias complexas mais hereditáveis.

2.2.5. Incidência e prevalência.

O autismo passou a ser considerado uma síndrome em vez de uma doença e engloba uma série de sintomas. A taxa de prevalência das PEA tem vindo a aumentar, devido a uma maior sensibilidade do diagnóstico desta patologia e do desenvolvimento e instrumentos de avaliação mais precisos.

Segundo Marques (2000), cerca de 21 em cada 10.000 indivíduos apresentam "Perturbações do Espectro do Autismo". Por sua vez o DSM-IV-TR (APA, 2000) estima que a taxa média da Perturbação do Espectro do Autismo, em estudos epidemiológicos, é

de cinco casos em dez mil indivíduos, tendo sido relatadas taxas que variam entre dois e vinte casos por dez mil indivíduos.

Lima (2012) defende que:

> O aumento da prevalência tem estado relacionado com vários fatores: um aumento da consciência dos pais para a existência da patologia, uma melhor definição dos critérios de diagnóstico que agora são mais abrangentes e incluem patologias (…), um conhecimento mais alargado de todos os técnicos que intervêm com a criança (educadores, médicos, pediatras, etc.) acerca da patologia; criação de mais instrumentos de rastreio e diagnóstico. Todos estes fatores têm contribuído para uma mais rápida sinalização e melhor diagnóstico das crianças (p.16).

As PEA são mais frequentes no sexo masculino. A sua proporção é de quatro a cinco rapazes para uma rapariga, segundo dados da Federação Portuguesa de Autismo.

Atualmente, alguns autores consideram que os sintomas destas patologias podem melhorar. Contudo, a grande maioria das crianças diagnosticadas com PEA vão manter este diagnóstico ao longo da vida. Esta perturbação incide igualmente em famílias de diferentes raças, classes sociais ou crenças e em qualquer parte do mundo.

2.2.6. Diagnóstico e avaliação da PEA.

O autismo manifesta-se logo nos primeiros dias de vida. Muitos pais relatam que as crianças passam por um período de normalidade que, precede a manifestação dos sintomas em que ocorre uma regressão no desenvolvimento.

A criança com autismo tem uma aparência harmoniosa e um perfil de desenvolvimento irregular, podendo ter um bom funcionamento em algumas áreas, enquanto outras se encontram muito comprometidas.

O diagnóstico das PEA é realizado através da avaliação direta do comportamento do individuo, de acordo com determinados critérios clínicos.

O diagnóstico precoce é fundamental para se poder iniciar a intervenção educacional especializada.

Após um primeiro diagnóstico das PEA é fundamental fazer uma avaliação das competências da criança para determinar o seu nível de funcionalidade nas diferentes áreas (socialização, linguagem, cognição, autonomia, motricidade, etc…)

Para melhor instrumentalizar e uniformizar o diagnóstico foram criadas escalas, critérios e questionários.

De modo a validar e complementar o diagnóstico efetuado há que aplicar alguns instrumentos e avaliação que identificam as áreas fortes e áreas fracas da criança com PEA, tendo em vista uma possível intervenção.

A avaliação é composta por várias fases: Avaliação Informal, Avaliação Formal e Diagnóstico.

No que respeita à avaliação informal esta consiste na observação da criança em vários contextos: escolar, em interação com os pais e com o examinador e em contexto de brincadeira.

Em relação á avaliação formal, esta obedece a um protocolo específico de aplicação de várias baterias em função da idade, ausência ou presença de linguagem e de défice cognitivo. (Lima, 2012, p58). Esta autora menciona alguns testes de rastreio e de diagnóstico que segundo a sua perspetiva são importantes para a avaliação da criança com PEA.

A avaliação deverá ser multidisciplinar, avaliando as várias áreas e recorrendo a técnicos especializados (psicólogos, terapeutas da fala, técnicos de psicomotricidade, de reabilitação e educação especial).

Estes procuram determinar a funcionalidade da criança nas áreas da socialização, linguagem, cognição, autonomia, motricidade, etc.

Filipe (2015) propõe a identificação das PEA de acordo com a existência de um conjunto de sinais e sintomas que traduzem défices neuropsicológicos e comportamentais, que normalmente se manifestam agrupados em duas ou três áreas: dificuldade na interação social, na comunicação, no comportamento. Poderão também apresentar interesse e atividades restritas, repetitivas e estereotipadas.

Existem sinais precoces das PEA que se manifestam até aos dois anos e que podem ser motivo de alerta segundo Sauvage, Lenoir e Mavy (1997, in Rocha 2002, citado por Freire, 2012) e que consistem no seguinte:

- Estado de hipotonia que se transforma em hipertonia quando o bebe é pegado ao colo;
- Anomalias da motricidade e do tónus muscular;
- Ausência do choro ou choro compulsivo sem razão aparente;
- Ausência de linguagem até aos 16 meses, sem diagnóstico de surdez;
- Híper reação a barulhos específicos;
- Deslocação a correr em pontas dos pés;
- Atividade solitárias (jogo com os dedos e mãos diante dos olhos);
- Isolamento social;
- Fraco contato ocular;
- Ausência de comportamentos de imitação;
- Recusa de certos alimentos;
- Reação à mudança;
- Alteração do sono;
- Comportamentos de autoagressão e balanceios.

Contudo estes autores defendem que é necessário um período de observação e verificação de um número alargado de sinais apresentados.

2.2.7. Desenvolvimento das crianças com PEA.

O bebé com esta perturbação apresenta características diferentes dos outros bebés da sua idade, pode ter problemas em alimentar-se ou de sono, falta de interesse pelas pessoas, não interage, pode chorar muito sem razão aparente, ou pelo contrário, pode nunca chorar. (Instituto de apoio á criança, 2010).

Até aos 12 meses podem aparecer comportamentos repetitivos, restritivos ou estereotipados (bater palmas, rodar objetos e rodar a cabeça). Pode manifestar interesse obsessivo pela luz, por um brinquedo. O caminhar nestas crianças pode ser tardio.

Em crianças até aos 24 meses, estas perturbações manifestam-se pela ausência ou dificuldade de comunicação verbal e gestual. A linguagem pode tardar ou noutros casos não aparecer. Pode demonstrar desinteresse pelas atividades de autonomia próprias desta faixa etária (vestir/despir, calçar/descalçar, comer sozinha…)

Depois dos 2 anos, a criança pode não brincar normalmente, não se interessar por brincadeiras com os seus pares ou com o grupo. A perturbação torna-se mais evidente, pois a criança praticamente não fala (quando fala utiliza a ecolalia). Podem apresentar comportamentos agressivos e as birras sem causa aparente.

Dos 6 anos à adolescência alguns dos sintomas mais perturbadores de comportamento tendem a diminuir. Mas o autismo permanece uma incapacidade para o resto da vida.

Os adolescentes juntam às características do Espectro do Autismo os problemas próprios da adolescência. Podem melhorar as relações sociais e o comportamento ou, pelo contrário, podem voltar a fazer birras, mostrar autoagressividade ou agressividade para com as outras pessoas. (Instituto de apoio á criança, 2010)

Na fase adulta, e de um modo geral, as dificuldades intelectuais tornam-se mais acentuadas, pelo que o adulto com esta perturbação se comporta de maneira estranha, demonstrando dificuldades no relacionamento interpessoal, dependendo sempre do grau de comprometimento. No entanto, estes adultos podem aprender padrões de conduta considerados “normais” e exercer a sua cidadania, com uma integração satisfatória no meio envolvente.

2.2.8. Tratamentos e terapêuticas.

O tratamento para as PEA tem como objetivo controlar as manifestações clínicas da doença e as comorbilidades que lhe são associadas, promovendo um aumento da autonomia e qualidade de vida da criança.

Segundo Lima (2012), as crianças com PEA têm ainda associados algumas patologias que poderão necessitar de intervenção farmacológica, entre eles, a epilepsia, a perturbação do sono, problemas gastrointestinais, alterações do comportamento e sintomas psiquiátricos.

A epilepsia manifesta-se por convulsões que ocorrem segundo dados nos EUA, em cerca de 39% de pessoas com autismo, e que é mais comum em crianças com défice cognitivo. (Associação Dar Resposta, 2014)

As perturbações do sono são muito comuns nas crianças e adolescentes com PEA, segundo dados da Associação Dar Resposta (2014) os problemas do sono podem ser causados por questões fisiológicas, como a apneia obstrutiva do sono, refluxo gastro esofágico ou problemas gastrointestinais.

"Cerca de 10% a 15% das crianças com PEA tem uma condição neuro genética identificável, como por exemplo, Síndrome do X Frágil, Síndrome de Aldelman, Esclerose Tuberosa, Síndrome da Duplicação do Cromossoma 15, Síndrome de Dravet ou outras alterações cromossómicas." (Associação Dar Resposta, 2014).

Existem vários estudos que apontam que 70% das crianças com PEA apresentam pelo menos uma perturbação psiquiátrica em comorbilidade, como refere Santos (2015). Estas perturbações associadas às PEA carecem também de tratamento.

Para esta autora, as perturbações mais comuns serão as perturbações de ansiedade (42%), perturbações de conduta ou opositivas (30%) e perturbação de hiperatividade e défice de atenção (28%), bem como perturbações obsessivo-compulsivo e o Síndrome de Tourette.

"A utilização de estratégias de modificação comportamental e o uso de psicofármacos serão as formas de intervenção mais apropriadas." (Santos, 2015).

No entanto Filipe (2015, p.129) defende que "A abordagem terapêutica do autismo é, necessariamente, multidisciplinar. Assim, a medicação não deve ser utilizada como substituto das intervenções sociais e educativas…"

A intervenção terapêutica no autismo deverá ser intensiva e envolver a família da criança, bem como a toda a equipa de técnicos.

2.3. A Criança com Deficiência: O Papel dos Pais

2.3.1. A família da criança com PEA.

Segundo a Organização Mundial de Saúde "o conceito de família não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção. Família é o grupo cujas relações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum".

A Família é um microssistema que permite um conjunto de atividades, papéis e relações interpessoais experimentadas pelo indivíduo no contexto familiar e educacional. (Bronfenbrenner, 1992, citado por Fernandes, 2010)

Na opinião de Relvas (1996), podemos afirmar que a família é o primeiro espaço onde a criança se integra e onde vai estruturar a sua personalidade. É a primeira Instituição Social que assegura e responde a determinadas necessidades tais como amor, carinho, afeto, alimentação, proteção e socialização, sendo um sistema que muda em função do espaço e do tempo.

Ainda de acordo com este autor o ciclo vital da família é uma sequência previsível de transformações em termos de organização familiar, em função do cumprimento de um conjunto de tarefas bem definidas e identificadas.

Para Vieira (2007) a "Família vive-se. Conhece-se. Reconhece-se". (p.9)

No que respeita a este conceito, Musgrave (1994, citado por Costa, 2012) considera que a família oferece às crianças cuidados físicos e ensina-lhes a interpretação que faz da realidade social que os rodeia, para que a personalidade da criança se desenvolva segundo as convicções da família.

A família continua a ser um grupo social dinâmico em que os seus elementos se desenvolvem em conjunto, sendo sensível, inevitavelmente, às mudanças da sociedade.

Correia (1997) defende que cada etapa da vida familiar corresponde a novas exigências e necessidades que precisam ser preenchidas e, em cada etapa alteram-se os papéis e responsabilidades dos membros da família.

Cada família tem especificidades que as tornam únicas, pelas suas atitudes, pela forma de estar, pela maneira como interagem e partilham valores, experiências e informações, não apenas entre si, mas também com todos os que a rodeiam.

A chegada de um filho é um momento de expectativas e de reestruturação familiar ao nível emocional, comportamental, físico, social e económico.

Importa ainda referir qua a família, principalmente os pais, são considerados como um recurso essencial de ajuda, desempenhando um papel determinante no crescimento físico e psicológico da criança, bem como no processo educativo visto que é no seio

familiar que se inicia o processo de socialização. Logo, cabe à família integrar a criança na sociedade, funcionando, também, como meio cultural de crescimento e bem-estar.

O nascimento de uma criança com autismo desencadeia na família uma certa reorganização do funcionamento psíquico por forma a se adaptar às necessidades especiais da sua criança (Marques, 2000), pois as PEA criam muitas dificuldades e dúvidas nos pais, visto que estes têm de enfrentar desafios muito particulares.

Estes pais, quando recebem o diagnóstico dos filhos, passam por um turbilhão de sentimentos, que passa pela perda do filho sonhado, tendo assim pela frente um longo processo de adaptação psicológica, substituindo o filho desejado por uma criança diferente, que não correspondeu às suas primeiras expectativas, ou seja, muitas vezes, as famílias com crianças com PEA, têm dificuldade em lidar com as "perdas" que este tipo de situação impõe: expectativas frustradas, impossibilidade de realizar desejos destinados à criança, alteração de rotinas e de toda a dinâmica familiar, etc.

Para Baraldi (1994, citado por Rebelo, 2008), "quando nasce um filho com necessidades educativas especiais, há uma frustração da parte dos pais ao presenciarem a diferença entre o filho ideal e o filho real, ainda que desconheçam as consequências que daí advêm para vida do bebé e da restante família." (p. 97).

Também os estudos de Ozonoff e Hendren (2003) permitem concluir que as PEA são perturbações com grande impacto negativo nas famílias, pois, para os pais, o contacto diário com a criança autista é extremamente desgastante. A família está assim exposta a um stress crónico, sem expectativas de alívio a curto ou médio prazo.

Sendo a PEA uma perturbação ao nível da relação social, do comportamento e da comunicação, conduz inevitavelmente a um maior desequilíbrio da relação pais/filhos, pois, comparada com outras perturbações do desenvolvimento, pode tornar-se num desafio muito difícil para as famílias, porque as crianças com estas especificidades não "retribuem" da mesma forma que outras crianças da mesma idade.

De acordo com Macedo (2014), "os pais de crianças com PEA veem-se frente ao desafio de refazer 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" (p.11)

Os pais de crianças com PEA enfrentam muitos problemas de comportamento dos seus filhos e ainda problemas de sono e alimentares, exigência de rotinas e rituais e crises de mau génio que podem ser intensas e duradouras.

Como refere Marques (2000), estas crianças podem manifestar um comportamento permanentemente inadequado, às horas das refeições, na escola ou numa saída com a família. São crianças com um nível de atividade invulgar, que exigem uma atenção e uma supervisão reforçadas, pois são crianças com sérios problemas de comunicação e de interação.

As crianças com esta perturbação podem causar, nas suas famílias, elevados níveis de ansiedade, preocupação e instabilidade. No entanto e ainda segundo este autor nem todas as necessidades educativas especiais são sentidas pelos pais da mesma forma, os pais de crianças com PEA lidam com preocupações muito específicas.

Segundo Aguiar (1997 citado por Geraldes, 2005), "o comportamento é intrigante, incompreensível e, por vezes, até imprevisível e a aparente indiferença em relação ao contacto afetivo e comunicação provocam sentimentos de frustração e angústia nos pais." (p.19).

Como refere Nielsen (1999), devido ao considerável esforço a que a condição destas crianças obriga, as relações familiares tanto se podem fortalecer, como se podem desintegrar. Enquanto certas famílias são capazes de ser bem-sucedidas e proceder às adaptações necessárias, outras encontram-se menos preparadas para aceitar o desafio que uma criança com PEA lhes apresenta.

2.3.2.O papel dos pais.

O papel desempenhado pela família é fundamental para o desenvolvimento da criança. É através da família que a criança desenvolve a autoestima e a confiança, assume responsabilidades e aprende a enfrentar desafios. Os pais são como um modelo para a criança.

Os pais de crianças com deficiência foram ao longo dos últimos tempos adotando um papel mais interventivo nos problemas e necessidades dos seus próprios filhos, tornaram-se membros de organizações, organizadores de serviços, intervenientes nas decisões educacionais, professores dos filhos, para além de membros da família (Pereira, 1996).

Ao longo do século XX e com a crítica do modelo médico, até então aceite, começou a surgir o movimento da desinstitucionalização, com a adoção de medidas políticas dirigidas para a família e para os pais, que começaram a demonstrar o seu descontentamento em relação à pouca importância nas decisões programáticas dos filhos e no reduzido poder de decisão. De acordo com o tipo de deficiência, surgiram várias associações constituídas por pais dessas crianças. (Correia e Serrano, 2000).

Várias foram as abordagens, ao longo dos anos, endereçadas aos pais de crianças com PEA. Nos anos 40 e 50 do século XX, por exemplo, os pais eram descritos pelos profissionais como sendo perfeccionistas, rígidos e com grandes fragilidades emocionais. (Kanner,1943 e Marcus,1977, citado por Geraldes, 2005). Os pais, segundo Pereira (1996) apresentavam uma baixa autoestima e uma falta de confiança que os tornava defensivos em relação a todo o processo de desenvolvimento dos seus filhos, originando um grande distanciamento entre os pais e os profissionais.

Porém, ainda para este último autor, nas décadas de 50 e 60 do século passado, os pais começaram a tomar consciência da importância de inscrever os filhos nos programas educativos, ainda que não participassem nas decisões que os profissionais tomavam em relação à educação e desenvolvimento dos seus filhos.

Nas décadas de 70 e 80, Honing (1982, citado por Geraldes, 2005) começou a defender a necessidade de um maior envolvimento dos pais no processo de intervenção dos seus filhos. Para este autor, "os pais não eram apenas os primeiros "professores" dos seus filhos, mas também quem lhes fornecia uma base emocionalmente securizante e pistas motivacionais importantes, reforçando a necessidade do seu envolvimento no processo de intervenção" (p.15).

Atualmente, tanto os pais, como os profissionais (educadores, técnicos, terapeutas) reconhecem a importância e a necessidade de trabalharem em equipa.

Os pais foram assumindo um papel determinante na educação e desenvolvimento dos seus filhos, para o qual contribuíram a evolução dos conceitos teóricos e as mudanças político-sociais. O papel dos pais no apoio ao seu filho com autismo passou a ser encarado de forma diferente e estes passaram a ser encarados como parte integrante das equipas terapêuticas ao longo de todo o processo educativo das crianças (Coelho e Aguiar, 2013).

3. Metodologia

Quando se pretende encontrar resposta para uma questão ou a solução para um problema, é preciso proceder de forma metódica e controlada, para que as soluções encontradas possam ser consideradas científicas e, assim, ser aceites pela comunidade de investigadores. Ou seja, é preciso seguir uma metodologia apropriada. Segundo Reis (2010), "o termo metodologia significa um método particular de aquisição de conhecimentos, de uma forma ordenada e sistemática para encontrar respostas para questões (…) que conduzem a um fim." (p.57). Para evidenciar que tais requisitos foram seguidos neste estudo, apresentamos em seguida os procedimentos metodológicos que podem garantir a transparência e fundamentação de todo o processo de investigação realizado.

3.1. Formulação do Problema

A realização de um trabalho de investigação implica a definição de um problema, sob a forma de uma pergunta de partida. É nessa pergunta que o investigador deverá exprimir o que pretende e o que procura compreender melhor. Segundo Almeida e Freire (1997) "o primeiro passo numa investigação surge quando se procura a resposta a uma pergunta" (p.38).

O nosso estudo resulta de uma necessidade sentida ao longo do percurso profissional e que se reflete numa curiosidade em conhecer de forma mais objetiva e estruturada os desafios que os pais de crianças com Perturbação do Espetro de Autismo (PEA) enfrentam no processo educativo do seu filho e mesmo ao longo do ciclo de vida, próprio e dos filhos.

Quando se efetua uma pesquisa mais aprofundada sobre as PEA, verificamos que existem ainda muitas lacunas e as problemáticas das necessidades dos pais de crianças com PEA são pouco trabalhadas na literatura.

Estas famílias veem muitas vezes as suas expectativas esbarrarem numa realidade bem diferente daquela que resultaria se a sociedade fosse efetivamente justa e democrática, promotora da igualdade de oportunidades. Os pais de crianças com PEA, para além do impacto brutal da revelação da deficiência, têm a perceção de que estão sós diante do problema e que não existem recursos nem apoios ou, se existem, não sabem quais, nem onde procurar.

É neste contexto que surge o interesse pela realização do nosso estudo, com o qual desejamos contribuir para um maior conhecimento sobre as necessidades, dificuldades, preocupações e sentimentos dos pais de crianças com Perturbação do Espectro de Autismo, sobretudo desde o nascimento até aos primeiros anos de escolaridade.

A questão de partida, que define o nosso objeto de estudo, foi assim formulada:

- Quais as necessidades, dificuldades e preocupações com que se debatem os pais de crianças com PEA?

O estado incipiente dos estudos sobre esta problemática, sobretudo os realizados entre nós, ainda não nos autoriza a formular hipóteses. Pelo contrário, é nossa intenção dar um pequeno contributo, através deste estudo, para que isso venha a ser possível. Por isso, procurámos identificar e caracterizar as perspetivas dos pais com crianças com PEA acerca das seguintes questões de investigação:

- Qual o contexto de realização e comunicação do diagnóstico?

- Qual o impacto do conhecimento da deficiência do filho na vida pessoal, familiar e profissional dos pais?

- Quais as necessidades sentidas pelos pais em termos de recursos e apoios, institucionais ou outros?

- Qual a rede de suporte, formal e informal, conhecida e utilizada pelos pais no desenvolvimento do processo educativo dos seus filhos?

- Quais as preocupações e expectativas dos pais relativamente ao futuro dos seus filhos?

3.2. Objetivos do Estudo

Todos os investigadores têm consciência da importância de formular com precisão os objetivos que o seu estudo pretende atingir, como fio condutor dinâmico que impede desvios e atrasos. Por seu turno, os especialistas em metodologia acentuam a relevância dessa etapa, que definem como fundamental para o êxito do projeto de pesquisa. Para Fortin (1999), o objetivo do estudo, num projeto de investigação, enuncia de forma precisa o que o investigador tem intenção de fazer para obter respostas às suas questões. Também Sousa e Baptista (2011, p. 26) consideram que o "objetivo geral indica a principal intenção de um

projeto", explicitando-se dessa forma o que se quer alcançar a longo prazo. As mesmas autoras (2011, p. 26) explicitam igualmente a importância da formulação de objetivos específicos ao afirmar que eles permitem "o acesso gradual e progressivo aos resultados finais".

3.2.1. Objetivo geral.

No contexto do nosso estudo, pareceu-nos relevante definir como objetivo geral o seguinte:

- Caracterizar as preocupações, dificuldades e necessidades experimentadas e percebidas pelos pais de crianças com PEA.

3.2.2. Objetivos específicos.

Para a consecução deste objetivo, tornava-se necessário proceder a uma aproximação progressiva, pelo que estabelecemos os seguintes objetivos específicos:

- Compreender o contexto da deteção do problema e da comunicação do diagnóstico de PEA;
- Caracterizar o seu impacto na vida pessoal, familiar e profissional dos pais;
- Identificar as necessidades de recursos e apoios sentidas pelos pais no processo educativo dos seus filhos;
- Identificar as dificuldades sentidas pelo agregado familiar face à situação de deficiência do filho;
- Caracterizar a rede de suporte, formal e informal;
- Compreender as preocupações e expetativas dos pais relativamente ao futuro do seu filho.

3.3. Tipo de Estudo

Para Fortin (1999), esta fase "consiste em precisar como o fenómeno em estudo será integrado num plano de trabalho que ditará as atividades conducentes à realização da

investigação." (p.131). Assim iremos definir o tipo de estudo, as metodologias a utilizar, os participantes envolvidos, os instrumentos de recolha de dados e os procedimentos de tratamento e análise dos mesmos.

Tendo em consideração as questões de investigação, foi utilizada neste estudo uma abordagem qualitativa, de caráter exploratório.

A abordagem qualitativa permite-nos compreender o significado que um fenómeno representa para o ser humano, através da descrição das experiências e do modo como são vividas pelo indivíduo. Sousa e Baptista (2011) caracterizam esta abordagem afirmando que a investigação qualitativa se centra na compreensão dos problemas, analisando os comportamentos, as atitudes ou os valores dos atores implicados. No nosso estudo, pretendemos compreender melhor os significados de um acontecimento da vida de determinadas famílias e fazer o ponto da situação acerca das suas perspetivas sobre o impacto desse acontecimento na sua vida quotidiana. (Quivy e Campenhoudt, 2008). Parece-nos, por isso, evidente que esta é a melhor abordagem para compreender e caracterizar o nosso objeto de estudo.

A opção por um estudo exploratório foi ditada pelo facto de o tema estar ainda pouco ou deficientemente explorado, sobretudo no nosso meio científico, de modo que era insustentável a ideia de formular hipóteses explicativas dos fenómenos em estudo. As entrevistas com pessoas com experiência no assunto pesquisado, no caso vertente, os pais de crianças com PEA, tornará possível um conhecimento mais aprofundado desta temática, possibilitando que outros investigadores possam ir mais além na compreensão e caracterização das preocupações, necessidades e dificuldades destes pais. Efetivamente, os estudos exploratórios permitem ao investigador aumentar o seu conhecimento relativamente a um determinado problema, podendo, assim, perspetivar melhor quais as informações mais relevantes para responder ao referido problema, bem como a forma de as recolher e analisar.

3.4. Sujeitos do Estudo

É muito raro que uma investigação se debruce exaustivamente sobre uma população, pois o questionamento de todos os seus membros só seria exequível num projeto com financiamento substancial, com uma equipa alargada de investigadores e com uma população alvo relativamente reduzida. Assim, o caminho mais viável é o da utilização de

uma amostra representativa da população em análise, devendo ser escolhida em função dos objetivos da investigação.

Segundo Coutinho (2015), "Num estudo qualitativo a amostra é sempre intencional, porque não há qualquer razão para que seja representativa da população" (p.330). Neste estudo, a amostra dos sujeitos foi intencional, pois foram selecionados, propositadamente, os elementos que irão compor a mesma, isto é, famílias (pais) de crianças e jovens PEA. Assim, os sujeitos do estudo são sete famílias portuguesas com crianças com PEA de idades compreendidas entre os 6 e os 10 anos.

Embora tenha sido solicitada a todas as famílias a participação de ambos os progenitores, tal não foi possível. Assim, apenas um casal (pai e mãe) participou nas entrevistas, contando os restantes seis apenas com a presença da progenitora.

A recolha de dados de caracterização dos sujeitos, efetuada no decurso da entrevista, permitiu conhecer a composição do agregado familiar, a idade, habilitações literárias e profissão dos pais e o número de filhos (Quadro 1). Foram igualmente recolhidos dados relativos à idade, sexo e nível de ensino das crianças (Quadro 2) e dados relacionados com a gestação e parto (Quadro 3). Para salvaguardar a identidade dos participantes e das crianças, foram escolhidas letras que designaram cada família, e pelas quais serão tratadas ao longo da dissertação.

Quadro 1. Caracterização das famílias participantes na investigação

FAMÍLIA	AGREGADO FAMILIAR	IDADE (ANOS)	HABILITAÇÃO	PROFISSÃO	Nº DE FILHOS
A	Mãe Pai Criança	39 - 8	Licenciatura Licenciatura Frequenta o 1º ciclo	Contabilista Empresário -	01
B	Mãe Pai Criança	40 38 7	Licenciatura Licenciatura Frequenta o 1º ciclo	Assistente contabilidade Engenheiro mecânico -	01
C	Mãe Pai Irmão Avó Criança	38 - 5 - 8	Bacharelato - Frequenta o J.I. - Frequenta o 1º ciclo	Esteticista - - - -	02

Família	Agregado Familiar	Idade (anos)	Habilitação	Profissão	Nº de filhos
D	Mãe Pai Irmão Criança	38 42 2 6	Licenciatura Licenciatura Frequenta a Creche Frequenta o 1º ciclo	Professora Empresário - -	02
E	Mãe Pai Irmã Criança	36 - 10 10	Licenciatura Licenciatura Frequenta o 1º ciclo Frequenta o 1º ciclo	Técnica Superior Técnico Superior - -	02
F	Mãe Pai Criança	39 - 7	12º ano - Frequenta o 1º ciclo	Técnica Informática - -	01
G	Mãe Pai Irmã Criança	43 - 14 10	12º ano - Frequenta o 2º ciclo Frequenta o 1º ciclo	Assistente Operacional - - -	02

A análise do quadro 1 permite verificar que a maioria das famílias é constituída por três e quatro elementos, incluindo o próprio filho. A maioria dos pais tem idades compreendidas entre os 36 e os 40 anos e possui habilitações literárias ao nível de formação superior, tendo apenas dois habilitação ao nível do ensino secundário. Relativamente às profissões que exercem, a mesma está de acordo com a formação que possuem, sendo muito diversas.

Em relação ao número de filhos por agregado, a maioria é constituída por duas crianças.

Quadro 2. Caracterização das crianças

Família	Sexo	Idade (anos)	Ano Escolar
A	Masculino	8	3º ano
B	Masculino	7	1º ano
C	Masculino	8	3º ano
D	Masculino	6	JI

Família	Sexo	Idade (anos)	Ano Escolar
E	Masculino	10	3º ano
F	Masculino	7	2º ano
G	Masculino	10	4º ano

No quadro 2 pode observar-se que todas as crianças são do género masculino, com idades entre os 6 e os 10 anos e que a maioria frequenta o 3º ano de escolaridade.

Quadro 3. Dados sobre a gestação e parto

Família	Informação da gestação	Informação do parto
A	Gravidez de risco	Parto normal sem problemas
B	Gravidez de risco	Complicações no parto
C	Complicações à 20ª semana	Parto normal sem problemas
D	Gravidez normal	Parto normal sem problemas
E	Gravidez de risco	Cesariana bebé reanimado após parto
F	Gravidez normal	Parto normal sem problemas
G	Gravidez normal	Parto normal sem problemas

No quadro 3, a informação relacionada com a gestação destas crianças indica-nos que a maioria das mães teve uma gravidez de risco. No entanto, a maioria referiu que o parto correu de forma normal sem qualquer problema.

3.5. Técnicas de Recolha e de Análise de Dados

3.5.1. A entrevista.

Para a recolha de dados utilizámos a entrevista semiestruturada, a mais adequada, segundo a literatura especializada, para nos permite obter os dados empíricos fundamentais e necessários ao processo de investigação.

A entrevista semiestruturada rege-se por um guião com um conjunto de tópicos ou perguntas a abordar na entrevista (Sousa e Baptista, 2011), mas permite ao entrevistador fazer outras perguntas que, no decurso da entrevista, lhe pareçam relevantes, quer para tornar claras ou aprofundar certas informações fornecidas pelo entrevistado, quer para abordar tópicos não previstos no guião inicial. Este tipo de entrevista tem, assim, a vantagem de permitir uma recolha de informação mais rica que, por vezes, não está disponível em documentos, ou seja, permite-nos explorar muita informação e consequentemente avaliar melhor todos os aspetos relevantes ao estudo.

A entrevista é composta essencialmente por questões abertas, pois pretende-se que o entrevistado tenha a possibilidade de se exprimir e justificar livremente as suas ideias e opiniões, permitindo assim uma maior espontaneidade e liberdade nas respostas. No entanto, foram também colocadas questões fechadas, essencialmente voltadas para a recolha de dados biográficos e de anamnese.

Para além de uma introdução relativa à informação sobre os objetivos do estudo e à garantia da confidencialidade e do anonimato, o guião da entrevista dedicou uma primeira parte à obtenção dos dados biográficos dos pais e das crianças, como a idade, o sexo, o nível de ensino que frequentam, as habilitações académicas, a profissão, situação profissional.

Numa segunda parte pretendeu-se saber dos pais quais as suas principais preocupações, dificuldades e necessidades relativas ao cuidado diário e ao futuro dos seus filhos, ouvir a opinião em relação aos apoios e recursos disponibilizados e àquelas que julgam necessários. Os pais foram também questionados acerca das redes de suporte formal e informal e qual o contributo de cada uma para o desenvolvimento da criança e o bem-estar da família. Finalmente, foram pedidas sugestões e aconselhamento para pais de crianças com PEA.

3.5.2. Análise de conteúdo.

Após a recolha de dados, foi feita a transcrição para texto das entrevistas orais gravadas. Procedeu-se em seguida à análise de conteúdo.

A análise de conteúdo é uma técnica de investigação que visa a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das informações recolhidas, com o objetivo de as interpretar, verificando se os resultados observados correspondem aos resultados esperados, formulados em hipóteses ou em questões de investigação.

No processo de análise, procurámos seguir regras e normas claras e precisas, para que qualquer outro investigador possa concordar com as nossas conclusões e interpretações. Todo o conteúdo das entrevistas foi ordenado e incluído nas categorias definidas. Algumas categorias foram previamente definidas, como "preocupações", "necessidades" e "dificuldades". Outras categorias e sobretudo as subcategorias emergiram do próprio conteúdo em análise, através de um processo de aproximações e reformulações sucessivas.

Recortadas as unidades de sentido em frases ou partes de frases, procedemos ao seu reagrupamento em torno das categorias que foram definidas previamente. Este processo de atribuição das unidades de sentido às categorias respetivas levou-nos a formular outras categorias, pois aquelas que haviam sido previamente pensadas não comportavam toda a informação prestada pelos sujeitos. Por aproximações sucessivas, foram sendo resolvidas as dificuldades que nos iam surgindo no decurso da atribuição de certas unidades, até obtermos o resultado que se apresentará no próximo capítulo.

3.6. Procedimentos

A investigação desenrola-se desde o ano de 2016, com uma interrupção entre os meses de maio de 2017 e setembro de 2018, altura em que foi retomada a elaboração da presente dissertação, de acordo com as seguintes fases (Quadro 4).

Quadro 4. Cronograma

ANO	2016			2017				2017 - 2018	2018			
ETAPAS DO TRABALHO	O	N	D	J	F	M	A	Maio - Agosto	S	O	N	D
Pesquisa bibliográfica								INTERRUPÇÃO				
Recolha de informação												
Autorizações e explicações do estudo												
Elaboração de entrevistas												
Pré-testagem de entrevistas												
Aplicação das entrevistas												
Análise e tratamento dos resultados												
Discussão dos resultados												
Redação da dissertação												
Entrega da dissertação												

Fonte: Elaboração própria

Depois da escolha do tema, procedemos à definição da nossa questão de partida, identificámos os objetivos do trabalho, selecionámos e delineámos a metodologia do estudo.

Para o trabalho empírico, foram contactadas várias famílias de crianças com PEA.

Após estabelecido o contacto (pessoal/ telefónico) com essas famílias, procedeu-se à explicação do tipo de trabalho que pretendíamos efetuar e de qual era a sua finalidade. Dos pais contactados, apenas uma família se recusou a participar neste estudo, ficando

assim a amostra em 7 famílias. Para realização das entrevistas foi distribuído aos pais um termo de consentimento para estes assinarem.

Antes da realização das entrevistas, procedemos a uma pré-testagem do guião das mesmas junto de uma família com uma criança com PEA. Este teste permitiu aperfeiçoar e clarificar a linguagem utilizada, e reajustar algumas questões.

A maior parte das entrevistas foram realizadas na escola que estas crianças frequentam, em contexto de gabinete. Houve, no entanto, entrevistas realizadas no local de trabalho das mães e uma outra em casa dessa família.

Embora o número dos sujeitos, participantes neste estudo, seja de oito, considerou-se apenas sete entrevistas. Efetivamente, na entrevista à família designada no estudo por (E2), que contou com a presença da mãe e do pai da criança, foi a mãe que respondeu às questões colocadas. No entanto, sempre que o julgava necessário, o pai reforçava as respostas dadas pela mãe e acrescentava um ou outro pormenor, não havendo matéria para considerar que se tratava de uma outra entrevista. Na apresentação dos resultados, chamaremos a atenção para um ou outro aspeto que consideramos relevante, em que o pai discorde ou apresente opinião/sugestão divergente da mãe.

Procedeu-se em seguida à transcrição das entrevistas, com a finalidade de as analisar e interpretar, atividade em que se utilizaram os procedimentos de análise enunciados mais acima. Os resultados desta análise e a sua interpretação são apresentados no próximo capítulo.

4. Apresentação e Discussão dos Resultados

Apresentamos, neste capítulo, o produto da análise dos dados recolhidos no âmbito desta investigação, e, num segundo momento, a interpretação dos resultados obtidos. Recorda-se que, como técnica de recolha de dados, foram realizadas entrevistas semiestruturadas (ver respostas em Apêndice C) às famílias (pais) de crianças com PEA participantes no estudo.

Em seguida, os dados recolhidos foram sujeitos a um processo de análise de conteúdo (ver resultados em Apêndice D), com vista ao estabelecimento de categorias e subcategorias aglutinadoras das informações prestadas pelos participantes.

Na apresentação e análise de dados, optámos por atribuir uma sigla (E1 a E7) a cada família participante, por forma a salvaguardar o anonimato das mesmas.

Esta investigação seguiu as normas éticas da Declaração de Helsínquia (WHO, 2004), pelo que todas as famílias foram informadas dos objetivos e implicações do estudo. Todos os participantes tomaram conhecimento, antes da investigação, daquilo que envolvia a sua participação e da possibilidade de poderem recusar responder a qualquer questão e desistir a qualquer momento do estudo, sem implicações para os próprios.

4.1. Apresentação dos Resultados

4.1.1. Deteção e diagnóstico.

Com esta categoria pretendíamos saber quando os pais se deram conta de que alguma coisa não estava bem com o desenvolvimento do seu filho, com quem partilharam as suas suspeitas, com que idade foi diagnosticada a PEA, o que sentiram, que apoios e informação lhes foi disponibilizados e para onde foram encaminhados.

- Sinais de alerta

Os pais referem vários itens como alertas para a situação do seu educando. Como faremos na sequência de toda apresentação, indicaremos aqui apenas os itens referidos por três ou mais informantes, a não ser que a informação prestada nos pareça particularmente

relevante. Para visualização completa das respostas e seu tratamento, remeteremos para o respetivo apêndice.

Quadro 5. Primeiros Sinais de Alerta observados pelos pais

SUBCATEGORIA	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Sinais de Alerta	- O 1º sinal foi a linguagem. - Reagia pouco e isolava-se. - Depois começou com tiques nos dedos, os saltinhos, as estereotipias e balançava o corpo. - Contacto ocular era escasso. - O equilíbrio não tinha muito.	E1; E2; E3; E6; E7 E2; E4; E7 E1; E4; E6 E1; E4; E6 E1; E5; E7

Relativamente aos sinais de alerta (quadro 5), a maior parte dos pais (71%) refere que foi o atraso significativo na linguagem que os alertou de que algo não estava bem com o desenvolvimento do seu filho.

Alguns pais detetaram outros sinais que os deixaram preocupados. Assim, o contato ocular escasso, a falta de equilíbrio, as estereotipias, os tiques de mobilidade e a pouca reação aos estímulos exteriores foram mencionados por (43%) dos inquiridos.

Houve ainda outras respostas, que merecem referência: "Ele adquiria, com uma velocidade estonteante, marcas de carros, números." (E1) (Apêndice D). Houve ainda uma mãe que respondeu "Eu associo o autismo à vacina que o meu filho levou" (E6) e uma outra que deu a seguinte resposta "As birras eram muito diferentes, eram birras de bater com a cabeça, ele parecia que não sentia dor." (E2) (Apêndice D).

- Partilha das suspeitas

No que se refere à partilha das suspeitas de que algo não estava bem com o desenvolvimento de seus filhos, 71% dos pais responderam que partilharam as suas suspeitas com o pediatra.

Quadro 6. Partilha das suspeitas

SUBCATEGORIA	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Partilha das suspeitas	- Comentei com a pediatra que achava que algo não estava bem - Partilhei com o meu marido	E1; E2; E3; E6; E7 E1; E2; E4

Outras mães (43%) responderam que partilharam também com os maridos que algo não estava bem com o seu filho e apenas uma mãe respondeu não ter necessidade de partilhar com ninguém, uma vez que tinha outra filha da mesma idade (gémea) e que os comparava. (E5) (Apêndice D).

- Idade do diagnóstico

Nesta subcategoria, 43% dos pais refere os 2 anos como a idade em que foi diagnosticado a Perturbação do Espetro do Autismo ao seu filho e 29% afirma ter sido aos 3 anos (E4; E5) (Apêndice D).

Quadro 7. Idade do diagnóstico

SUBCATEGORIA	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Idade em que foi feito o diagnóstico	- Tinha 2 anos	E3; E4; E6

Houve ainda outras respostas, indicando diagnóstico mais tardio e até mais precoce. Assim, um inquirido contou: "Foi diagnosticada a PEA com 4 anos" (E1) e um outro aos "18 meses, na consulta disseram-me logo que ele tinha PEA" (E7) (Apêndice D).

- Informação sobre diagnóstico

No que respeita à informação do diagnóstico, todos os inquiridos (100%) responderam que foi numa Consulta de Desenvolvimento que o médico pediatra lhes comunicou a situação do seu filho, dando-lhes o diagnóstico de Autismo.

Quadro 8. Informação e apoios (na fase do diagnostico)

SUBCATEGORIA	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Informação e apoio na fase do diagnóstico (Como foi dada a informação)	- Foi a pediatra da Consulta de Desenvolvimento que me disse logo depois dos testes todos, que o meu filho tinha autismo. - A informação que nos dão é muito vaga -Disseram me logo que o autismo não tem cura e isso não é fácil de ouvir	E1; E2; E3; E4; E5; E6; E7 E1; E2; E6; E2; E4; E5; E7

No entanto, 57% dos pais mencionaram a forma pouco cuidada como lhe foi anunciado o diagnóstico. Podemos ainda verificar, neste quadro, que alguns pais (43%) acharam que a informação prestada foi muito escassa e "muito vaga".

- Apoio e encaminhamento pós-diagnóstico

Considerou-se importante saber, logo após o diagnóstico, quais os apoios sinalizados, qual a informação disponibilizada e que encaminhamento tiveram por parte das entidades competentes.

Quadro 9. Apoios após o diagnóstico

SUBCATEGORIA	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Apoio e encaminhamento após diagnóstico	- Foi referenciado para a IP - Tive necessidade de procurar respostas que não me foram dadas no momento do diagnóstico - Levei o meu filho a muitas clínicas, todas a pagar e todos me disseram a mesma coisa. - Tive que dar as voltas todas andei de um lado para o outro…eu nem sabia com quem é que tinha que falar.	E1; E2; E3; E4; E5; E6; E7 E1; E2; E3; E5 E1; E3; E7 E1; E2; E3

Ao analisar o quadro 9, pode concluir-se que todas as crianças (100%) foram referenciadas para a intervenção precoce; no entanto, alguns pais (57%) mencionaram também a necessidade de procurar, por iniciativa própria, outras respostas e mais informação do que aquela que lhes foi dada na altura do diagnóstico.

Pode também constatar-se que 43% destes pais optaram por procurar uma segunda opinião médica, levando os filhos a clínicas privadas.

É de referir ainda que 43% dos pais manifestaram a falta de apoio e esclarecimento por parte dos médicos, os quais não lhes indicaram quais os procedimentos a adotar nestas situações.

- Reação ao diagnóstico

Da leitura do quadro 6, podemos concluir que a maioria dos entrevistados (57%) referiu o choque e a angústia como primeira reação, "como se lhe tivessem dado um murro no estomago".

Quadro 10. Reação ao diagnóstico

SUBCATEGORIA	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Reação ao diagnóstico (o que sentiram)	- Foi um choque muito grande. - Eu não estava preparada. - Foi angustiante, um murro do estômago.	E1; E2; E4; E7 E1; E2; E4 E2; E3; E5; E7

Alguns pais (43%) contaram que não estavam preparados para ouvir este diagnóstico. Outras respostas foram dadas, 29% dos pais responderam que ao tomarem conhecimento do diagnóstico sentiram "uma sensação de perda, incapacidade". (E5) (Apêndice D). Outros entrevistados (29%) responderam que ficaram "de rastos" e outros tantos afirmaram ainda que tiveram uma reação de choro, juntamente com a emissão de "alguns disparates" (E2), no momento em que lhes foi revelado o diagnóstico. (Apêndice D).

4.1.2. Impacto no sistema familiar.

Com esta categoria pretende-se saber qual o impacto que a PEA teve na vida pessoal, familiar e social: o que mudou, de que forma foi afetada a vida do casal, que efeito teve na vida profissional e na economia familiar, que alterações houve às rotinas e, por último, como é a relação entre os irmãos (caso existam).

Quadro 11. Impacto na vida pessoal e familiar

SUBCATEGORIAS	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Impacto na vida pessoal e familiar	- Mudou a definição de prioridades, a prioridade passou a ser o meu filho.	E1; E3, E4; E6; E7
	- Deu um grande desentendimento familiar.	E1; E3; E4
	- Foi uma mudança completa porque tive que me adaptar a um novo estilo de vida.	E1; E2; E4; E5; E6; E7
	- As férias só são férias porque são noutro sítio, porque as rotinas mantêm-se.	E2; E6; E7

Quanto ao impacto que a PEA teve na estrutura familiar e pessoal destes inquiridos várias foram as respostas dadas pelos progenitores. A maioria (86%) respondeu que houve uma mudança completa das rotinas, já que tiveram de adotar um novo estilo de vida. Também uma grande maioria, 71% referiu que alteraram as suas prioridades, que o seu filho passou a ser a sua maior prioridade.

Importa ainda referir que 43% dos entrevistados mencionou os períodos de férias como uma das situações que mais alterações sofreram, "As férias só são férias porque são noutro sítio, porque as rotinas mantêm-se" (E5). O desentendimento familiar foi referido por 43% dos pais.

No entanto, outras respostas significativas foram dadas. Um entrevistado referiu "Nós queríamos ter mais filhos (…) mas não arriscámos ter outro" (E2) e um outro respondeu que "Alteração psicológica teve e muita principalmente na minha parte, até eu aceitar que não estavam a querer rotular o meu filho" (E3) (Apêndice D).

Quadro 12. Impacto na vida conjugal

SUBCATEGORIA	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Impacto na vida conjugal	- Perdemos a nossa privacidade - Saídas a dois, isso acabou	E1; E2; E4; E7 E2; E5; E7

No que se refere ao impacto que a PEA teve na vida dos pais enquanto casal, verificou-se que 57% dos inquiridos admitiu que a relação entre ambos sofreu grandes alterações e que perderam parte da sua privacidade enquanto casal. Houve ainda 43% dos pais que relataram o facto de terem acabado com as "saídas a dois".

O desgaste da relação do casal devido à situação dos filhos com PEA foi ainda mencionada por dois dos pais. (Apêndice D).

No entanto, não podemos deixar de referir que duas mães mencionaram que "Nós fazemos vida normal, nada foi alterado entre nós" (E3, E6) (Apêndice D).

Quadro 13. Impacto na vida profissional

SUBCATEGORIA	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Impacto na vida profissional	- Optei por ter uma empresa própria, trabalho fora de horas e a partir de casa - Tive que pedir redução de horário, -Abdiquei um pouco da progressão da carreira. Tive que recusar convites.	E1; E3; E6 E2; E4; E5; E7 E1; E2; E3

Relativamente à situação profissional, podemos constatar que 57% afirmaram que, devido à situação do seu filho, pediram redução do horário laboral e que 43% responderam que optaram por ter uma empresa própria, o que lhes permite trabalhar fora de horas e a partir de casa.

O mesmo número de pais (43%) referiu que tiveram que recusar projetos profissionais. Importa, finalmente, referir uma resposta sintomática dada por uma mãe "Tive que deixar de trabalhar, não dava, não tinha força para ir trabalhar, o meu filho exigia muito de mim." (E4) (Apêndice D).

Quadro 14. Impacto na economia familiar

SUBCATEGORIA	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Impacto na economia familiar	- Financeiramente é muito complicado. - Houve também uma reorganização, inclusivamente económica, para poder gastar para ele e poder investir nas terapias.	E1; E2; E3; E4; E5; E6; E7 E1; E2; E3; E4; E5; E6; E7

Nesta subcategoria, todos os intervenientes do estudo mencionam o grande impacto financeiro que a problemática dos seus filhos trouxe à economia familiar, referindo que tiveram que se reorganizar financeiramente para poderem fazer face às despesas e investir nas terapias e cuidados que estas crianças necessitam. Conjugando estas afirmações com as analisadas anteriormente, relativamente ao impacto na vida profissional, é fácil concluir que não só os rendimentos da família podem ser significativamente reduzidos, como, sobretudo, os consumos são significativamente mais elevados.

Quadro 15. Relação com os irmãos

SUBCATEGORIA	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Relação entre irmãos	- A interação entre eles é fantástica - Não tem irmãos	E3; E5; E7 E1; E2; E6

No que diz respeito ao relacionamento entre irmãos, podemos verificar que 43% dos entrevistados tem apenas um filho, portanto essas crianças não têm irmãos. No entanto, os casais, que têm mais que um filho, responderam que a relação e a interação entre os irmãos eram muito boas.

Houve ainda outras respostas, por parte dos pais com mais de um filho, que achamos importante referir: alguns pais mencionaram que os irmãos são muito protetores em relação ao irmão com PEA (E5; E7); apenas uma entrevistada respondeu que o filho com autismo ignora o irmão (E4). (Apêndice D).

4.1.3. Desenvolvimento da criança.

Relativamente a esta categoria pretende-se abordar o desenvolvimento da criança, saber quais as suas áreas fortes, assim como quais as maiores dificuldades sentidas pelos pais na relação com o filho com PEA.

Quadro 16. Áreas fortes das crianças

SUBCATEGORIA	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Áreas fortes	- É muito meigo - Tem boa memória visual	E1; E2; E3; E5; E6 E1; E2; E4; E5; E7

Quando questionamos os pais sobre as áreas fortes dos seus filhos, verificamos que 71% dos entrevistados relata que os seus filhos são muito meigos e que apresentam uma boa memória visual.

Outras respostas foram ainda fornecidas, por exemplo, que os filhos já adquiriram alguma autonomia (E1; E4) e que, apesar das dificuldades na expressão oral, os filhos conseguem compreendê-los. (E5) (Apêndice D).

Quadro 17. Dificuldades das crianças (sentidas pelos pais)

SUBCATEGORIA	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Dificuldades	- O discurso, ele não desenvolve diálogo - Não é autónomo como os pares dele -A socialização, a interação com o outro	E1; E4; E5; E6; E7 E2; E3; E4; E5; E7 E1; E2; E3

Quanto às maiores dificuldades destas crianças sentidas pelos pais, podemos conferir, através da leitura deste quadro 13, que 71% das crianças apresentam dificuldades na linguagem, não desenvolvendo diálogo. O mesmo número de pais (71%) menciona também a pouca autonomia dos filhos, como uma das dificuldades mais evidentes.

A interação social (socialização) é outro dos fatores mencionados por 43% dos pais.

Houve ainda pais que relataram a área comportamental, as birras e o facto de os seus filhos não terem a noção do perigo, como uma das maiores dificuldades destas crianças. (E2; E5) (Apêndice D).

Finalmente, um entrevistado informou que, para além da socialização e da autonomia, uma outra das grandes dificuldades que seu filho apresenta é "A frustração, ele não reage bem" (E2) (Apêndice D).

4.1.4. Recursos da família.

Considerou-se importante determinar junto dos pais quais os apoios de que beneficiam e as terapias que os seus filhos usufruem, quer ao nível do Estado, quer ao nível particular. Ao abordar esta categoria pretende-se sobretudo identificar as maiores dificuldades sentidas por estes pais nos cuidados ao seu filho, bem como as expectativas que estes têm em relação ao futuro dos filhos (o que os preocupa, o que esperam, o que desejam).

Quadro 18. Apoios e terapias da criança

SUBCATEGORIA	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Apoios e terapias da criança	- Ele faz várias atividades fora a fim de desenvolver outras competências, mas tudo pago por mim, a meu cargo.	E1; E2; E4; E6; E5; E7
	- Recebe 20 euros de abono.	E1; E3; E4; E7
	- Temos a bonificação por deficiência, isso nunca cortaram, são 59 euros.	E1; E2; E4; E5; E6; E7

A grande maioria (86%) afirma que os filhos participam em várias atividades e terapias. No entanto, tudo isso é feito a título particular, sendo suportado financeiramente pelos pais. Referiram, ainda, que, à data da realização das entrevistas, o Estado atribuía aos filhos um subsídio por deficiência no valor de 59 euros.

Quanto ao abono de família, 57% referem que o recebem e apenas 2 dos inquiridos afirmam não terem direito a este abono. (E5, E6) (Apêndice D).

Quadro 19. Dificuldades sentidas nos cuidados dos filhos

SUBCATEGORIA	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Dificuldades nos cuidados ao filho(a)	- Sinto uma grande frustração; eu gostava de ter uma conversa com o meu filho. - O meu filho não vai ser autónomo e isso preocupa-me muito.	E2; E5; E1; E4; E6; E7 E1; E3; E5

Relativamente às dificuldades registadas pelos pais no cuidado aos seus filhos, 86% dos entrevistados refere a comunicação como uma das barreiras sentidas a esse nível, chegando a manifestar o desejo de terem uma conversa com os seus filhos. A pouca autonomia destas crianças também é uma das dificuldades observadas por estes pais (43%).

Houve ainda outras respostas, como por exemplo uma mãe que respondeu "É trazê-lo para o meu meio´" (E4) e ainda outra que afirmou "Tenho muita dificuldade em gerir o tempo para estar com o meu filho" (E5) (Apêndice D).

Quadro 20. Expectativas em relação ao futuro

SUBCATEGORIA	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Expectativas face ao futuro dos filhos	- Tenho muito medo do futuro - Se eu morrer quem vai cuidar do meu filho - Tenho medo que o meu filho seja depositado numas dessas instituições onde não fazem nada para ajudar essas pessoas.	E3; E2; E4; E5; E7 E2; E3; E4; E5; E7 E3; E5; E6; E7

Considerou-se importante abordar estas famílias no sentido de saber que expetativas têm em relação ao futuro. Como pode verificar-se no quadro 16, a maioria destes pais (71%) manifesta um receio grande em relação ao futuro, quer por não saberem quem irá cuidar dos seus filhos, quando eles próprios já não puderem fazê-lo, por exemplo, em caso de morte, quer ainda (57%) por terem medo que os seus filhos sejam colocados em instituições que não reúnam os requisitos mínimos indispensáveis para um cuidado adequado deste tipo de casos.

Houve ainda pais que exprimiram o desejo de ver os seus filhos respeitados nas suas diferenças. (E1; E2) (Apêndice D).

4.1.5. Redes de suporte (Recursos e Apoios)

No que respeita a esta categoria, considerámos pertinente criar subcategorias que nos permitissem perceber quais os recursos e apoios que estes pais usufruem, ou seja, suporte social e de saúde; suporte escolar/educativo; apoio da parte de família alargada.

Quadro 21. Suporte social e de Saúde

SUBCATEGORIA	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Rede de suporte Social e de Saúde	- Tive que ser eu a procurar a informação sobre tudo.	E2; E3; E4; E5; E6; E7
	- O nosso Estado não apoia e quando nós morremos o que irá ser deles	E2; E3; E4; E5; E6; E7
	- Se nos enganamos a preencher a papelada os poucos subsídios ainda são cortados, é muita burocracia para tão pouco.	E5; E6; E7
	- Esta a ser seguido nas Consultas de Desenvolvimento no hospital	E1; E2; E3; E4; E5; E6

No que concerne à questão dos apoios sociais e de saúde, a maioria dos entrevistados (86%) mencionou que os filhos estão a ser acompanhados em consultas de desenvolvimento nos hospitais públicos. Apenas uma mãe informou que o seu filho é acompanhado no hospital privado, mas por opção familiar. (E7) (Apêndice D)

No entanto, estes pais (86%) reforçaram a falta de apoio por parte do Estado no que diz respeito à criação de instituições para acolher estas crianças e jovens, bem como a falta de informação por parte dos Serviços Sociais. O excesso de burocracia pela qual os pais têm que passar foi mencionado por 43% dos inquiridos.

Quadro 22. Suporte educativo

SUBCATEGORIA	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Rede de suporte escolar/educativo	- A escola que é a única instituição que me ajuda, porque aqui o meu filho tem as terapias, embora não sejam suficientes. - Não existem recursos humanos suficientes nas escolas. - Gostava de estar mais informada sobre o que ele faz diariamente e penso que ainda existe pouca articulação entre serviços, a escola e a família.	E1; E2; E3; E5; E6; E7 E2; E4; E5; E6 E2; E3; E7

Como podemos verificar no quadro 18, todos os entrevistados referiram que os seus filhos têm apoio da educação especial na escola que frequentam, salientando que, apesar de as crianças terem várias terapias, estas não são suficientes. Mais de metade das mães entrevistadas (57%) considera que existem poucos recursos humanos na escola, enquanto algumas outras (43%) referem que desejariam estar mais envolvidas com a escola, sendo necessário, para tal, que houvesse mais articulação entre a escola e a família.

Quadro 23. Suporte de Familiares

SUBCATEGORIA	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Rede de suporte familiar alargado	- Não tenho. Sou eu e o meu marido. - A família próxima também me apoia e ficam com ele sempre que necessito.	E1; E3; E5; E7 E2; E4; E6

No que respeita aos cuidados ou ajudas que estes pais possam ter, 57% responderam que não contam como o apoio dos restantes membros da família.

Há, no entanto, alguns pais (43%) que afirmaram ter o apoio dos familiares mais próximos.

É ainda de referir que alguns pais manifestaram confrontar-se com situações em que os familiares têm dificuldades em lidar com os seus filhos. (E2; E3) (Apêndice D).

4.1.6. Necessidades de apoio sentidas.

Ao solicitarmos informações que conduziram à criação desta categoria, procurávamos saber quais as necessidades reais sentidas por estas famílias. Reconhecemos que seria também importante solicitar a estes pais que mencionassem os apoios que consideram ser importantes para o desenvolvimento dos seus filhos, bem como apoios para as famílias.

Quadro 24. Necessidades de apoio emocional e financeiro

SUBCATEGORIAS	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Necessidades de apoio emocional/financeiro	-Eu gostava de fazer sessões de terapia, de psicologia para mim.	E2; E4; E7
	- O estado devia apoiar os pais e as crianças, sinto-me por vezes sozinha. Temos que dar as voltas todas sem termos cabeça para isso.	E1; E3; E4; E5
	- Os apoios existem, mas são insuficientes. O abono por deficiência são 59 euros.	E1; E2; E3; E4; E5; E6; E7

Quando questionados sobre as necessidades de apoio emocional, a maioria das mães (57%) responderam que se sentem sozinhas, que têm que ser elas a tratar de tudo, pois o Estado apoia-as pouco, tendo algumas das entrevistadas (43%) manifestado mesmo a necessidade de ajuda psicológica para si próprias.

No que respeita às necessidades de apoio financeiro, 43% dos inquiridos responderam que um subsídio no valor de 59 euros, atribuído pelo Estado à pessoa com deficiência é manifestamente insuficiente, face às despesas que têm com o filho.

Uma entrevistada salientou os constrangimentos burocráticos, mesmo relativos a subsídios insignificantes: “Existem outros subsídios de apoio, mas é preciso provar isto e aquilo, e os subsídios são tão ridículos”. (E6) (Apêndice D).

Quadro 25. Necessidades de outros apoios

SUBCATEGORIAS	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Sugestões dos pais para outros apoios	- O estado, o Sistema Nacional de Saúde deveriam canalizar o nosso dinheiro dos impostos também para ajudar no desenvolvimento e bem-estar destas crianças.	E2; E3; E7
	- Criar lares para os apoiarem, para lhes ensinar uma profissão, a serem mais autónomos.	E2; E4; E6; E7
	- O estado deveria preocupar-se com estes novos cidadãos e com os pais.	E4; E6; E7
	- O ideal era arranjarem mais recursos humanos. Muita falta de recursos humanos.	E5; E6; E7

Quisemos ainda ouvir os pais sobre os apoios que deveriam existir para ajudar estas crianças e as suas famílias. Verificámos que 57% dos pais gostariam de ver a criação de instituições que ensinassem uma profissão aos seus filhos, que os ajudassem a serem mais autónomos.

Outros pais (43%) sugerem que o Sistema Nacional de Saúde deveria canalizar parte do valor dos impostos para o desenvolvimento destas crianças. O mesmo número de entrevistados mencionou o facto de não haver recursos humanos suficientes nestas áreas de apoio e que o Estado deveria preocupar-se mais com estes cidadãos.

Outras respostas surgiram: "Isto só mudava se alguém do governo tivesse um filho ou um neto com NEE" (E6) ou ainda outra: "O apoio dado a estas crianças deveria ser tipo curricular, as terapias deveriam constar no programa curricular" (E7). (Apêndice D).

Quadro 26. Conselhos para outros pais

SUBCATEGORIAS	INDICADORES	TOTAL (N=7)
Conselhos para outros pais	- Estas crianças não são coitadinhas elas conseguem, demoram mais tempo, mas conseguem.	E1; E2; E4
	- É importante que as pessoas partilhem experiências.	E2; E4; E5; E6; E7
	- É focar-se que eles precisam de nós e que vão precisar toda a vida.	E1; E3; E4; E5; E7
	- Recorrer a ajuda, porque nós precisamos, é uma vida muito desgastante.	E2; E3; E7

Propusemos a estes participantes deixarem um conselho para outros pais que se encontram nas mesmas condições e obtivemos várias sugestões: 71% dos inquiridos acham que é importante que os pais partilhem experiências, recordando igualmente que os pais com filhos com deficiências e problemáticas desta natureza devem focar-se no desenvolvimento dos filhos, pois eles vão precisar sempre de ajuda; 43% sugerem ainda a importância dos pais procurarem também ajuda para si próprios.

Uma outra sugestão dos entrevistados (43%) consistiu em recordar a outros pais que seus filhos são capazes de fazer aprendizagens e de adquirir competências, que acreditem que seus filhos vão conseguindo ultrapassar as dificuldades, embora possam demorar mais tempo.

Foram dadas mais respostas que merecem realce, como a de uma mãe que sugeriu que "A espiritualidade ajuda muito a ultrapassar esta fase de dor, revolta e cansaço" (E4) e de uma outra que aconselha a ultrapassar o preconceito social: "Devemos lutar e não nos importarmos com que os outros dizem (…) Ainda existe preconceito." (E7). (Apêndice D).

4.2. Interpretação dos Resultados

Como pudemos verificar pelos testemunhos das sete famílias (pais) entrevistadas, há três áreas – comunicação e linguagem, comportamento e autonomia, interação social – em torno das quais giram as principais preocupações dos pais, relativamente ao desenvolvimento dos seus filhos com PEA. Esta perceção, resultado da experiência vivida pelos pais, é confirmada pelas investigações de diferentes especialistas e que, na fundamentação teórica, sintetizámos na perspetiva de Gillberg (1990), segundo a qual o autismo pode ser considerado como uma síndrome comportamental com variadas etiologias implicando um distúrbio de desenvolvimento, caracterizado por perturbações de linguagem, por um défice de interação social e por alterações de comportamento, nomeadamente, ao nível da autonomia.

Centrando-nos, agora, nos tópicos axiais desta investigação, com o intuito de discutir e interpretar os resultados obtidos, vamos ocupar-nos em primeiro lugar dos resultados apresentados para a categoria Deteção e Diagnóstico.

Os participantes no estudo apontaram vários indicadores como sinais de alerta de que algo não está bem com o desenvolvimento dos filhos. Estes sinais são maioritariamente detetados pelos pais em contexto familiar, sendo a comunicação, neste caso a ausência de linguagem, e, posteriormente, a inexistência de um diálogo com os filhos um dos primeiros sinais detetados.

Também as dificuldades na interação social são um dos sinais mais visíveis para estes pais, que mencionam o facto de os seus filhos não interagirem com outras crianças e de se isolarem. Os sinais detetados, são por vezes confirmados por outras instâncias onde se desenrola a vida da criança: “Foi também na própria creche que nos começaram a alertar que ele se isolava muito do resto da turminha… não fazia brincadeiras de grupo, não interagia” (E2).

As estereotipias, o contacto ocular escasso e o comportamento desajustado são ainda alguns dos sinais apontados pela maioria dos pais e que correspondem às características desta problemática, apresentadas na literatura. Como refere Marques (2000), estas crianças podem manifestar um comportamento permanentemente inadequado (…), são crianças com um nível de atividade invulgar, que exigem uma atenção e uma supervisão reforçadas, pois apresentam sérios problemas de comunicação e de interação.

Esta problemática vai sofrendo alterações ao longo do ciclo de vida da pessoa, mas os primeiros sinais de PEA surgem quase sempre antes de a criança fazer 3 anos e são muitas vezes detetados pelos cuidadores (Lord e Mcgee, 2001). Ora a idade em que os casos referidos no estudo foram detetados e diagnosticados, como vimos na apresentação dos resultados, vai ao encontro daquela que é referida na literatura, acontecendo nos primeiros anos de vida, embora por vezes possa verificar-se um desenvolvimento normal até esse momento (APA, 2013; Onzonoff et al., 2003; Onzonoff et al., 2007; Turnbull e Turnbull, 1990).

Após tomarem conhecimento do diagnóstico dos filhos, estes pais experimentam um turbilhão de sentimentos, resultante da perda do filho sonhado, tendo assim pela frente um longo processo de adaptação psicológica, através do qual terão de substituir o filho desejado por uma criança diferente, que não correspondeu às suas primeiras expectativas. Efetivamente, como acentua Siegel (2008), após o diagnóstico de autismo, "para muitas famílias, a aceitação da perturbação da criança é um processo gradual, nunca concluído" (p.165).

Como pudemos observar na apresentação dos resultados, numa primeira fase surgem sentimentos de choque, revolta, angústia, sensação de perda e recusa da realidade, em que os pais não percebem o porquê de lhes ter acontecido a eles uma situação assim. É também frequente, nesta fase inicial, permanecer durante algum tempo a esperança de que talvez o diagnóstico esteja errado, levando-os a procurar uma segunda opinião. Por vezes, procuram uma explicação externa, na perspetiva de não cair na autoculpabilização ("Eu associo o autismo à vacina que o meu filho levou" – E6). Tal como os participantes da nossa investigação, Regen; Cortez e Ardore (2009) afirmam: "Muitos pais, após o recebimento do diagnóstico do filho, buscam um culpado, choram e negam a doença do filho. Há um choque frente ao inesperado, ao desconhecido, ao futuro imprevisível desta criança e da família". Não surpreenderá, por isso, a grande insatisfação revelada pelos entrevistados, no que concerne às questões de informação sobre diagnóstico, evolução da situação clínica dos filhos, terapias e apoios de que poderiam beneficiar.

Todos os participantes no estudo referem que tiveram necessidade de fazer uma restruturação de toda a dinâmica familiar, bem como imensas alterações nas rotinas quotidianas. Gallimore, (1996), citado por Santos (2012), dá particular realce a estes aspetos, salientando que o impacto que as PEA têm no sistema familiar passam, desde

logo, pela forma como estes pais têm que gerir a sua vida quotidiana, a organização da mesma, integrando rotinas mais complexas e mais diversificadas, numa procura constante de respostas adequadas ao filho. Também o estudo de Hoogsteen e Woodgate (2013) revelou que estes pais assumem que as suas vidas se centram no autismo da criança e que as suas próprias necessidades são colocadas frequentemente de lado, devido à excessiva energia, atenção e tempo gastos com o seu filho.

Porém, se existem famílias confrontadas com este tipo de dificuldades de adaptação, por outro lado, outras conseguem superar e modificar as situações, por forma a desenvolverem uma rotina diária significativa e coerente com as necessidades da criança. Os estudos de Rodrigo e Palácios (1998) permitem chegar às mesmas conclusões.

A PEA tem também um forte impacto na relação do casal. No entanto, se a maior parte dos inquiridos se queixam de falta de privacidade e diminuição das saídas a dois, o oposto também se verificou, havendo pais que reforçaram a ideia de que tudo se manteve igual entre o casal após o nascimento do filho com PEA.

Na opinião de Leitão (1989), o nascimento de uma criança com condição de deficiência gera, normalmente, um estresse considerável nos pais, que se manifesta pelo aumento do número de divórcios, aumento de conflitos conjugais, um maior isolamento e uma diminuição da vida social. No entanto a situação de divórcio e o aumento dos conflitos entre casal não de verificaram nos casais que participaram neste estudo, embora, como foi referido tenham salientado a falta de privacidade, alterações do seu relacionamento e quebra na vida social.

Tal como refere Siegel (2008), "Antes de os pais de uma criança com autismo serem pais dessa criança, eram um casal. Antes de se conhecerem, eram pessoas com as suas identidades próprias. No processo de dar respostas às múltiplas exigências de educar uma criança autista, é muito possível que marido e mulher se percam um do outro e que cada um deles comece a perder a sua identidade separada da criança**" (**p. 183).

No entanto, houve estudos com conclusões não concordantes com os anteriores, as quais sugerem que, em alguns casos, a presença de uma criança com deficiência pode exercer um impacto positivo no casamento, havendo casais que sentem que o seu casamento se fortaleceu (Summers, 1987, citado por Pereira, 1996).

Dos dados obtidos nas entrevistas pode concluir-se que, no que respeita ao impacto que o nascimento de uma criança com autismo provoca na vida profissional destes pais, é visível que a maioria das progenitoras teve de pedir horário laboral mais reduzido, abdicar da progressão da carreira ou ainda mudar a situação profissional, optando por trabalhar por conta própria, de forma a acompanhar o desenvolvimento do seu filho. Não podemos deixar de mencionar que algumas mães tiveram que deixar de trabalhar.

Ao analisar o quadro que diz respeito ao impacto na economia familiar que esta condição implica, todas as respostas apontam no mesmo sentido. Para estes pais é muito complicado gerir toda a economia familiar, pois o seu filho, para além das necessidades básicas de todas as crianças, vai provocar uma série de despesas com terapias, consultas, medicamentos, entre outras.

Turnbull et al. (1986), citados por Simões (2012), sustentam que a presença de um membro com deficiência pode criar na família necessidades financeiras adicionais, resultantes do aumento do consumo e da diminuição da capacidade produtiva. Autores como Dobson e Middleton (1998) estimaram mesmo que o custo de criar uma criança com uma perturbação do desenvolvimento é três vezes maior do que criar uma criança com um desenvolvimento normal.

Estas famílias têm necessidade de reunir todos os recursos que têm ao seu dispor para poderem assegurar ao filho autista as terapias e acompanhamentos necessários, medicação, serviços especiais, atividades que promovam o desenvolvimento dos seus filhos, transportes, etc. (Gunn & Berry, 1987, citados por Booth-LaForce & Kelly, 2004, citados por Simões, 2012).

No que diz respeito à relação entre irmãos com e sem PEA as quatro famílias, que têm mais do que um filho, afirmam que a relação entre irmãos é excelente, que os outros filhos assumem um papel de protetores em relação aos irmãos com PEA. Estes resultados são confirmados na literatura por autores como Powel e Ogle (1985), citados por Pereira (1996), que descrevem os irmãos como "agentes de socialização" que favorecem a primeira e, provavelmente, a mais intensa experiência da relação da criança com os seus pares. É normalmente através desta interação que estas crianças experimentam sentimentos de partilha, companheirismo e lealdade.

Três dos sete casais participantes no estudo optaram por não ter mais filhos. Essa opção poderá ter assentado na carga emocional excessiva a que os pais estão sujeitos após

o nascimento de um filho com PEA, particularmente após o diagnóstico. A existência deste desgaste e da carga emocional intensa são referenciadas noutros estudos. França (2000), por exemplo, põe em evidência a carga emocional e stress intensos, bem como o facto de o núcleo familiar sofrer ruturas e alterações a todos os níveis, ficando comprometido o seu normal desenvolvimento. Isso levaria os pais a equacionar se ainda teriam energia e resistência psicológica e emocional para criar mais um filho.

Relativamente aos Recursos da Família, onde incluímos as informações relativas aos apoios e terapias dos filhos, as dificuldades que sentem no cuidado aos filhos e as expectativas em relação ao seu futuro, os pais reconheceram que há um apoio efetivo ao processo educativo, através dos professores de educação especial e mesmo de outras terapias complementares. No entanto, a maioria das crianças tem ainda outras atividades e terapias, a fim de desenvolver outras competências específicas. Porém, estas atividades e terapias são suportadas financeiramente pelos pais.

Uma das principais preocupações destes pais, senão a principal, é a falta de autonomia dos filhos com PEA e a sua permanente dependência de terceiros. Segundo os resultados analisados, os pais revelam um sentimento de medo e incertezas em relação ao futuro dos filhos, manifestando receio de não saberem se estes ficam bem, quando os pais morrerem, e não querendo que os filhos fiquem ao cuidado de uma qualquer instituição. E até mesmo o facto de ficarem doentes leva estes pais a sentirem uma grande angústia de não saberem quem poderá cuidar dos filhos. A preocupação com o futuro do filho com PEA resulta da necessidade de saber quais os recursos que estão disponíveis e quem os pode ajudar a obtê-los. Na realidade, não há muitos recursos, pelo menos, serviços subsidiados pelo Estado, que garantam aos pais um apoio ao seu filho, quando estes já não tiverem condições para lhe prestar o apoio necessário, quando a criança atingir a fase adulta.

Esta preocupação dos pais com a autonomia dos seus filhos com PEA tem vindo a ser estudada por vários autores. Para Howlin (1997), por exemplo, apenas uma pequena parte dos indivíduos adultos com autismo consegue trabalhar, viver independentemente ou desenvolver relações interpessoais. Howlin, Goode, Hutton e Rutter (2004), citados por Simões (2012), concluíram que a maior parte dos portadores de transtornos globais do desenvolvimento encontra trabalho apenas se contar com o apoio da família, vivendo sempre dependente, com o auxílio da comunidade envolvente e dependente da assistência de familiares, escolas ou outros sistemas de suporte.

Quando questionados sobre as Redes de Suporte (recursos e apoios) que estas famílias têm, sejam elas de suporte social, saúde, educativo ou até mesmo de família alargada, a maioria dos pais respondeu que os filhos são acompanhados nas consultas de desenvolvimento, nos hospitais da sua área de residência, pelo Sistema Nacional de Saúde. Apesar de se verificar nas respostas a existência de apoios e serviços institucionais e estatais, estes são, para as famílias entrevistadas, considerados insuficientes. Após o nascimento de um filho com deficiência a família precisa de se adaptar à condição da criança sendo necessário que os recursos e serviços existentes na sociedade se façam sentir na vida destas famílias.

A maioria dos entrevistados reforçou igualmente a ideia de que faltam apoios por parte do Estado, no que diz respeito à criação de instituições para acolher e desenvolver as várias competências destas crianças e jovens, bem como a falta de informação e excesso de burocracia por parte dos Serviços Sociais. Aliás, a necessidade de informação é reforçada pela maioria dos pais que referem que nem sempre é fácil obter informações claras sobre os direitos efetivos da criança com PEA, sobre o problema do filho ou sobre os serviços a procurar.

Estes dados estão de acordo com os estudos de Simeonsson (2000), citado por Carmo (2004), ao afirmar que as famílias com crianças com deficiência sentem necessidades complexas, momentâneas ou contínuas e em diferentes áreas, como seja o conhecimento/informação dos serviços a que o seu filho tem direito.

A rede de suporte por parte da família alargada é de extrema importância para o desenvolvimento da criança e bem-estar dos pais, pois permite cuidar da criança em situação de emergência ou em momentos em que os pais precisem. Reconhecido como positivo pela maioria dos pais, foi considerado insuficiente ou inexistente, em alguns casos, levando mesmo ao desentendimento e afastamento dos familiares que não conseguem lidar com a situação de deficiência.

Segundo autores como Serrano e Correia (2000), a rede social informal (amigos, vizinhos, etc.) e a rede formal (instituições de apoio) são elementos que servem de suporte basilar para que estes pais possam continuar o seu processo de desenvolvimento, aceitação e inclusão do filho como membro pertencente à sua família. Relvas (1996) refere que este apoio não deve centrar-se apenas em torno dos filhos, mas continuar para toda a vida.

Todos os participantes neste estudo revelaram que os seus filhos estão a usufruir de apoio da educação especial/educação inclusiva na escola que frequentam, mas que esses apoios não são suficientes, por falta de recursos humanos e de articulação entre a escola e a família.

Segundo Pereira (1996), as expetativas dos pais relativamente à escola e às capacidades dos professores variam de caso para caso. Poucos pais esperam um grau de exigência dos profissionais em relação ao seu envolvimento e participação nesta fase. Baseando-se em estudos efetuados sobre o envolvimento dos pais na educação destas crianças, Correia (1997) considera que os pais são elementos fundamentais no que diz respeito à planificação, execução e avaliação de programas de intervenção. O diálogo e a articulação entre a escola e a família são, pois, aspetos fundamentais para o sucesso do processo educativo.

Quanto às "Necessidades de Apoio sentidas", a maioria das famílias indicou que se sentem sozinhas, sem ajudas, quer ao nível emocional e de apoio psicológico, quer financeiro, reforçando que os subsídios disponibilizados pelo Estado são reduzidos. A falta de apoios financeiros foi valorizada por todos os inquiridos. Aspeto que é consistente com a literatura, a qual refere que a educação e os cuidados de saúde de uma criança com necessidades educativas especiais podem originar necessidades financeiras acrescidas (Pereira, 1996). Também McAndrew (1976), citado por Pereira (1996), reconhece que as despesas adicionais com um filho com NEE poderão criar problemas financeiros gravíssimos à família. Uma criança com necessidades específicas, como é o caso da PEA, afeta a situação financeira da família.

Convidados a sugerir outros apoios que considerassem necessários, foi proposta a criação de instituições que permitissem a estas crianças desenvolver uma profissão de forma mais autónoma, bem como ações de informação e formação, tanto para os pais como para os filhos. Caberia ao Estado o incentivo e dinamização destas instituições. Sabemos, através da nossa experiência como professora de educação especial e por informações ministradas durante a parte curricular do curso de Mestrado em Educação Especial, que existem instituições e associações voltadas precisamente ao exercício destas funções. Porém, a sinalização da sua falta é congruente com a afirmação muitas vezes repetida de que há escassez ou mesmo ausência de informações claras e oportunas.

Por último, quisemos saber que conselhos os pais dariam a outras famílias nestas condições. A maioria quis passar a mensagem da importância da partilha de experiências com outros pais na mesma situação. Uma outra mensagem revela a consciência que estas famílias têm do desgaste emocional que vão sofrendo ao longo dos tempos, aconselhando a pedir ajuda. Ao lembrar que estes filhos irão precisar dos pais ao longo de toda a vida, sugerem ainda que não se perca o foco, reestruturando as perspetivas de vida pessoal, familiar e profissional. Finalmente, que invistam nos filhos, que se apoiem nos seus pontos fortes, pois "estas crianças não são coitadinhas, elas conseguem, demoram mais tempo, mas conseguem".

5. Conclusão

Tal como referimos oportunamente, este estudo pretendeu contribuir para um maior conhecimento das opiniões e sentimentos dos pais de crianças com PEA, identificando e caracterizando as suas maiores preocupações, necessidade e dificuldades.

A deficiência não faz parte da idealização, do desejo das pessoas e das famílias. Quando a família se depara com uma criança com alguma deficiência a família vive um impacto emocional muito grande.

Baseado naquilo que a literatura refere, para uma parte significativa das famílias, o impacto do autismo destrói as expectativas destes pais relativas ao filho sonhado. Tem que haver um reinvestimento nessa criança depois da tomada de consciência. O autismo passa a fazer parte das vidas destes pais e das suas famílias.

Neste estudo, para o qual foi definida uma metodologia de natureza qualitativa e o método utilizado na recolha de dados foi a entrevista semiestruturada, participaram sete famílias (pais) de crianças com PEA.

Tendo por base a informação obtida, a sua análise e interpretação, podemos concluir que este estudo forneceu elementos para responder às questões de investigação colocadas e atingiu os objetivos definidos à partida, como veremos pelos comentários a seguir apresentados. Efetivamente, de entre os resultados obtidos destacam-se os seguintes aspetos relevantes. Em primeiro lugar, as famílias informaram que passam por várias etapas de adaptação ao diagnóstico de "autismo", entre as quais o choque, a angústia, a dor, a sensação de perda, a incerteza e, por fim, a aceitação.

Em segundo lugar, este diagnóstico obrigou a alterações profundas nos seus projetos de vida. Todos os elementos do agregado familiar passaram pelas diferentes fases de adaptação ao diagnóstico, sentindo o peso da responsabilidade e ajuda a esta criança, incluindo os irmãos. Tiveram que se privar de muita coisa, incluindo a vida social, as saídas a dois ou até com amigos, colocaram sonhos de lado, os pessoais e profissionais, reajustando as suas vidas à nova realidade.

No que concerne à vida profissional o impacto foi igualmente grande, uma vez que um dos elementos do casal teve que abdicar ou alterar a sua situação laboral, nomeadamente a progressão na carreira, alteração de profissão e até mesmo deixar de trabalhar, de modo a

conseguir responder a todas as solicitações e necessidades que um filho com PEA apresenta.

As dificuldades sentidas por estes pais, no dia-a-dia, prendem-se sobretudo com problemas ordem financeira, decorrentes da redução da capacidade produtiva e consequente diminuição de recursos financeiros, para fazer face às necessidades adicionais a que a educação, a saúde e o bem-estar de uma criança com PEA obriga.

No que respeita aos recursos de que a família dispõe, os pais reconhecem que os apoios existem, mas que são insuficientes. A título de exemplo, os apoios educativos para estas crianças nas escolas, prestado por equipas multidisciplinares, são insuficientes. Deste modo, estes pais sentem-se "obrigados" a procurar outros apoios e terapias que consideram indispensáveis ao desenvolvimento dos filhos.

A informação que é facultada nem sempre é clara, o excesso de burocracia dificulta o percurso, nem sempre fácil, que estes pais têm que realizar para a atribuição de subsídios e outros apoios de que estas crianças podem oficialmente beneficiar.

Para os pais que participaram no estudo, é evidente a falta de meios e recursos na resposta às crianças e suas famílias, pelo que seria desejável que as entidades governamentais se preocupassem em solucionar este problema, proporcionando meios /recursos que lhes garantissem um futuro mais seguro.

Estes pais manifestam grande preocupação em relação ao futuro destas crianças, pela sua falta de autonomia e auto-orientação. Esta preocupação com o futuro toma uma maior relevância pelo facto de existirem poucos apoios sociais, assim como instituições públicas, ou mesmo privadas, que garantam o acolhimento, desenvolvimento e proteção destas crianças e jovens.

Em suma, as famílias têm necessidade de procurar respostas, de acederem a mais informação acerca do problema dos seus filhos. Mas, para além das necessidades de informação, os resultados demonstraram outras necessidades muito específicas, como sejam necessidades financeiras, de serviços da comunidade e até mesmo necessidades de cariz emocional.

O presente estudo pressupõe, assim, ser necessário que, as entidades competentes encarem com frontalidade as dificuldades com que estes pais se deparam, nomeadamente as despesas acrescidas resultantes das necessidades de tratamentos, terapias e de outros

cuidados de saúde. Nestes casos, o único apoio económico que têm é o subsídio por deficiência, que é manifestamente insuficiente perante as necessidades sentidas.

É preciso não esquecer os pais que, perante o amor incondicional e dedicação aos filhos, se encontram isolados, confusos, desmotivados pelos obstáculos intransponíveis, excesso de burocracia e reduzido acesso à informação. Qualquer apoio que lhe possa ser prestado é fundamental para o desenvolvimento dos seus filhos, porque vai permitir que estes vivam em sociedade de um modo mais justo e inclusivo e que os seus pais se sintam reconhecidos e gratificados no seu esforço e dedicação.

A sociedade deveria, por isso, estar mais atenta a estas famílias e a estas crianças, já que, à semelhança de qualquer cidadão, têm direito a crescer de forma global e harmoniosa, como defendem tantos documentos dimanados das grandes instâncias internacionais para a proteção dos direitos humanos, da infância e da deficiência.

Tendo o estudo respondido aos objetivos propostos, é nosso entender que esta investigação pode representar uma útil contribuição no estudo de famílias com autismo.

Foram identificadas limitações neste estudo, às quais se atribuem diversos fatores. Um deles prende-se com o facto de a amostra ser reduzida, por ter sido difícil obter a participação de todos os sujeitos inicialmente contactados, pelo que não permite fazer generalizações a todas as famílias com o mesmo problema.

Outra limitação prende-se com o facto de não ter sido possível a participação da mãe e do pai das crianças, embora tal tenha sido solicitado, pois consideramos que as perceções podem ser diferentes, mas sobretudo complementares.

Após uma reflexão sobre o percurso decorrido nesta investigação, parece-nos pertinente sugerir que estudos futuros se foquem nas diferentes necessidades e perceções de mães e pais de uma mesma família, com um filho com PEA. Justifica-se, ainda, estudar outras áreas fundamentais, como os irmãos destas crianças com PEA, bem como outros prestadores de cuidados, como avós, tios, etc.

Estas questões poderão vir a ser objeto de estudos posteriores, contribuindo para o alargamento do conhecimento da problemática relacionada com as dificuldades, necessidades e preocupações destas famílias.

6. Referências Bibliográficas

- Almeida, L. & Freire, T. (1997*). Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação.* Coimbra: APPORT.
- American Psychiatric Association (2000). *DSM-IV-TR – Manual de Diagnóstico e Estatística das perturbações mentais* (4ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- American Psychiatric Association (2002). *DSM-IV-TR. Manual de Diagnóstico e Estatísticas das Perturbações Mentais* (4ª ed). Climepsi Editores.
- *American Psychiatric Association* (APA). (2014). *DSM-5. Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais.* (5.ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Associação Dar Resposta (2014). *Perturbações do Espectro do Autismo: E agora? – Guia para as famílias após o diagnóstico.*
- Bautista, R. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dina Livro.
- Booth-LaForce, C. & Kelly, J. F. (2004). *Child Care Patterns and Issues for Families of Preschool Children with Disabilities. Infants and Young Children,* 17, 5-16.
- Carmo, S. (2004). *A Influência das Características das Famílias em Intervenção Precoce na Identificação das suas Necessidades e na Utilidade da sua Rede de Apoio Social.* Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho, Instituto de Estudos da Criança, Braga.
- Coelho A. e Aguiar A. (2013). *Olha para mim (Testemunhos de Mães de Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo*- Porto: Edições Afrontamento.
- Correia, L. (1997). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L., Serrano, A. (2000). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce – das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora
- Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. ONU (2006).
- Costa, S. (2012). *O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais*. Dissertação de Mestrado Universidade Católica Portuguesa Centro Regional das Beiras – Viseu.
- Coutinho, C. P. (2015). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática* (2ª ed.). Coimbra: Edições Almedina, S.A.

- Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acão (1994). *Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, Acesso e Qualidade.* Salamanca: Ministério da Educação.
- Defensoria Pública do Estado de São Paulo (2011). *Cartilha - Direitos das Pessoas com Autismo*. Acedido em: http://www.revistaautismo.com.br/CartilhaDireitos.pdf
- Dobson, B. & Middleton, S. (1998). *Paying to Care: The Cost of Childhood Disability. Report from the Joseph Powntree Foundation.* New York: York Publishing Services.
- Federação Portuguesa de Autismo. Acedido em: http://www.fpda.pt/
- Fernandes, M.G. (2010*). O Estudo de uma Família com uma Criança Autista.* Dissertação de Mestrado Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro.
- Filipe, C. (2015). *Crescer e Viver Diferente*. Lisboa: Versos de kapa.
- Freire, C. (2012). *Comunicação e Interação Social da Criança com Perturbação do Espetro de Autismo*. Dissertação de Mestrado: ESE Almeida Garrett.
- Fortin, M. (1999). *O Processo de Investigação: Da concepção à prática*. (N. Salgueiro, Trad.). Loures: Lusociência.
- Geraldes, S. (2005). *Necessidades dos Pais de Crianças com PEA: Estudo Desenvolvido em três Instituições Especializadas da Cidade do Porto.* Universidade Fernando Pessoa. Porto.
- Gillberg, C. et al. (1990), under age 3 Years: A Clinical Study of 28 cases Referred for Autistic Symptons in Infancy. *Journal of Child Psychology and. Psychiatry*.31, 99-119.
- Gonçalves, A. (2012). *Alunos com Perturbação do Espetro de Autismo: Intervenção Educativa*. Dissertação de Mestrado: ESE Almeida Garrett.
- Hewitt, S. (2006). *Compreender o Autismo – Estratégias para Alunos com Autismo nas escolas Regulares*. Porto Editora.
- Hoogsteen, L. & Woodgate, R. (2013). Centering Autism Within the Family: A Qualitative Approach to Autism and the Family. *Journal of Pediatric Nursing, 28,*135–140.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children

with autism. *Journal of Children Psychology and Psychiatry,* 45, 212-229.

- Instituto de Apoio à Criança (2010). *InfoCedi, nº25*, Lisboa. Acedido em: http://www.iacrianca.pt/images/stories/pdfs/infocedi/infocedi_25_autismo.pdf
- Leitão, F. R. (1989). *Avaliação de Programas de Intervenção Precoce*. In Revista de Educação Especial e Reabilitação, Vol. 1, nº 1, pp. 54 - 61.
- Lima, C (2012). *Perturbações do Espectro de Autismo: Manual Prático de Intervenção* (2ª ed.). Lisboa: Lidel.
- Lord, C., & McGee, J. (Eds.). (2001). *Educating children with Autism*. Washington, DC: National Academy Press.
- Macedo, A. (2014). *Famílias de Crianças com perturbações do espectro do autismo: contributos para a compreensão das suas necessidades.* Dissertação de Mestrado Instituto Politécnico de Lisboa.
- Manual de Apoio à Prática (2018). *Para uma Educação Inclusiva*: Ministério da Educação/Direção-Geral da Educação (DGE).
- Manual de Diagnostico e Estatística de Perturbações Mentais (DSM V, 2013).
- Marques, C. (2000). *Perturbações do espetro do Autismo – Ensaio de uma Intervenção Construtivista Desenvolvimentista com Mães*. Quarteto.
- Nielsen, L. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na sala de aula – Um Guia para Professores* (I. M. Hanemann Soares, Trad.). Coleção Educação Especial. Porto Editora. (Obra original em inglês publicada em 1997).
- Organização Mundial de Saúde (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Lisboa, Direção Geral Saúde.
- Ozonoff, S. Rogers, S.& Hendren, R. (2003). *Perturbação do Espetro do Autismo – Perspectiva da Investigação Actual*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Ozonoff, S., Heung, K., & Thompson, M. (2007). *Regression and other patterns of onset.* In D. Amaral, G. Dawson & D. Geschwind (Eds), *Autism Spectrum Disorders* (pp. 60-74). New York: Oxford University Press.
- Ozonoff, S. (2012). *DSM-5 and autism spectrum disorders– two decades of perspectives from the JCPP*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 53(9), 4–6.
- Pereira, E. (1996). *Autismo: do conceito à pessoa. Lisboa*: Secretariado Nacional de Reabilitação.

- Pereira, F. (1996). *As Representações dos Professores de Ensino Especial e as Necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com deficiência.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: (5ª ed.) Lisboa: Gradiva.
- Rebelo, J. A. S. (2008). Deficiência, Castigo Divino: Repercussões Educativas. In A. Matos *et al.* (Eds.), *A Maldade Humana: Fatalidade ou Educação?* (pp. 90-103). Coimbra: Almedina.
- Regen, M.; Cortez, M. L. S.; Ardore, M. (2009) *Conceitos e funções da família*. Acedido a 25 de Abril em: http://www.entreamigos.com.br
- Reis, F. (2010). *Como elaborar uma Dissertação de Mestrado. Segundo Bolonha*. Lisboa: Pactor.
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Rodrigo, M.J., Palácios, J. (1998). Família y desarrollo humano. *Pscología y Educación.* Madrid: Alianza Editorial.
- Saldanha, A. (2014). *O Jogo nas Crianças Autistas. Lisboa*: Coisas de Ler-Edições.
- Santos, M.C. (2015). *Problemas de saúde mental em crianças e adolescentes – Identificar, avaliar e intervir*. (2ª ed) Lisboa, Edições Sílabo.
- Silva, M.O. (2009) Da Exclusão à Inclusão: Concepções e Práticas. Revista Lusófona de Educação.
- Silva, M.O. (2011) *Gestão das aprendizagens na sala de aula inclusiva*. Edições Universitárias Lusófonas.
- Siegel, B. (2008). *O Mundo da criança com autismo – compreender e tratar perturbações do espetro do autismo*. Porto Editora, Lda.
- Santos, S. (2012). *As necessidades e dificuldades das famílias de crianças/jovens com multideficiência - Respostas dos docentes de educação especial*. Dissertação de Mestrado: Instituto Superior de Ciências Educativas.
- Simões, C. (2012). *O Autismo e o seu impacto na família*. Dissertação de Mestrado: ISPA Instituto Universitário.

- Sousa, M. Baptista, C. (Eds.). (2011) *Como fazer Investigação, Dissertações, Teses e Relatórios* (4º ed.) Lisboa: Pactor.
- Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (1986). *Families, Professionals, and Exceptionality:* A Special Partnership, Columbus, OH: Charles E. Merrill.
- Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. III. (1990). *Families, professionals and exceptionality: A special partnership*. Columbus, OH: Charles E. Merrill Publishing.
- Vieira, C. C. (2007). *Educação Familiar – Estratégias para a Promoção da Igualdade de Género* (2.ª Ed.). Lisboa: Comissão para a Cidadania e Igualdade de Género – Presidência do Conselho de Ministros.
- Warnock, H. M. (1978). *Educação Especial em Portugal*. Edições APPACDM.

Legislação consultada:

- Decreto-Lei nº3/2008 de 7 de janeiro. *Diário da República, n.º 4/2008 – 1ª Série*. Ministério da Educação. Lisboa.
- Decreto-Lei nº54/2018 de 6 de junho. *Diário da República, n.º 129/2018, Série I.* Ministério da Educação. Lisboa.

7. Apêndices

Apêndice A - Guião de Entrevista

GUIÃO DE ENTREVISTA

BLOCOS / CATEGORIAS	OBJETIVOS	TÓPICOS	QUESTÕES
Legitimação da entrevista	- Criar ambiente de empatia; - Informar sobre os objetivos e conteúdos principais da entrevista; - Frisar que se trata de um estudo para a realização de uma dissertação de Mestrado - Reafirmar a confidencialidade dos dados.	- Apresentação da entrevistadora; - Caracterização da família; - Questões clínicas sobre a gestação e o parto; - Impacto do diagnóstico; - Potencialidades e recursos da família; - Redes de suporte social e apoios (formais e informais) - Confidencialidade dos dados obtidos; - Confirmação de consentimento para gravação áudio da entrevista	Começo desde já por agradecer a sua disponibilidade e colaboração ao aceitar participar nesta entrevista. A realização desta entrevista contribuirá para a realização de um trabalho de projeto no âmbito de um Mestrado em Educação Especial: Domínio Cognitivo e Motor no Instituto Superior de Ciências Educativas de Odivelas. Este trabalho pretende contribuir para uma maior compreensão das necessidades, preocupações e dificuldades dos pais/famílias de crianças com PEA. Como previamente acordado, esta entrevista será gravada em suporte áudio, para ser, posteriormente, reproduzida por escrito de modo a facilitar a sua análise. Garantimos desde já o anonimato e a confidencialidade das suas respostas.
Dados Sociodemográficos e clínicos (ANAMNESE)	- Caracterizar a família do ponto de vista sociodemográfico. - Conhecer a situação clínica no que respeita à gravidez e parto.	- Dados do entrevistado e da família (parentesco com a criança, composição do agregado familiar, nº de filhos a cargo, idade, habilitações, situação profissional). - Dados relativos à criança (idade, género, ano de escolaridade que frequenta)	1.Que tipo de parentesco tem com o educando? 2.Com quem vive a criança? 3.Tem outros filhos? 4. Que idades têm? 5. Qual a sua habilitação? 6. E a sua situação profissional? 7. Que idade tem o seu filho? 8. Que ano de escolaridade frequenta?

BLOCOS / CATEGORIAS	OBJETIVOS	TÓPICOS	QUESTÕES
		- Dados relativos à gestação e parto (idade gestacional, complicações durante a gravidez, tipo de parto, complicação durante o parto)	9.Houve algum problema durante a gravidez, no parto ou imediatamente depois do parto?
<u>Impacto do diagnóstico</u>	- Conhecer o contexto do diagnóstico; - Compreender a forma como o diagnóstico de Perturbação do Espetro de Autismo afetou a família	- Contexto em que foi conhecido o "problema" da criança. - Impacto na vida pessoal e familiar. - Impacto na vida profissional.	1)- Quais foram os primeiros sinais de alerta? E com quem partilhou as suas suspeitas de que algo não estava bem com o seu filho? 2)- Quem e como lhe foi dada a informação do diagnóstico? Que idade tinha a criança? 3)- Como se sentiu quando soube o diagnóstico? 4) - Qual foi a reação que o diagnóstico provocou na família? Como lidaram com a notícia? 5)- No momento do diagnóstico foi encaminhado para algum serviço de apoio? (IP, EE, Consultas de Desenvolvimento). Obteve informação sobre o problema do seu filho? 6)- De que forma o problema do seu filho afetou a organização da sua vida familiar e da sua vida pessoal? O que mudou?
<u>Potencialidades e recursos da família</u> (dificuldades, necessidades e apoios)			- A relação do casal foi afetada (alterada), de algum modo, com o nascimento da criança com PEA? - O fato de ter um filho com PEA trouxe-lhe alguns problemas a nível profissional? Ou regalias, (ex. redução

BLOCOS / CATEGORIAS	OBJETIVOS	TÓPICOS	QUESTÕES
	- Conhecer as principais dificuldades e necessidades da família e da criança; - Compreender as expectativas dos pais face ao futuro dos seus filhos.	- Características e capacidades da criança.	horário). Houve impacto financeiro? - É mais cuidadoso com este filho do que era/é com o outro? - Como é a relação entre irmãos? …….. 1)- Quais considera serem os pontos fortes e as capacidades do seu filho(a)? 2)- Quais as principais dificuldades do seu filho(a)? (comunicação, interação, autonomia.) 3)- Quais as maiores dificuldades / preocupações que sente no cuidado do seu filho(a)? 4)- Que expectativa tem em relação ao futuro do seu filho? (quando pensa no futuro do seu filho o que é que lhe vem à cabeça?) 5)- Se tivesse que descrever o seu filho a alguém que não o conhecesse como o faria?
<u>Redes de suporte social</u>	- Conhecer as redes de suporte social (formal e informal) da família; - Compreender de que forma a rede formal envolve a família nas suas atividades de apoio.	- Recursos, apoios e redes de suporte	1)- Quais as suas principais fontes de apoio/ajuda enquanto cuidador? (familiares, apoio profissional, associações, … 2)- Qual o tipo de intervenção que o seu filho usufrui atualmente (seja ela público ou privado, com ou sem encargos)? Ex: terapia da fala, hipoterapia, educação especial… 3)- Que outros apoios recebem ou receberam? (abono de família, subsídios)

BLOCOS / CATEGORIAS	OBJETIVOS	TÓPICOS	QUESTÕES
			4)- De que forma é que os diferentes serviços de apoio e técnicos (escola/professores, médicos, psicólogos…) envolvem a família no trabalho que desenvolvem com o seu filho? 5) – Quais os recursos e os apoios que acha que lhe deviam ser fornecidos? Quem devia fornecê-los, como e quando? 6)- Que "conselhos" ou sugestões gostaria de deixar aos pais que um dia venham a enfrentar uma situação como a vossa?
Encerramento	Finalização da entrevista	- Agradecer a participação; - Reafirmar a confidencialidade dos dados	

Apêndice B – Modelo de consentimento de participação das famílias

Consentimento de participação das famílias

Exmo. Sr. ou Sr.ª:

Sou aluna do 2º ano do mestrado em educação especial – domínio cognitivo e motor pelo Instituto Superior de Ciências Educativas, e encontro-me neste momento, a realizar a dissertação intitulada "Necessidades das Famílias das Crianças com Perturbação do Espetro do Autismo". Assim, na medida em que se perspetiva que os resultados da presente investigação poderão constituir um elemento de extrema relevância para a intervenção junto das famílias, venho por este meio solicitar a v/participação na investigação acima referida. A participação no estudo implicará a participação de uma entrevista respondendo a várias questões.

Assim, comprometo-me, por minha honra:

Garantir a preservação da confidencialidade dos dados recolhidos;

Não utilizar os dados pessoais obtidos para outros fins que não o da investigação

Em caso de dúvida, estou disponível para qualquer esclarecimento.

Agradeço desde já toda a atenção dispensada.

Com os melhores cumprimentos

_____

Céu Mestrinho

Eu, _____, encarregada(o) de educação do(a) aluno(a) _____

aceito/não aceito (riscar o que não interessa) participar na investigação "Necessidades das Famílias de Crianças com Perturbação do Espetro do Autismo "realizado pela aluna, Céu Mestrinho, do mestrado em educação especial – domínio cognitivo e motor.

Apêndice C – Respostas dos entrevistados

Entrevista: E1 (Família A)

Que tipo de parentesco tem com o educando?

R. Sou a mãe

Com quem vive a criança?

R. Com o pai e com a mãe

Tem outros filhos? Que idades têm?

R. Não, não tem irmãos é filho único.

Que habilitação tem?

R. Tenho uma pós-graduação

Qual a sua profissão e a sua situação profissional?

R. Eu sou de *marketing,* mas estou em contabilidade, numa empresa que nós criamos, por isso estou empregada.

Nós fizemos uma coisa ao contrário, eu estava no marketing era uma profissão absorvente e chegamos a um ponto que tínhamos que fazer qualquer coisa, o meu marido tem uma profissão abrangente, eu também, portanto, decidimos comprar uma empresa foi o nosso plano C (pausa) … caso o nosso filho não conseguisse dar saltos, e portanto ficar (pausa) sabe, quando a gente morrer é a parte mais complicada do processo… alguém ficar com o nosso filho, e portanto tenho esta flexibilidade, ou seja tenho livre transito, foi uma questão de prioridade, necessidade e neste momento, pronto, a empresa também está a crescer…mas às vezes tenho menos tempo para o F. porque trabalhar por conta própria também exige muito de nós, e o esforço é grande para conseguir gerir as coisa.

A sua idade encontra-se entre os 20/30, 30/40, 40/50?

R. Eu tenho 39 anos (risos), quase nos 40, sem *stress* (risos)

Que idade tem o seu filho?

R. Tem 8 anos

Que ano de escolaridade frequenta?

R. Ele anda no 3º ano

Houve algum problema durante a gravidez, no parto ou imediatamente depois do parto?

R. Sim, vários. Durante a gravidez (pausa) o meu filho nasceu em março e só em dezembro é que ouvimos pela primeira vez que estava tudo bem.

Não foi uma gravidez fácil, foi uma gravidez de risco... (pausa). Aconteceu tudo, eu tive que fazer a amniocentese …depois não sabiam se eu tinha contraído toxoplasmose durante a gravidez ou fora da gravidez, eu que nem tenho animais em casa bem…enfim. O parto em si foi parto normal, com fórceps,

Quais foram os primeiros sinais de alerta? E com quem partilhou as suas suspeitas de que algo não estava bem com o seu filho?

R. Os primeiros sinais de alerta? Foi por volta dos dois anos e meio e partilhei com o pediatra dele…sim a mãe acaba por dizer ao pediatra que acha que o filho tem "Asperg" …é triste, mas é verdade.

O pediatra andou a protelar a situação…"porque… é rapaz, vamos esperar, as meninas desenvolvem-se mais rápido…vamos esperar, vamos esperar."

E nós andávamos desesperados, aterrorizado é mesmo o termo, porque comparávamos com outra criança que tem diferença de sensivelmente de um mês do nosso filho…e a gente comparava, mas o pediatra dizia para esperar. Só que o nosso filho não fazia diálogo, o F. era monocórdico a questão de diálogo não existia, mas tinha outras coisas…andava em bicos de pés.

Mas o 1º sinal foi a linguagem, ele não fazer aquilo que estamos aqui a fazer… diálogo, ele não fazia e não faz. Ele tem dificuldade em se expressar.

O contacto ocular (pausa) ele tinha um olhar… eu pensava que era porque ele estava a ver tv ou fazer alguma coisa que o interessasse mais.

Aos 2 anos e meio ele era muito mexido, muito ativo, ele…ou seja, o andar foi tardio, só andava pela mão, mas tinha outras coisas que ele adquiria com uma velocidade estonteante, tipo marcas de carros, números…

Pronto, mas a preocupação maior era porque é que ele não falava comigo. Aos 4 anos o F. foi para o infantário e a educadora também notou qualquer coisa no F. e nós pedimos um relatório à educadora.

Quem e como lhe foi dada a informação do diagnóstico? Que idade tinha a criança?

R. Só foi diagnosticado PEA com 4 anos…é triste, mas é verdade.

Pois, porque aos dois anos e meio ele foi a uma terapeuta da fala, e passamos a ir de 6 em 6 meses ao pediatra.

Fui para a net e procurei: "*criança que sabe marcas de carros, mas não interage* "e apareceu-me uma coisa chamada Asperg…e pronto, a partir dai aquilo ficou-me a matutar na cabeça e disse ao meu marido.

Ele disse que não porque lá dizia que o discurso era fluído e mesmo intelectual e o F. não tem isso, mas tudo o resto batia certo.

Na consulta seguinte digo ao médico e acaba-se por desencadear um processo.

Ele fez aqueles testes padrão na Estefânia, de psicologia. O problema era claro, a comunicação, a interação, a atenção e a concentração.

Depois com o relatório da educadora ele foi referenciado e a Dra. disse-nos que éramos pais que estávamos dentro do assunto, e que o nosso filho tinha Espetro do Autismo.

Como se sentiu quando soube o diagnóstico? (Ou o que sentiu)

R. Eu senti um baque…o meu marido entrou em choque, completamente.

A forma como foi dito… porque uma coisa é nós desconfiarmos outra é ter a certeza porque nós naquele momento…obviamente que nós sabíamos que alguma coisa não está bem, mas naquele momento, assim, é vermos o mundo a tirarmo-nos o tapete debaixo dos pés.

Eu estava com o meu marido e ele…nunca mais me esqueço da sua reação…só fez isto (exemplifica que o marido se encostou para trás na cadeira e ficou sem reação).

Mas eu comecei logo a pensar a 360 à hora, e pronto perguntei logo o que se podia fazer e que se tem que fazer, como é que a gente faz, como é que é, comecei a colocar questões, até porque eu tinha que passar aquela fase do embate.

Qual foi a reação que o diagnóstico provocou na família? Como lidaram com a notícia?

R. A família mais próxima, os meus pais, os amigos foram impecáveis…aliás foram uns amigos próximos que me disseram para ir pedir uma segunda opinião.

Mas também tive pessoas que me deixaram de falar, amigas minhas porque não sabiam lidar com a situação…, mas eu tive que saber lidar com a minha situação e a situação delas. (risos)

Da parte na família do meu marido, ignoram o problema, é com que nada fosse.

No momento do diagnóstico foi encaminhado para algum serviço de apoio? (IP, EE, Consultas de Desenvolvimento). Obteve informação sobre o problema do seu filho?

R. Nós tivemos o diagnóstico em novembro e em janeiro já estava referenciado e em Intervenção Precoce no infantário tinha uma pessoa que auxiliava na parte das atividades de sala. Era uma educadora de educação especial, mas não é suficiente, e basicamente no dia a seguir eu estava na APPDA, mas lá não tive a resposta que quis, e da parte da tarde estava na clínica *Diferenças,* não parei.

A parte do luto, não o fiz naquele momento...não havia tempo tinha que arranjar uma solução para o meu filho.

Na APPDA fiquei a bater mal não é. As respostas que obtive não eram de todo aquelas que estaria à espera…e eu agarrei e fui à clínica Diferenças.

Aí começamos a ver o caminho mais claro e pronto foi a partir daí que o F. em junção a IP do estado teve de fato alguém que estaria a trabalhar as outras competências de uma forma mais agressiva lá na clínica.

A terapeuta da clínica começou a ir uma vez por semana ao infantário trabalhar as competências de socialização e outra era no consultório. Depois passamos por uma vez na escola e duas no consultório foi um esfoço brutal.

De que forma o problema do seu filho afetou a organização da sua vida familiar e da sua vida pessoal? O que mudou?

R. Mudou a definição de prioridades, ou seja, a prioridade passou a ser o F. sabemos que não é uma coisa que passa, sabemos que é uma coisa que o vai condicionar mas que seja uma condicionante que não tenha um impacto tão pesado e tão negativo na vida dele, e que ele consiga fazer uma vida perfeitamente normal quando a gente não tiver cá.

Tivemos que restruturar tudo a questão dos bens materiais…a prioridade agora é focalizar naquilo que o F. precisa.

Estas crianças conseguem, mas de uma forma diferente e temos que ser nós primeiros a acreditar nisso…, mas exige de fato um esforço muito grande e uma desformatação daquilo que somos todos formatados para os finais felizes.

A relação do casal foi afetada (alterada), de algum modo, com o nascimento da criança com PEA?

R. Não, nós fazemos a vida normal e tivemos sempre o apoio um do outro, mas talvez a nossa privacidade, pois a prioridade agora é o F.

O facto de ter um filho com PEA trouxe-lhe alguns problemas a nível profissional? Ou regalias, (ex. redução horário). Houve impacto financeiro?

R. Profissionalmente houve muitas mudanças…é impensável eu ter uma carreira profissional que me obrigasse a sair do país e ter o F., o acompanhamento que ele precisa que é diário.

Abdiquei um pouco na progressão da carreira, houve convites para novos projetos que tive que recusar…pois eu comprometi-me que nos dois, três primeiros anos do F. na escola iriam ser os mais importantes. Optei por ter uma empresa própria e trabalho fora de horas e a partir de casa, assim consigo dar mais assistência ao meu filho e ajudo-o.

O encargo financeiro é muito grande. Ele faz várias atividades fora a fim de desenvolver outras competências, mas tudo pago por mim, a meu cargo. O esforço financeiro é brutal. Tive que fazer reajuste na minha situação financeira…eu não fui para ali, mas garanti ao meu filho o melhor, ou eu não compro aquilo, mas o F, tem esta terapia assegurada.

É mais cuidadoso com este filho do que era/é com o outro?

Como é a relação entre irmãos?

Quais considera serem os pontos fortes e as capacidades do seu filho(a)?

R. O meu filho é 8 ou 80, é muito meigo. É extraordinário, maravilhoso com uma elasticidade que nos surpreende. Ele é autónomo, muito desenrascado.

Tudo o que é visual ele capta. Tem boa memória visual.

Quais as principais dificuldades do seu filho(a)? (comunicação, interação, autonomia.)

R. Concentração e claro o discurso, o diálogo. Ele fala, mas não desenvolve diálogo, cumprimenta, diz adeus, mas falta o meio.

Quais as maiores dificuldades / preocupações que sente no cuidado do seu filho(a)?

R. O diálogo, a conversa que não existe. Sinto falta de diálogo, sabe, entre mãe e filho.

Que expectativa tem em relação ao futuro do seu filho? (quando pensa no futuro do seu filho o que é que lhe vem à cabeça?)

R. Já não fico com medo. Espero que ele seja feliz e que o respeitem nas suas diferenças.

Tem um pai e uma mãe que estão cá para o empurrar e para o amparar se for necessário.

Eu acho que ele vai ser brilhante naquilo que ele desejar ser. O futuro já não me amedronta. Tenho um plano C de contingência que é a empresa, no caso de ele não conseguir, eu e o pai vamos fazer das tripas coração para que o F. tenha cá uma coisa que o sustente.

Se tivesse que descrever o seu filho a alguém que não o conhecesse como o faria?

R. Para mim, ele é incrível e foi uma bênção. É fantástico, é meiguinho gosta de dar abraços, tem um humor contagiante, assim muito peculiar (risos) e nunca o subestimem, ou seja, o fato dele ter PEA não deixem de exigir dele, ele não é um coitadinho.

Quais as suas principais fontes de apoio/ajuda enquanto cuidador? (familiares, apoio profissional, associações, …)

R. Não tenho. Sou eu e o meu marido.

Qual o tipo de intervenção que o seu filho usufrui atualmente (seja ela pública ou privada, com ou sem encargos)? Ex: terapia da fala, hipoterapia, educação especial…

R. O F. tem intervenção no privado e na escola tem hipoterapia, tem terapia da fala, terapia ocupacional, psicóloga e musicoterapia. Nesta perspetiva sim, tem mais apoio agora que está no 1º ciclo, no público, porque na Intervenção Precoce foi muito pouco, e nos tivemos que arranjar alternativas exteriores e a pagar.

Que outros apoios recebem ou receberam? (abono de família, subsídios)

R. O estado não paga nada, nem quando tive desempregada e fui pedir o subsídio não sei das quantas (pausa). Olhe, numa despesa de 360 euros acho que me pagavam um subsídio de 30 euros. Recebo o abono que é pouco e ele continua na *AMA*, na natação, mas aqui sou eu a pagar.

De que forma é que os diferentes serviços de apoio e técnicos (escola/professores, médicos, psicólogos…) envolvem a família no trabalho que desenvolvem com o seu filho?

R. Eu tenho uma relação de grande proximidade com o professor do F. e ele vai partilhando e envolve-me nas coisas.

Marcamos sempre uma reunião com o professor para saber quais são os pontos fortes e os fracos que temos que trabalhar. Tem que ser um trabalho de equipa, tem que haver articulação. Mas nós pais temos que trabalhar muito com eles em casa porque é impensável a professora com 20 alunos conseguir fazer um trabalho mais completo.

Quais os recursos e os apoios que acha que lhe deviam ser fornecidos? Quem devia fornecê-los, como e quando?

R. Olhe, para mim, os apoios deveriam existir mais na escola, mas numa forma mais intensiva e não deslocada, e sempre numa forma de inclusão.

As unidades servem de recurso quando as crianças estão mais agitadas pois o lugar delas é na sala com os outros.

O Ministério da Educação ou quem faz os programas e que não está no terreno não sabe e está a criar crianças ansiosas e completamente (pausa) quer dizer, isto é, um enxurrar de matéria que as crianças não aprendem (pausa) eu atrevo-me dizer que estamos a criar uma sociedade de autistas.

Que "conselhos" ou sugestões gostaria de deixar aos pais que um dia venham a enfrentar uma situação como a vossa?

R. Acordem, vão à luta porque agora eles podem conseguir e mais tarde é complicado. Trabalhem em casa com eles. Estas crianças não são coitadinhas elas conseguem, demoram mais tempo, mas conseguem.

E proporcionem-lhes um leque de oportunidade e experiências.

Entrevista: E2 (Família B)

Que tipo de parentesco tem com o educando?

R. Somos os pais

Com quem vive a criança?

R. Vive com o pai e com a mãe

Tem outros filhos? Que idades têm?

R. Não, não temos mais nenhum filho

Que habilitação tem?

R. Temos ambos licenciatura

Qual a sua profissão e a sua situação profissional?

R. (M) Eu sou assistente de contabilidade numa empresa financeira embora a minha formação académica não tenha nada a ver, eu licenciei-me em direito, exerci pouco tempo.

(P) Sou Eng.º mecânico e trabalho num gabinete de projetos de engenharia.

A sua idade encontra-se entre os 20/30, 30/40, 40/50?

R. (M) Tenho 40 anos.

(P) E eu tenho 38.

Que idade tem o seu filho?

R. 7 anos a caminho dos 8.

Que ano de escolaridade frequenta?

R. Anda no1º do ensino básico

Houve algum problema durante a gravidez, no parto ou imediatamente depois do parto?

R. (M) Eu tive uma gravidez de risco a partir das 22 semanas. Tive internada duas semanas, depois estive de baixa e, entretanto, regressei ao trabalho, mas às 28 semanas fui internada novamente, tinha muitas contrações. Tive que fazer repouso absoluto, foi a única condicionante na minha gravidez.

O parto foi também complicado, foi parto normal, mas teve para ser cesariana porque o bebé estava em esforço…aliás tive mesmo dentro do bloco…, entretanto tocou o telefone…isto parece filme, mas é mesmo verdade…estava uma mãe muito, muito urgente, eu tinha que sair …e depois seria eu. Mas depois quando fui examinada por outra médica…e acabou por ser parto normal. Correu tudo bem e disseram-nos que estava tudo bem, mas foram 36 horas de trabalho de parto.

Quais foram os primeiros sinais de alerta? E com quem partilhou as suas suspeitas de que algo não estava bem com o seu filho?

R. (M) Ele falava pouco e reagia pouco quando falávamos com ele. Ele era uma criança que reagia aquilo que lhe interessava, isto por volta dos 2 anos.

Questionaram-me muitas vezes se ele seria surdo, e eu nunca coloquei essa questão. Fomos fazer o exame auditivo e ele ouve bem e eu percebia perfeitamente que ele reagia aquilo que lhe interessava porque se ele ouvia um anúncio na Tv, que lhe interessava ele olhava logo…mas se era eu a fazer-lhe uma pergunta ele ignorava- me completamente e começamos a achar estranho.

Partilhamos primeiro um com o outro e depois com a Pediatra.

Fomos fazer aquela bateria de exames depois de ele ser referenciado pela creche…foi uma psicóloga. E depois na Consulta de Desenvolvimento com o resultado de todos os testes o diagnóstico deu Espetro de Autismo.

(P) Foi também na própria creche que nos começaram a alertar que ele se isolava muito do resto da turminha…não fazia brincadeiras de grupo, não interagia. As birras eram muito diferentes, eram birras de bater com a cabeça, ele parecia que não sentia dor.

Quem e como lhe foi dada a informação do diagnóstico? Que idade tinha a criança?

R. (M) Com 2 anos e meio perto dos 3 anos, foi a médica de diagnóstico na Consulta de Desenvolvimento.

Como se sentiu quando soube o diagnóstico? (Ou o que sentiu)

R. (P) Nós estávamos à espera que fosse um *deficit* de atenção ou alguma coisa do género. Não estávamos a contar que fosse Autismo.

(M) Nós sabíamos que ele tinha alguma coisa de diferente, mas há tanta coisa, e nós estávamos à parte disso tudo. Sou sincera, a nível familiar, se às vezes temos um caso

próximo temos tendência para ficar mais atentos. Eu fiquei em choque. Estávamos os dois presentes e a médica disse: "O vosso filho é autista "e eu respondi "Não pode ser" e fiquei em choque porque para mim, na minha ignorância ele era (pausa) e ainda sou, mas na altura era mais ignorante (pausa) para mim uma criança autista era aquela que constantemente rodopiava objetos e abanava o corpo.

Eu não estava preparada porque nós falámos também com a pediatra, eu cheguei a questionar quando fomos alertados pela creche…e ela disse para eu tirar isso da cabeça que o meu filho não era autista e eu tirei essa ideia da cabeça…a médica era boa e com experiência…fiquei descansada.

Então o choque ainda foi maior...e chorei muito claro e se calhar disse alguns disparates…, mas pronto foi a minha reação.

Chorei imenso e disse: "Eu nunca vou ser avó, o meu filho nunca vai ser pai (pausa) eu bloqueei…como se alguma vez eu já dissesse a alguém que queria ser avó…acho que só naquele momento é que eu me lembrei (pausa) Foi um choque muito grande.

A Sra. foi atenciosa deu-nos tempo para refletir, para chorar (pausa). E depois perguntei o que se podia fazer e novo choque, "o estado não ajuda em nada", foi-nos dito assim.

Qual foi a reação que o diagnóstico provocou na família? Como lidaram com a notícia?

R. (M) As duas avós disseram logo que já sentiam que ali havia alguma coisa, mas que não queriam falar connosco por tristeza.

No momento do diagnóstico foi encaminhado para algum serviço de apoio? (IP, EE, Consultas de Desenvolvimento). Obteve informação sobre o problema do seu filho?

R. (M) Disseram-nos logo que o estado não ajuda nada e tem que fazer esta panóplia de terapias…e espetaram-nos com as terapias que há.

Isto tudo no mesmo dia e nós sem condições para percebermos muito bem. Disseram-nos que não havia nada no público a não ser aquelas consultas, mas quase de ano a ano e depois a pediatra confirmou e falou-nos numa clínica *Logicamentes.*

(P) Eu trabalho por conta própria tive que dar as voltas todas andei de um lado para o outro…eu nem sabia com quem é que tinha que falar. Até que cheguei ao agrupamento e me mandaram par a USF e dai par a Intervenção Precoce.

(M) Foi um processo muito doloroso temos que levar o nosso filho a fazer novos teste e ao médico de família. Tive que ser eu a procurar a informação sobre tudo.

De que forma o problema do seu filho afetou a organização da sua vida familiar e da sua vida pessoal? O que mudou?

R. (M) Nós queríamos ter mais filhos, mas como nos disseram que estatisticamente pais que têm um filho autista há uma grande probabilidade de ter outro filho também PEA não arriscámos ter outro. E a parte financeira, é impensável conseguir suportar dois. O custo de um filho com autismo é como se fosse de 3 filhos.

(P) E optamos por investir nas melhorias do G. Até o ano passado tinha 4 terapias na clínica e isso paga-se. Financeiramente é muito complicado.

A relação do casal foi afetada (alterada), de algum modo, com o nascimento da criança com PEA?

R. (M) Isso afeta muito a nossa vida pessoal porque ele trabalha à noite e eu vou-me deitar sozinha e eu gostava que o meu marido se fosse deitar comigo. Muitas vezes vai deitar se às 3 ou às 4 da manhã para adiantar serviço para o dia seguinte.

Agora fazemos saídas diferentes, nós não o podemos levar a um jantar porque ele não reage bem à confusão.

(P) Mal ou bem acabamos por tirar alguns luxos que teríamos não é …acabaram-se as férias, acabaram-se as roupas, mas primeiro está o meu filho. E isso também desgasta uma relação e há casais que se separam.

O fato de ter um filho com PEA trouxe-lhe alguns problemas a nível profissional? Ou regalias, (ex. redução horário). Houve impacto financeiro?

R. (M) Um de nós teve que abdicar muito das nossas horas de trabalho neste caso é o meu marido.

(P) Eu tenho que compensar durante a noite com horas porque perco horas de trabalho para o levar às 4 sessões por semana, perdia 4 manhãs…é claro que não me despedem porque trabalho por conta própria.

É mais cuidadoso com este filho do que era/é com o outro?

Como é a relação entre irmãos?

Quais considera serem os pontos fortes e as capacidades do seu filho(a)?

R. (M) É um menino meigo, ele lê muito bem sempre teve boa capacidade de memorização das letras, mas cheguei a pensar que o meu filho era burro porque ele não fala, mas tinha 2 anos e já sabia o alfabeto todo e contava até 10.

Quais as principais dificuldades do seu filho(a)? (comunicação, interação, autonomia.)

R. (M) A frustração, ele não reage bem quando não consegue fazer determinadas coisas e depois ele rejeita logo à partida.

Se for uma brincadeira com mais crianças e com mais movimento, ele tem dificuldade em interagir com os pares e isola-se.

Quais as maiores dificuldades / preocupações que sente no cuidado do seu filho(a)?

R. (M) Ele depende muito de nós…quer dizer uma criança com 7 anos já seria mais independente …não é autónomo como os pares dele.

Nós às vezes falávamos com ele com um discurso simples e parece que falávamos para uma parede ele não nos dá feedback.

Sinto uma grande frustração eu gostava de ter uma conversa com ao meu filho e gostava que o meu filho fosse autónomo como os meninos da sua idade…e não é.

Que expectativa tem em relação ao futuro do seu filho? (quando pensa no futuro do seu filho o que é que lhe vem à cabeça?)

R. (M) Eu quando penso no futuro é quando fico mais triste, porque tenho muitos medos, muitos receios. Ele tem evoluído, mas é evoluído muito pouco. E quando penso no futuro, pela lei da vida eu hei-de de morrer primeiro (pausa). Deus queira, e o meu medo é que ele não esteja autónomo suficiente para viver sozinho (pausa) não tem irmãos e não ter ninguém que cuide dele.

(P) Eu prefiro não pensar nisso, mas também me preocupo. Preocupa-me o bulling não sei se o meu filho terá capacidade para me dizer o que está a passar.

Nestas idades eles são protegidos, mas quando for mais velho não sei…

Se tivesse que descrever o seu filho a alguém que não o conhecesse como o faria?

R. (M) É lindo, é meigo…é teimoso, é alto, tem cabelo castanho...é lindo e gosta muito de passear e de ir ao cinema, e adora dançar com a mãe.

Quais as suas principais fontes de apoio/ajuda enquanto cuidador? (familiares, apoio profissional, associações)

R. Os apoios existem, mas são insuficientes. Tenho abono por deficiência que são 59 euros.

O apoio à 3ª pessoa não é compatível com o ensino especial e 90 euros por mês… não posso estar a desempregar-me para receber isso, não é?

No dia-a-dia só contamos com os avós, a tia. Os outros familiares têm dificuldade em lidar com ele.

Não somos apoiados em nada, eu gostava de fazer sessões de terapia, de psicologia para mim (pausa) queria ter quem me ouvisse (pausa) eu acho que não sou louca, mas eu preciso de desabafar as minhas mágoas.

Qual o tipo de intervenção que o seu filho usufrui atualmente (seja ela pública ou privada, com ou sem encargos)? Ex: terapia da fala, hipoterapia, educação especial

R. (M) Agora na escola pública é que o meu filho começou a ter terapias, a hipoterapia, a psicologia, a terapia ocupacional, mas a terapia da fala mantivemos no privado.

Que outros apoios recebem ou receberam? (abono de família, subsídios)

R. (M) Nós é que devíamos escolher os técnicos dos nossos filhos já que o estado não nos proporciona o apoio adequado. Quando o meu filho andava no particular a direção do colégio não deixava as técnicas que trabalhavam com o meu filho ir ao colégio tinham que ser as clínicas que eles tinham protocolo, eu não concordei e mantive a terapia da fala na clínica que escolhi.

Mas temos muitos encargos, por volta dos 500 euros mensais.

De que forma é que os diferentes serviços de apoio e técnicos (escola/professores, médicos, psicólogos…) envolvem a família no trabalho que desenvolvem com o seu filho?

R. (M) Podiam nos dar mais informação, sinto falta de uma articulação entre todos os técnicos que trabalham como meu filho. As reuniões não são suficientes, gostava de participar mais na vida escolar dele. Não existem recursos humanos suficientes nas escolas.

Quais os recursos e os apoios que acha que lhe deviam ser fornecidos? Quem devia fornecê-los, como e quando?

R. (M) Eu não quero dinheiro, que fique aqui muito claro, eu quero é que as instituições de educação estivessem bem preparadas com muitos técnicos para acompanhar estas crianças.

O estado, o Sistema Nacional de Saúde deveriam canalizar o nosso dinheiro dos impostos também para ajudar no desenvolvimento e bem-estar destas crianças. Criar lares para os apoiarem, para lhes ensinar uma profissão, a serem mais autónomos no seu dia-a-dia. Falta a prática, é só teoria.

Eu acho que o SNS devia estar preparado para receber estes casos e estes pais (pausa) eu senti-me completamente desacompanhada…e o nosso choque e a nossa dor é tao grande que não nos apetece perder tempo e dar estas voltas…e acho que pelo menos merecíamos ter um serviço que nos dissesse com maior facilidade o que fazer, e deveria estar centralizado. Devia estar organizado para que fosse o menos penoso para os pais. O ideal era eu ter alguém que me tratasse destas papeladas e acho que até merecíamos. É um excesso de burocracia.

(P) Eu não quero o dinheiro do meu filho. Quero é que os hospitais tivessem preparados para apoiar estas crianças e estes pais, mas a única coisa que fazem é uma consulta de ano a ano e não há terapias suficientes para estas crianças.

Que "conselhos" ou sugestões gostaria de deixar aos pais que um dia venham a enfrentar uma situação como a vossa?

R. (M) Que não neguem …isto quer dizer que não tenham que aceitar, porque já passaram 4 anos em que recebemos o diagnostico e eu tenho esperança de um dia poder aceitar, mas eu ainda não aceitei porque sinto uma revolta muito grande, porquê eu? Fiz todo certinho na minha gravidez…porquê eu?

Mas também acho que o meu filho não é um azar…é só uma aventura, uma oportunidade. É diferente, mas ser diferente não quer dizer que é pior.

Têm que ter muita força e o casal tem que falar muito e ter paciência.

(P) Dar valor às coisas pequeninas que não os tratem como coitadinhos, que não lhes aparem os golpes.

Entrevista: E3 (Família C)

Que tipo de parentesco tem com o educando?

R. Sou a mãe

Com quem vive a criança?

R. Com a mãe, o pai e o irmão e avó materna

Tem outros filhos? Que idades têm?

R. Tenho outro rapaz com 5 anos

Que habilitação tem?

R. Tenho o curso de professora

Qual a sua profissão e a sua situação profissional?

R. Sou esteticista

A sua idade encontra-se entre os 20/30, 30/40, 40/50?

R. 38 anos

Que idade tem o seu filho?

R. Tem 8 anos

Que ano de escolaridade frequenta?

R. Está no 3º ano

Houve algum problema durante a gravidez, no parto ou imediatamente depois do parto?

R. Foi detetado uma dilatação renal à vigésima semana, mais ou menos a meio da gravidez, mas depois ficou tudo bem e o parto correu bem.

Quais foram os primeiros sinais de alerta? E com quem partilhou as suas suspeitas de que algo não estava bem com o seu filho?

Acho que isto foi um caso atípico, eu nunca achei que tivesse nada de anormal no meu filho, quem chamou a atenção foi a minha sogra, que achava que o vizinho da frente falava e que

o meu filho ainda não. E também achava que ele não ouvia, porque ele era muito concentrado na televisão.

Depois fomos fazer os despistes todos, mas sempre por concelho da minha sogra porque eu não achava que houvesse algum problema, mas, entretanto, veio a confirmar-se pela pediatra do desenvolvimento que disse que ele fazia tudo, mas no limite da tabela. Sabe que existe uma idade compreendida entre X.

Quem e como lhe foi dada a informação do diagnóstico? Que idade tinha a criança?

R. Ele tem um diagnóstico aberto, a Dr.ª disse que o meu filho não é nem deixa de ser nada, isto aos 2 anos. Então ela continuou a seguir o meu filho. Diagnosticaram-lhe Espetro de Autismo, só porque ele apresentava dificuldade na relação com os outros e de comunicação. Fiquei sem saber o que fazer, nem quem procurar.

Como se sentiu quando soube o diagnóstico? (Ou o que sentiu)

R. Para dizer a verdade foi tudo muito calmo com o diagnóstico, eu sofri mais antes com medo que o meu filho tivesse algum problema mais grave, mas depois comecei a ler, mas é claro que fiquei um pouco angustiada e preocupada.

Então nessa altura a Dr.ª também disse que iriamos procurar ajuda para acompanhar o meu filho.

Qual foi a reação que o diagnóstico provocou na família? Como lidaram com a notícia?

R. Não tiveram muita reação, e por isto é que se deu um grande desentendimento familiar, e fez com que eu cortasse com a família toda no sentido…o filho é meu, quem manda sou eu, quem leva sou eu e quem tem o direito de pré-diagnosticar o meu filho sou eu, além disso só mesmo os médicos. E assim o assunto do meu filho, do ensino especial acabou, deixaram de falar nisso.

É um assunto tabu, só diz respeito a mim e ao meu marido.

No momento do diagnóstico foi encaminhado para algum serviço de apoio? (IP, EE, Consultas de Desenvolvimento). Obteve informação sobre o problema do seu filho?

R. Foi logo para a IP, ia lá uma educadora para ajudar o meu filho. Só me reunia com a educadora uma vez no final do período.

Quando a médica me disse que o meu filho tinha PEA, eu comecei a procurar informação na net e a ler sobre o assunto, se quis mais informação tive que a procurar, porque todos me davam informação muito vaga e me "empurravam" para clinicas disto e daquilo.

De que forma o problema do seu filho afetou a organização da sua vida familiar e da sua vida pessoal? O que mudou?

R. O problema do meu filho é só social, de interação e comunicação. Sempre fizemos uma vida normal, mas claro, tivemos que adaptar os nossos horários com as consultas dele. Assim alteração física não teve, agora assim alteração psicológica teve e muita principalmente na minha parte, até eu aceitar que não estavam a querer rotular o meu filho…se fosse por mim o meu filho nunca faria parte do ensino especial.

A relação do casal foi afetada (alterada), de algum modo, com o nascimento da criança com PEA?

R. Não, tudo normal, o meu filho sempre foi uma criança que percebeu aquilo que dizíamos, não era criança de birras, agora está mais birrento, agora sinto mais dificuldade de o conter. Nós continuamos a fazer o que fazíamos.

O fato de ter um filho com PEA trouxe-lhe alguns problemas a nível profissional? Ou regalias, (ex. redução horário). Houve impacto financeiro?

R. Financeiramente o encargo é grande o estado nunca me deu nada. Pensei colocar o meu filho na musicoterapia, mas quando fui ver as condições e os valores não dava. Era muito caro.

O meu marido trabalha por turnos e eu para levar alguma coisa para casa tenho que trabalhar 10 horas por dia. Não dá para mais. Financeiramente é muito puxado.

É mais cuidadoso com este filho do que era/é com o outro?

R. Não, acho que não. Eu acho que consegui dividir bem as coisas, porque o meu filho devido a este problema de socialização ele não pede atenção, aliás ele até pede o favor que o deixem em paz e por essa razão eu estou sempre a perguntar por ele, mas só isso.

Como é a relação entre irmãos?

R. Sempre foi ótima, expeto quando o outro meu filho nasceu, este tinha apenas 3 anos e meio e já andávamos nessa luta do E.E, incrível, mas a socialização ente eles, é fantástica.

Quais considera serem os pontos fortes e as capacidades do seu filho(a)?

R. O meu filho é extremamente carinhoso, é mimoso, nós conseguimos tudo dele, ele sabe pedir desculpas. É muito emocional.

Quais as principais dificuldades do seu filho(a)? (comunicação, interação, autonomia.)

R. É mesmo a socialização e a interação com o outro.

Quais as maiores dificuldades / preocupações que sente no cuidado do seu filho(a)?

R. Eu sempre tive medo que o meu filho fosse rotulado, que chegasse numa escola e fosse apontado como o menino da E.E

Eu faço tudo pelo meu filho devia deixar ele fazer as coisas, ser mais autónomo, mas eu não deixo ele fazer as coisas, sei que isso é mau, mas a maior dificuldade é que eu não me consigo libertar do meu filho e ele quer se libertar de mim, eu sinto isso mas não sou capaz.

Que expectativa tem em relação ao futuro do seu filho? (quando pensa no futuro do seu filho o que é que lhe vem à cabeça?)

R. Eu (pausa) sinceramente, procuro não pensar muito porque eu tenho muito medo do futuro e quando penso fico um bocado neurótica porque eu sou daquelas pessoas que acha que só eu sei fazer as coisas ao meu filho.

Se eu morrer quem vai cuidar do meu filho como eu cuido? Procuro não pensar, mas preocupa-me muito mesmo.

Se tivesse que descrever o seu filho a alguém que não o conhecesse como o faria?

R. É muito meigo, muito emocional.

Quais as suas principais fontes de apoio/ajuda enquanto cuidador? (familiares, apoio profissional, associações)

R. Nunca me senti apoiada, sinto-me sozinha. O apoio de 1 hora por semana não é nada. Apenas a médica do Desenvolvimento que o acompanha o meu filho, é com quem falo.

Nunca procurei nada, nunca me inteirei de nada, só soube agora quando ia pagar as refeições na escola que não pagava porque ele está no E.E. Nunca ninguém me informou do que eu poderia beneficiar para a educação do meu filho.

Qual o tipo de intervenção que o seu filho usufrui atualmente (seja ela pública ou privada, com ou sem encargos)? Ex: terapia da fala, hipoterapia, educação especial…

R. A única coisa que o meu filho tem é isto da escola, as terapias do E.E. Eles incluíram ele em todas as terapias. Agora tem mais apoio aqui na escolinha. Ah e tem natação fora da escola, mas essa é paga por mim.

Que outros apoios recebem ou receberam? (abono de família, subsídios)

R. O meu filho recebe 20 euros de abono. Nunca soube de nada, nunca fui contactada por ninguém, por nenhum serviço. Se tiver qualquer deslocação é tudo ao meu encargo. Não recebo subsídio nenhum, nem sequer sei que isso poderia existir.

De que forma é que os diferentes serviços de apoio e técnicos (escola/professores, médicos, psicólogos…) envolvem a família no trabalho que desenvolvem com o seu filho?

Envolvem pouco (pausa) só a professora de sala que entende a minha angústia de mãe e me envolve nas coisas da sala. A outras do E.E é só para assinar aqueles papéis.

E eu gosto de dar espaço ao profissional, a pior coisa que tem é estar sempre em cima do professor.

Eu nunca fui informada do que é que a terapia da fala faz, as educadoras do E, E não me dizem o que fazem com o meu filho. Não há feedback.

Quais os recursos e os apoios que acha que lhe deviam ser fornecidos? Quem devia fornecê-los, como e quando?

R. O apoio a estas crianças tinha que estar voltado para elas e com mais eficácia, com mais tempo, com mais qualidade, era melhor até que todas as crianças pudessem usufruir desses apoios, mas esse apoio não há ou é muito escasso.

Devia haver uma junção do estado com a saúde para apoiar estas crianças ao invés disso, todos os anos é o mesmo fantasma "olhe que este ano tem direito, mas para o ano nem isso".

Todos os anos é a mesma coisa, muita burocracia para quê? O autismo do meu filho não vai passar. O estado devia apoiar os pais e as crianças, sinto-me por vezes sozinha.

Que "conselhos" ou sugestões gostaria de deixar aos pais que um dia venham a enfrentar uma situação como a vossa?

R. O conselho mesmo viável é terem paciência e esperar e nunca desistirem deles que precisam tanto de nós, pais. E nós também precisamos tanto de ajuda.

Entrevista: E4 (Família D)

Que tipo de parentesco tem com o educando?

R. Sou mãe

Com quem vive a criança?

R. Com a Mãe, com o pai e o irmão

Tem outros filhos? Que idades têm?

R. Sim tenho uma menina com 3 anos

Que habilitação tem?

R. Tenho uma licenciatura em educação.

Qual a sua profissão e a sua situação profissional?

R. Sou professora. Agora tenho horário incompleto numa escola.

A sua idade encontra-se entre os 20/30, 30/40, 40/50?

Tenho 40 anos.

Que idade tem o seu filho?

R. Neste momento tem 6 anos.

Que ano de escolaridade frequenta?

R. Está no pré-escolar.

Houve algum problema durante a gravidez, no parto ou imediatamente depois do parto?

R. Não, tive uma gravidez ótima, tudo correu bem, e o parto foi normal, correu bem também não houve complicações.

Quais foram os primeiros sinais de alerta? E com quem partilhou as suas suspeitas de que algo não estava bem com o seu filho?

E eu comecei a dar conta porque quando eu me aproximava dele ele não interagia comigo logo desde muito novo quando eu me aproximava dele (pausa) ele não ligava, não olhava para mim, nunca sorria. E também dormia muito.

Depois começou com tiques nos dedos, as estereotipias, sabe e balançava o corpo.

Primeiro não partilhei com ninguém, depois com o meu marido.

Quem e como lhe foi dada a informação do diagnóstico? Que idade tinha a criança?

R. Fui a uma consulta de desenvolvimento tinha ele dois anos.

Estava sozinha porque o meu marido achava e ainda acha, que eu estou a inventar doenças para o nosso filho. E foi a pediatra do desenvolvimento que me disse logo depois dos testes todos, que o meu filho tinha autismo.

Como se sentiu quando soube o diagnóstico? (Ou o que sentiu)

R. É assim (pausa) não sei bem explicar o que senti… (pausa). Tiveram algum cuidado em dizer-me, aquilo que eu já suspeitava, mas que não queria ouvir.

A Dr.ª disse-me com amabilidade que o meu filho não era o único, mas para mim o céu ficou cinzento (pausa) naquele momento foi (pausa) eu já estava à espera de qualquer coisa, mas nunca estamos preparados para enfrentar uma situação desta. Fiquei de rastos.

Qual foi a reação que o diagnóstico provocou na família? Como lidaram com a notícia?

R. O meu marido ainda hoje não aceita, justifica o comportamento do filho como uma questão de feitio, que é birras de miúdo mimado, que é muito distraído, muito reguila.

A restante família mais próxima (pausa) olhe foi compreendendo a doença. Para os avós é mais o coitadinho, é uma super proteção. Os outros compreendem, vão lendo alguma coisa sobre o assunto e manifestaram alguma compreensão comigo porque eu fiquei de rastos e desorientada.

No momento do diagnóstico foi encaminhado para algum serviço de apoio? (IP, EE, Consultas de Desenvolvimento). Obteve informação sobre o problema do seu filho?

R. Foi logo para IP, que só tenho a agradecer que foi uma equipa excelente e tiveram logo o cuidado de começar a fazer um trabalho com o meu filho, mas como achei que não era suficiente procurei ajuda no particular para ele ter outras terapias que o ajudassem, mas foi a IP que fez o arranque. Mas é pouco eles têm muitas crianças eu sei, mas é insuficiente.

De que forma o problema do seu filho afetou a organização da sua vida familiar e da sua vida pessoal? O que mudou?

R. Mudou tudo, mudei a minha atividade laboral, as rotinas do dia a dia, eu que nunca gostei de rotinas tornei-me uma rotineira (risos) E eu própria mudei não sou a mesma pessoa, os horários mudaram foi, olhe foi uma mudança completa porque tive que me adaptar a um novo estilo de vida. Acredite que não fácil ter pensado uma coisa e de repente não pode mais ser assim, e deixamos sonhos pessoais para trás, mas é a vida. Agora a prioridade é este meu filho.

A relação do casal foi afetada (alterada), de algum modo, com o nascimento da criança com PEA?

R. Como casal também houve mudanças, olhe perdemos a nossa privacidade, e como o pai ainda não aceita o autismo do nosso filho isso criou grandes problemas entre nós e a separação até chegou a ser umas das possibilidades, porque os dias já são tão massacrantes (pausa) e por vezes já não tenho estrutura para enfrentar alguns obstáculos.

Eu e o meu marido fazemos tipo trabalho por turnos, pois temos que tratar do T. ele tem grandes problemas de sono, acordando frequentemente e claro que isto estoira qualquer um.

Como deve calcular a minha prioridade é o filho. E deixei de ter tempo para o casal compreende?

O fato de ter um filho com PEA trouxe-lhe alguns problemas a nível profissional? Ou regalias, (ex. redução horário). Houve impacto financeiro?

R. Tive que fazer uma pausa, tive que deixar de trabalhar, não dava, não tinha força para ir trabalhar o T. exigia muito de mim.

E em termos financeiros foi uma bola de neve, as despesas começaram a ser cada vez mais, com as terapias, consultas e eu sem receber não imagina. Tive que voltar a dar aulas, embora em horário reduzido para poder dar apoio ao T.

Tive que prescindir de algumas coisas, mas teve que ser, em primeiro lugar está o tratamento do meu filho.

É mais cuidadoso com este filho do que era/é com o outro?

R. Não é uma questão de cuidado, é de preocupação e aí sim sou mais preocupada com este, claro.

Se o faço é inconsciente, porque a irmã sente muito a minha falta e não é isso que eu quero, mas às vezes é isso que acontece.

Como é a relação entre irmãos?

R. O T. por vezes está lá no seu mundo e ignora a irmã, estar ali ou não é igual para ele, quer dizer é o que dá a entender não é. Agora o irmão idolatra-o é o seu herói. Mas acho que eles no fundo sentem que são importantes um para o outro e eu até acredito que exista interação mesmo existindo um monólogo.

Quais considera serem os pontos fortes e as capacidades do seu filho(a)?

R. Ele já está a ganhar mais autonomia nas refeições e nas idas à casa de banho. E é bom ele ser autónomo na sua higiene. Tem uma boa memória visual.

Quais as principais dificuldades do seu filho(a)? (comunicação, interação, autonomia.)

R. Ah pois (pausa) a comunicação e a interação com o outro. O meu filho não é autónomo como as crianças da sua idade.

Quais as maiores dificuldades / preocupações que sente no cuidado do seu filho(a)?

A minha maior dificuldade é fazer com que ele me entenda, é trazê-lo para o meu meio. Fazer com que ele partilhe das minhas coisas (pausa). Gostava de ter uma conversa com ele, de comunicar de mãe para filho (pausa) por vezes tenho receio de não estar à altura deste grande desafio e de falhar como mãe.

Que expectativa tem em relação ao futuro do seu filho? (quando pensa no futuro do seu filho o que é que lhe vem à cabeça?)

R. Aí tenho vários pensamentos. Uns dias acredito que ele vai conseguir e vai seguir o seu percurso normalmente, outras vezes imagino que não posso morrer sem primeiro ter que arranjar alguém que possa cuidar dele.

Eu queria tanto que se criasse um lugar melhor para ter estas crianças, jovens e adultos e gostaria que os nossos governantes parassem para pensar nestas medidas importantes e fizessem alguma coisa, que pensassem neste pais que não podem morrer, nem ficar doente pois não têm ninguém que cuide dos seus filhos.

É um tormento para mim pensar no futuro…não sei o que será do meu filho, quem ficará a tomar conta dele quando eu já não for capaz.

Se tivesse que descrever o seu filho a alguém que não o conhecesse como o faria?

R. O meu filho é o mais bonito, desculpe, é persistente, muito persistente e isto do mais bonito desculpe, mas para mim é.

Quais as suas principais fontes de apoio/ajuda enquanto cuidador? (familiares, apoio profissional, associações)

R. Olhe recorro às minhas irmãs e a alguns amigos mais chegados e procurei ajuda numa associação onde converso com outros pais na mesma situação que eu e partilhamos experiências e ideias…somos um grupo.

Qual o tipo de intervenção que o seu filho usufrui atualmente (seja ela pública ou privada, com ou sem encargos)? Ex: terapia da fala, hipoterapia, educação especial…

R. Na escola vai lá uma educadora de educação especial, mas só uma vez por semana é pouco e depois tem natação com a escola, mas sou eu a pagar e tem terapia da fala cá fora, eu a pagar e vai à clínica duas vezes por semana para trabalhar a psicomotricidade. Tudo isto é a meu encargo.

Que outros apoios recebem ou receberam? (abono de família, subsídios)

R. Tenho o abono, que não é nada, uma miséria e tenho outro de 59 euros, que não dá quase para nada tendo em atenção toda a despesa que faço com o meu filho.

De que forma é que os diferentes serviços de apoio e técnicos (escola/professores, médicos, psicólogos…) envolvem a família no trabalho que desenvolvem com o seu filho?

R A educadora partilha sempre com a família todas as conquistas e também as dificuldades do meu filho, não tenho razão de queixa, a educadora tem sempre o cuidado de adaptar as rotinas e atividade que desenvolve com os outros ao meu filho, e participo em todas as atividades comuns à sala como os outros pais. E reúno também com a professora de educação especial. Mas é na clínica onde ele faz outras terapias que tenho mais contacto com os técnicos e médicos que trabalham com o meu filho.

Quais os recursos e os apoios que acha que lhe deviam ser fornecidos? Quem devia fornecê-los, como e quando?

R. No meu entender o estado deveria preocupar-se com estes novos cidadãos e com os pais, porque faltam recursos humanos e financeiros. Não há pessoal suficiente com formação

específica para ajudar estas crianças para dar apoio nas escolas e milagres não se fazem, não é?

Os recursos humanos são realmente uma grande lacuna. Olhe (pausa) nem sequer podemos ficar doentes porque não há sítio nenhum onde podemos deixar os nossos filhos. Algumas clínicas que conheço são depósitos destas crianças e jovens. Gostava que o estado criasse centros e apoios para trabalhar com estas pessoas de forma a proporcionar-lhes uma vida o mais normal possível. E claro que o estado não esqueça os pais que também necessitam de ajuda.

Que "conselhos" ou sugestões gostaria de deixar aos pais que um dia venham a enfrentar uma situação como a vossa?

R. Aí (pausa) sou muito má para dar concelhos, quando preciso tanto que me ajudem a mim que me oiçam (pausa), mas acho que a espiritualidade ajuda muito a ultrapassar estas fase de dor, revolta e cansaço. E associar-nos a uma rede de pais de crianças com PEA é fundamental, não nos isolarmos, falar com outros pais, pedir ajuda, mesmo médica para nós, porque mais cedo ou mais tarde vamos precisar. E nunca esquecer que os nossos filhos precisam de nós e temos que estar firmes.

E por último nunca devemos de parar de sonhar.

Entrevista: E5 (Família E)

Que tipo de parentesco tem com o educando?

R. Sou mãe

Com quem vive a criança?

R. Vive com o pai, a mãe e a irmã gémea

Tem outros filhos? Que idades têm?

R. Sim gémea e tem 10 anos

Que habilitação tem?

R. Tenho uma licenciatura

Qual a sua profissão e a sua situação profissional?

R. Sou técnica superior e trabalho numa comissão de proteção de menores e estou a trabalhar, nunca deixei.

A sua idade encontra-se entre os 20/30, 30/40, 40/50?

R. Tenho 36 anos

Que idade tem o seu filho?

R. Tem 10 anos

Que ano de escolaridade frequenta?

R. Ele frequenta o 3º ano

Houve algum problema durante a gravidez, no parto ou imediatamente depois do parto?

Houve problemas sim, foi uma gravidez de risco e eles nasceram com 30 semanas. O meu filho estava em sofrimento e foi reanimado à nascença e depois teve na incubadora imenso tempo.

Quais foram os primeiros sinais de alerta? E com quem partilhou as suas suspeitas de que algo não estava bem com o seu filho?

R. Em primeiro lugar nós sabíamos que ele ia ter um desenvolvimento aquém das crianças nascidas no tempo normal, porque era muito prematuro e logo aí iria fazer as coisas mais tarde. Mas eu começo a reparar a partir daí talvez de um ano e foi mais flagrante porque a irmã (gémea) já fazia algumas coisas e ele não fazia. O gatinhar, o querer andar, o sentar ele sentava-se muito dobrado e a irmã já fazia tudo isto e ele não. Mas a partir de um ano é que nós pais começaram a achar que alguma coisa não estava bem.

Resolvemos falar com os médicos. Mas sabe, eu não tinha necessidade de partilhar porque eu tinha outra filha da mesma idade e comparava-os, mas nós achávamos que era devido à prematuridade.

Quem e como lhe foi dada a informação do diagnóstico? Que idade tinha a criança?

Tivemos o diagnostico tinha ele 3 anos e foi o Neuro pediatra do desenvolvimento. Ele disse uma coisa que me recordo, que foi que ele tinha um desenvolvimento cognitivo de 1 ano e meio, a idade mental, e eu olhei para ele e disse "não isso não é tanto assim " e também me disse "prepare-se que ainda vai ser pior" (pausa) nunca me esquecerei disto. Foi pouco sensível. Foi terrível escutar aquilo. (pausa)

Como se sentiu quando soube o diagnóstico? (Ou o que sentiu)

R. Senti uma incapacidade e pensei:" com é que eu vou lidar com isto". Eu estava sozinha naquele momento, mas só para ter a noção quando ia no carro para casa liguei ao meu marido e desatei a chorar no carro. Conduzi alguns quilómetros sempre a chorar (pausa) não sei como.

O médico disse-me logo que era PEA, mas que iriamos tentar que não avance muito mais, e que exigiria muito estímulo. Eu, mãe pela primeira vez e logo 2 ao mesmo tempo, um com PEA, eu não sabia para onde me havia de virar não é.

Fui angustiante, um murro do estomago, uma sensação de perda.

Qual foi a reação que o diagnóstico provocou na família? Como lidaram com a notícia?

R. Pois (pausa) é uma boa questão porque a minha mãe como esteve com eles até aos 2 anos sabia que havia ali uma diferença e…e sabia que ele era uma criança diferente, mas os meus sogros ainda hoje têm muita dificuldade em perceber porque é que ele tem determinadas

reações. A minha sogra acha que ele não quer fazer nada do que ela lhe pede, mas eles sabem de tudo e aceitam, mas têm o desejo de ter um neto igual aos outros. O resto da família gosta de ouvir responder, dentro daquilo que ele já consegue responder, mas não têm a paciência que é preciso para o estimularem.

No momento do diagnóstico foi encaminhado para algum serviço de apoio? (IP, EE, Consultas de Desenvolvimento). Obteve informação sobre o problema do seu filho?

R. Ele era acompanhado nas consultas de desenvolvimento e teve apoio da IP no pré-escolar.

Eu procuro informar-me de tudo sobre o problema do meu filho e tive necessidade de procurar respostas que não me foram dadas no momento do diagnóstico

A informação, tive que a procurar, eu acho que nos hospitais, nas consultas de desenvolvimento é que nos deviam orientar para os apoios. Falta informação e apoios aos pais que recebem o diagnóstico como uma bomba largada na mão. (pausa) Ah e ainda somos nós pais que temos que dar as voltas todas sem termos cabeça para isso.

De que forma o problema do seu filho afetou a organização da sua vida familiar e da sua vida pessoal? O que mudou?

R. Há uma coisa que eu tenho que ressalvar, ele tem uma doença rara, o metabolismo das proteínas que o prejudica também em termos intelectuais.

Tem uma alimentação diferente das outras crianças, ele não faz a proteína animal, ou seja, tudo o que é proteína animal ele não ingere. A alimentação dele é toda pesada e com suplementos e medicação. Mudou tudo, em 1º lugar vem a doença rara que ele tem e depois o autismo.

A doença restruturou tudo, mudou tudo na cozinha, primeiro para ele e depois para nós, porque ele tem que ter o seu comer, e depois a educação especial e as terapias. Houve também uma reorganização inclusivamente económica, para poder gastar para ele e poder investir nas terapias necessárias para ele desenvolver, e não temos dinheiro para outras coisas não é. Guardamos tudo para ele e não temos para outras coisas.

O tempo também é difícil de gerir porque eu trabalho e tenho outra filha (pausa) e é complicado, mas o meu marido organiza as coisas de casa e eu dedico-me às crianças, inclusive eu tive que me informar de como posso trabalhar com o meu filho, quais as

estratégias e os materiais adequados. Mas é muito complicado gerir tudo a outra filha, que também precisa de atenção.

A relação do casal foi afetada (alterada), de algum modo, com o nascimento da criança com PEA?

Falta tempo para o casal, saídas a dois (pausa) oh isso acabou, eu evito sair sim. E a logística das férias por exemplo, é muito, muito complicado, para já é a mudança de rotina e depois tenho que levar tudo o que ele gosta, brinquedos de referência, os jogos dele, comer etc…. É um desgaste físico e emocional muito grande.

Isto parece ridículo, mas nas férias eu procuro um sítio que tenha *wi-fi* para ele estar mais sossegado, ele isola-se um bocadinho ali…sim pronto, tentamos um sítio com estacionamento perto porque com ele também é complicado.

As férias só são férias porque são noutro sítio, porque as rotinas mantêm-se, mas há uma coisa que eu tenho que fazer primeiro com ele, que é, eu dizer-lhe o que vai acontecer. Eu tenho que lhe dizer o que vai acontecer a seguir sempre.

O fato de ter um filho com PEA trouxe-lhe alguns problemas a nível profissional? Ou regalias, (ex. redução horário). Houve impacto financeiro?

R. Não foram problemas pois apesar de tudo eu tenho encontrado pessoas minimamente compreensivas. Eu sou funcionária publica então tenho um horário reduzido e isso porque a minha fundamentação é sempre ele, eu apresento todos os atestados médicos e a documentação necessária, mas é só uma hora. Confesso que se me dessem mais tempo eu agradecia. Tenho que faltar bastante para consultas médicas, para ele ser acompanhado numa série de especialidades, logo tudo isto interfere como é óbvio, no trabalho.

É mais cuidadoso com este filho do que era/é com o outro?

R. Sou, sou não é que ela não precise, mas ela safa-se melhor, é mais autónoma e ele não é autónomo não é… tenho que lhe dar banho, vestir, despir.

Como é a relação entre irmãos?

R. A relação é boa. Ela só se zanga com ele quando ele lhe desarruma o quarto…tudo o resto eles dão-se bem, ela é super protetora do irmão.

É incrível ele aceita às vezes coisa dela que não aceita de mim. Ele até deixa a televisão para a ouvir, mas ela é tao protetora com ele que às vezes chega a ser sufocante, está sempre preocupada com o irmão.

Quais considera serem os pontos fortes e as capacidades do seu filho(a)?

R. Ora ponto fortes, (pausa) eu acho que ele tem uma boa memória visual e eu consigo que ele me olhe quando lhe desligo a tv e á frente dele digo "olha para mim" ele já olha ali um segundo, mas não me fixa. Mas ele percebe duas ordens e faz, se eu falar com ele de forma focada percebe? Espetacular, agora já faz isso. Ele é muito de afetos, de abraços com quem conhece claro. Ele também aprendeu ao longo dos anos a pedir o que quer, pega-nos na mão e leva-nos aos sítios, eu acho que isso é bom, não é? É tão bom ele já conseguir explicar o que é que quer.

Quais as principais dificuldades do seu filho(a)? (comunicação, interação, autonomia.)

R. É mesmo a autonomia, ele não come sozinho, tenho medo que ele se engasgue como tem esta doença. A interação não é má porque ele já nos procura para nos levar até aquilo que ele quer. A linguagem, ele já diz tudo mas tem de ser perguntas diretas e simples. Também é muito teimoso eu digo-lhe as coisas e ele teima em fazer ao contrário.

Quais as maiores dificuldades / preocupações que sente no cuidado do seu filho(a)?

R. O meu filho não vai ser autónomo e isso preocupa-me muito. Outras das dificuldades é o tempo, neste caso a falta dele, tenho muita dificuldade em gerir o tempo para estar com o meu filho, eu faço tudo em casa, eu e o meu marido dividimos as tarefas. Ele também não tem a noção do perigo, mas eu estou sempre a avisá-lo e apesar de não mexer muito nas coisas, ele preocupa-me em relação ao perigo que não reconhece. Também sinto falta de ter uma conversa normal com ele, pois ele responde, mas falta tudo o resto, o diálogo.

Que expectativa tem em relação ao futuro do seu filho? (quando pensa no futuro do seu filho o que é que lhe vem à cabeça?)

R. Eu sou muito ansiosa com o futuro. Eu conheço as CERCIS e eu não consigo ver o meu filho naqueles espaços, naqueles locais, porque eu acho que o meu filho é mais do que aquilo ali está, no entanto, o problema aqui é que o dinheiro é curto para investir em pessoas que possam trabalhar com ele.

Em relação ao futuro enquanto ele puder frequentar a escolaridade, eu estou mais ou menos descansada porque eu tenho confiança nas escolas não é. O meu problema é aos 18 anos, e quando ele lá chegar não faço ideia do que vou fazer. (Pausa). Os avós não sabemos se estarão cá nessa altura, e nós em princípio também vamos primeiro e (pausa) aí, é uma preocupação imensa, queira eu estar cá até ele ser velhinho não é. Eu já fiz as contas das idades. Ou arranjo alguém da minha confiança para tratar dele, ou uma instituição mais adequada para ele, e vou lutar para isso e procurar a melhor resposta.

Se tivesse que descrever o seu filho a alguém que não o conhecesse como o faria?

R. O D. é muito amoroso, é compreensivo, gosta muito do miminho e gosta de partilhar tudo com a irmã. Eu acho que ele tem mais capacidades do que aquilo que demonstra. É um bom miúdo.

Quais as suas principais fontes de apoio/ajuda enquanto cuidador? (familiares, apoio profissional, associações)

R. O meu marido, a minha mãe, os meus sogros são as pessoas a quem eu recorro e só. Não há aqui instituições, só a escola claro, que é a única instituição que me ajuda porque aqui o meu filho tem as terapias, embora não sejam suficientes. E falar com outros pais que têm filhos com este problema.

Qual o tipo de intervenção que o seu filho usufrui atualmente (seja ela pública ou privada, com ou sem encargos)? Ex: terapia da fala, hipoterapia, educação especial…

R. Ele está no Centro de Desenvolvimento Infantil a meu cargo, e está a fazer psicomotricidade dentro de água e neuroterapia. Eu invisto muito noutras terapias, e não invisto mais porque não consigo, porque em termos monetários não dá. É tudo muito caro. E aqui na escola usufrui de hipoterapia, terapia da fala, apoio da educação especial.

Que outros apoios recebem ou receberam? (abono de família, subsídios)

R. Olhe o estado ajuda pouco. Abono de família não temos porque estou no 4º escalão, mas temos a bonificação por deficiência, isso nunca cortaram, são cerca de 60 euros agora. E há 3 semanas fui com ele à junta medica para ver se me dão o subsídio da 3º pessoa, que são 101 euros. É dado aos pais que estejam com aos filhos 6 horas diárias e como ele não é autónomo, pelo menos é esse o critério.

Não é suficiente, mas eu uso esse dinheiro para pagar as terapias, mas neste momento não dá para nada para além de tudo o que ele tem que fazer em relação a suplementos para a doença dele. Ora eu gasto muito mais, não só com mais terapias, consultas, medicamentos e claro na alimentação dele que é especial.

De que forma é que os diferentes serviços de apoio e técnicos (escola/professores, médicos, psicólogos…) envolvem a família no trabalho que desenvolvem com o seu filho?

R. Eu sinto-me envolvida pela escola, mas há momentos em que eu tenho que insistir muito e tento envolver todas as pessoas e trazer as pessoas que o acompanham de fora aqui á escola.

Mas é iniciativa minha porque acho que tem que haver uma maior articulação. Eu cerco mesmo muito as entidades para atingir aquele objetivo, em que ser.

Quais os recursos e os apoios que acha que lhe deviam ser fornecidos? Quem devia fornecê-los, como e quando?

R. Isto é um pau de 2 bicos, porque as técnicas do CRI que estão na escola para a terapia ocupacional, terapia da fala e para a psicologia, há aqui uma coisa que é: elas têm muitos miúdos e têm que fazer um horário semanal para abranger todos os miúdos e por isso não conseguem estar com eles mais que uma vez por semana. Assim é impossível trabalhar com sucesso com estas crianças.

O ideal era arranjarem mais recursos humanos. Muita falta de recursos humanos.

Que "conselhos" ou sugestões gostaria de deixar aos pais que um dia venham a enfrentar uma situação como a vossa?

R. Tudo se resolve e, e essencialmente tudo depende da capacidade que os pais tenham em investir, porque só as instituições publicas não chegam, o que fazem é mínimo. Ao nível particular acho que as pessoas são melhores servidas, mas se não tiverem capacidade financeira tem que investir muito nestes miúdos em casa.

Um dia de cada vez e pensar que todos os dias é um bocadinho de trabalho com eles, mesmo que seja só um bocadinho.

É investir neles, a atenção, a concentração, todos os dias, mas nunca desistir.

É importante que as pessoas partilhem experiências.

Entrevista: E6 (Família F)

Que tipo de parentesco tem com o educando?

R. Sou a mãe

Com quem vive a criança?

R. Vive com os pais

Tem outros filhos? Que idades têm?

R. Não. Quero dizer vou ter, não é? (risos)

Que habilitação tem?

R. Eu tenho o 12º

Qual a sua profissão e a sua situação profissional?

R. Sou técnica de informática. Estou a trabalhar, mas agora estou de baixa pela gravidez

A sua idade encontra-se entre os 20/30, 30/40, 40/50?

R. Tenho 39

Que idade tem o seu filho?

R. Tem 7 anos

Que ano de escolaridade frequenta?

R. Está no 2º ano

Houve algum problema durante a gravidez, no parto ou imediatamente depois do parto?

R. Não houve problema nenhum. Correu tudo bem

Quais foram os primeiros sinais de alerta? E com quem partilhou as suas suspeitas de que algo não estava bem com o seu filho?

R. Nos começamos a notar que alguma coisa não estava bem logo depois de uma vacina.

Começamos por achar alguma piada porque ele sempre falou e a partir dos dois anos e meio ele começou a falar mais atrapalhado. Levou aquelas vacinas dos 18 meses e os 2 anos. Eu associo o autismo à vacina que o meu filho levou sim.

Partilhei as minhas preocupações com o pediatra, porque ele falava e deixou praticamente de falar e a baralhar-se, a trocar as coisas e começamos a ficar preocupados e também começou com estereotipias nas mãos e o contacto ocular, os saltinhos. Foi então que o levamos a uma consulta de desenvolvimento.

Quem e como lhe foi dada a informação do diagnóstico? Que idade tinha a criança?

R. Aos dois anos foi quando lhe foi diagnosticado a PEA e foi a pediatra do desenvolvimento que me informou que o meu filho tinha autismo, mas eu estava já desconfiada, mas achava-se que ele podia ser surdo.

Como se sentiu quando soube o diagnóstico? (Ou o que sentiu)

R. Eu já desconfiava, até porque pesquisei na internet e depois quando veio o diagnóstico foi ter a certeza daquilo que no fundo já desconfiava, eu já sabia. Foi estranho, não sei dizer o que senti na altura (pausa) estava confusa, derrotada.

Qual foi a reação que o diagnóstico provocou na família? Como lidaram com a notícia?

R. Bem, no fundo também eles já achavam que alguma coisa não estava bem e não ficaram surpreendidos com o diagnóstico.

No momento do diagnóstico foi encaminhado para algum serviço de apoio? (IP, EE, Consultas de Desenvolvimento). Obteve informação sobre o problema do seu filho?

R. Nessa altura não me informaram de nada, então fui ter com a pediatra dele e ela é que me disse para eu procurar a IP. Depois começou a ir á creche dele e foi lá que fizeram nova avaliação.

Eu tinha uma ideia muito errada de o que era o autismo e procurei informação, porque a informação que nos dão é muito vaga e nós pais precisamos de saber como lidar e ajudar os nossos filhos.

De que forma o problema do seu filho afetou a organização da sua vida familiar e da sua vida pessoal? O que mudou?

R. Oh (pausa) na altura tivemos que restruturar tudo, até porque ele usa o PECs. Há alturas em que ele necessita muito de rotinas.

O resto fazemos o que fazíamos, vamos a festas, ele só não interage muito, mas isso também faz parte da doença dele e depois nós também nos moldamos às circunstâncias, por exemplo,

ele não suporta o choro de bebés e assim que eu percebo que está um bebé a chorar, eu evito que ele esteja ao pé. Se eu tiver que ir a algum lado ele vai comigo, normal.

A relação do casal foi afetada (alterada), de algum modo, com o nascimento da criança com PEA?

Não, não, em nada, ajudamo-nos um ao outro.

O fato de ter um filho com PEA trouxe-lhe alguns problemas a nível profissional? Ou regalias, (ex. redução horário). Houve impacto financeiro?

R. Não, não isso não existe, quanto muito existe na teoria, mas na prática não existe. Por acaso houve um período que eu tive desempregada e consegui dar-lhe mais assistência, mas no momento tenho uma empresa com outra sócia e consigo-me desdobrar, não preciso de prestar muitas contas. Consegui dar as voltas todas porque tenho essa facilidade no emprego. Para nós não é fácil mensalmente porque para além das terapias externas, ele ainda tem a natação. Torna-se muito dispendioso.

É mais cuidadoso com este filho do que era/é com o outro?

Como é a relação entre irmãos?

R. Ele ainda não tem irmãos, mas como vai ter nós tentamos prepará-lo para a chegada do irmão. Ele já aponta para a barriga e acho que ele já percebeu.

Quais considera serem os pontos fortes e as capacidades do seu filho(a)?

R. Para além dele nos compreender sempre, ele percebe quando está a fazer bem e quando está a fazer mal.

Quais as principais dificuldades do seu filho(a)? (comunicação, interação, autonomia.)

R. O grande problema dele é ele expressar-se. Ele agora não quer comunicar com as imagens e a interação, eu acho, que vem por arrasto, mas nós já sabemos o que ele quer, torna-se mais fácil, agora para quem não o conhece é mais complicado porque ele não fala. Se o meu filho verbalizasse passava muito mais despercebido.

Quais as maiores dificuldades / preocupações que sente no cuidado do seu filho(a)?

R. Neste momento ele diz duas palavras e se eu quiser que ele repita ele já não o faz, é um bocado isso. Ele está a crescer e quer outras coisas, eu não consigo percebê-lo e fica muito frustrado quando não consegue fazer-se entender.

Que expectativa tem em relação ao futuro do seu filho? (quando pensa no futuro do seu filho o que é que lhe vem à cabeça?)

R. Se for assim como ele está, vai ser muito difícil. O que me preocupa (pausa) é o facto de ele não conseguir expressar-se. O facto de ele estar mais autónomo e ir buscar aquilo que quer, faz com que ele não se esforce para falar.

O futuro próximo não tanto, mas o futuro mais longe, isso sim preocupa-me, mas não sei. Já pensei claro que sim, mas até lá vou tentar que ele desenvolva a fala. Quando ele for mais velho penso que talvez haja uma escola que ele possa estar de manhã até á tarde, não o quero largar em qualquer lugar só para ele estar. Tenho medo que o meu filho seja depositado numas dessas instituições onde não fazem nada para ajudar essas pessoas.

Se tivesse que descrever o seu filho a alguém que não o conhecesse como o faria?

R. É muito teimoso, tem uma personalidade muito forte, terrível basicamente é isso.

Ele é muito meigo, precisa do abracinho.

Quais as suas principais fontes de apoio/ajuda enquanto cuidador? (familiares, apoio profissional, associações)

R. Tenho compreensão no trabalho para faltar quando preciso. A família próxima também me apoia e ficam ele sempre que necessito.

Associações não, não o deixo, isso não, para tomarem conta dele não. Sabe, as associações na teoria é tudo muito bonito, na prática não é bem assim e o M. correu como eu digo este mundo e o outro, eu recorri a várias fundações. Agora está na Estefânia, Consultas de Desenvolvimento e na clínica *Diferenças.*

Qual o tipo de intervenção que o seu filho usufrui atualmente (seja ela pública ou privada, com ou sem encargos)? Ex: terapia da fala, hipoterapia, educação especial…

R. Além das terapias que o estado oferece, ele também tem outras terapias externas, nós sempre conseguimos isso, e essa é uma luta terrível porque se ele tem do estado não pode

ter externas, e isso não está nada na lei. Não é uma vez por semana ir lá uma pessoa quer da IP, quer de outra coisa ou como aqui na EE estarem aqui uma hora, uma vez por semana, ou até que fosse duas que é benéfico para uma criança destas, não é. Ok eles trabalham durante aquela hora ou duas e então? E o resto do dia o resto da semana? Ninguém trabalha com ele.

Ele sempre teve outras terapias externas suportadas por nós. Tem terapia da fala e terapia ocupacional no *Diferenças*, tudo pago por nós. O estado não quer saber, o estado dá um subsídio que ronda os 60 euros nem chega. Existem outros subsídios de apoio, mas é preciso provar isto e aquilo e os subsídios são tão ridículos que eu sei lá. Por exemplo o abono dele agora até foi cortado (risos) para receber os subsídios é preciso estar no limiar da pobreza. Se temos um casal que ganhe um bocadinho a mais do salário mínimo já não temos direito a nada, que é o nosso caso.

Na escola está na Educação Especial, mas ele já apanhou técnicos da EE terríveis é como tudo, há bons e maus profissionais. Na escola usufrui de terapia da fala, de psicomotricidade, hipoterapia, e tem apoio das técnicas do EE. E lá fora tem as outras particular, e quase às escondidas que não faz sentido nenhum pois na minha carteira mando eu.

Que outros apoios recebem ou receberam? (abono de família, subsídios)

R. Então são os 60 euros e só. O abono de família, esse já não existe.

De que forma é que os diferentes serviços de apoio e técnicos (escola/professores, médicos, psicólogos…) envolvem a família no trabalho que desenvolvem com o seu filho?

R. Sim, sim normalmente eu tento sempre que uma vez por trimestre (pausa) e até tenho conseguido que as técnicas externas do *Diferenças* venham aqui às reuniões e ajudem os professores que trabalham com ele. Isso é importante até para que o professor que apanhe uma criança diferente e não está habituado também tenha orientação, o que tem acontecido aqui. E reúno-me com o professor quando sou solicitada. Esta escola está muito aberta à diferença, toda a comunidade escolar trabalha para a inclusão destas crianças.

Quais os recursos e os apoios que acha que lhe deviam ser fornecidos? Quem devia fornecê-los, como e quando?

R. Devia haver cursos para estas crianças, como para nós pais, a fim de nos ajudarem a lidar melhor com estas crianças e jovens. Quando acaba a escola muitos ficam em casa fechados, ou começam a regredir, ou são postos assim em tipo centros de dia ou sei lá o que isso é.

O nosso estado não apoia e quando nós morremos o que irá ser deles. O estado teria que apoiar e dar condições a estas crianças ou então apoiar financeiramente os pais, mas subsídios como deve ser, não o que dá, 60 euro é ridículo.

Eu um dia fui á Segurança Social e disse que o meu filho tinha autismo que é para a vida toda e que não vai acordar no dia seguinte e olhe já acabou, já não tem autismo certo? Isto não faz sentido. E se nos enganamos a preencher a papelada os poucos subsídios ainda são cortados, é muita burocracia para tão pouco.

Já que o estado não consegue dar o apoio devido, então colocar mais recursos humanos e saber a formação da pessoa porque já apanhei técnicos que mais pareciam ter medo do meu filho. Confesso que já tive más experiências com técnicos destacados para trabalhar com o meu filho. Há muitos técnicos que não têm preparação nenhuma, nenhuma. E há professores e professores e há técnicos e técnicos. Por exemplo um professor de educação física seria melhor aproveitado para a parte de motricidade.

Isto só mudava se alguém do governo tivesse um filho ou um neto com NEE.

Que "conselhos" ou sugestões gostaria de deixar aos pais que um dia venham a enfrentar uma situação como a vossa?

R. Ter uma criança diferente não é fácil, nunca é fácil e só estão a prejudicar a própria criança se não a aceitarem.

Temos que ser nós, pais, a abrir caminho porque o nosso estado é para esquecer. Entre subsídios miseráveis e cortes e mais cortes papeladas para aqui e para ali todos os anos.

Às vezes por 60 euros tenho vontade de dizer "ok já não vou lá mais", mas enfim.

Entrevista: E7 (Família G)

Que tipo de parentesco tem com o educando?

R. Sou mãe

Com quem vive a criança?

R. É com a mãe, com o pai e com a irmã

Tem outros filhos? Que idades têm?

R. Sim, uma irmã com 14 anos

Que habilitação tem?

R. Tenho o 12º ano

Qual a sua profissão e a sua situação profissional?

R. Trabalho num hospital.

A sua idade encontra-se entre os 20/30, 30/40, 40/50?

R. Tenho 43 anos.

Que idade tem o seu filho?

R. Tem 10 anos

Que ano de escolaridade frequenta?

R. Frequenta o 4º ano

Houve algum problema durante a gravidez, no parto ou imediatamente depois do parto?

R. Não gravidez normal, tudo normal.

Quais foram os primeiros sinais de alerta? E com quem partilhou as suas suspeitas de que algo não estava bem com o seu filho?

R. Com o pediatra, porque aos 5 ou 6 meses ele era uma criança que dormia muito e o sentar-se não se sentava, o equilíbrio não tinha muito e ele nunca palrava e dormia o dia inteiro e depois tinha um móbil que ele só estava bem a olhar horas a fio para lá.

E não queria o nosso contato gostava de estar no berço o dia inteiro e sozinho.

Comentei com a pediatra que achava que algo não estava bem, mas a pediatra dizia que falávamos na próxima consulta. E com 18 meses a pediatra disse que ainda era muito cedo, mas encaminhou-o para uma consulta de desenvolvimento, mas falou-me logo no autismo.

Quem e como lhe foi dada a informação do diagnóstico? Que idade tinha a criança?

R. Aos 18 meses, na consulta disseram-me logo que ele tinha PEA, que era um saco onde encaixava muitas perturbações e de vários graus e que como ele era muito novo não podiam dar-me um diagnóstico mais preciso, que podia até ser Asperg.

Também me disseram que quem tem autismo seja qual for o grau, é para toda a vida.

Como se sentiu quando soube o diagnóstico? (Ou o que sentiu)

R. Eu sinceramente, naquele momento nem sei o que me passou pela cabeça, não consigo descrever, foi tipo um "*bac"* e depois a médica até me disse para me acalmar que o meu filho conseguia sobreviver bem com esta doença…mas na altura claro nós ainda tínhamos a ilusão de que ele iria falar e ser mais autónomo.

Ela disse-me logo que o autismo não tem cura e ouvir isto não é fácil. E ainda por cima estava no consultório sozinha. Foi uma angústia e continua a ser. A gente vê o tempo a passar e não é como a nós queríamos, como tínhamos sonhado.

Qual foi a reação que o diagnóstico provocou na família? Como lidaram com a notícia?

R. Pronto, olhe, foi um choque, nunca tinham ouvido falar em autismo, mas para as avós que sempre tiveram a esperança que ele fosse igual aos outros, ainda foi mais complicado aceitar.

No momento do diagnóstico foi encaminhado para algum serviço de apoio? (IP, EE, Consultas de Desenvolvimento). Obteve informação sobre o problema do seu filho?

Ele começou logo lá no hospital a fazer terapia sensorial e na IP para onde foi encaminhado. Esta terapia foi muito importante porque ele não suportava ser tocado. E também andava no hospital da Luz.

Ele foi para o colégio, mas rejeitou o colégio e desenvolveu uma epilepsia, quer dizer ele já lá tinha, mas esta não-aceitação fez com que se despoletasse a epilepsia, acho eu.

A técnica da IP ia a casa, mas não valia a pena, duas vezes por semana e era quando ia. Procurei informar-me mais sobre o autismo e depois sobre a epilepsia. Levei o meu filho a muitas clínicas, todas a pagar e todos me disseram a mesma coisa.

De que forma o problema do seu filho afetou a organização da sua vida familiar e da sua vida pessoal? O que mudou?

R. Mudou muita coisa, nós aprendemos a viver do modo do S. não ele do nosso modo. Logo aí mudou muito, a vida pessoal e profissionalmente também, pois tive que pedir redução de horário, porque ele tinha terapias e muitas vezes o pai como trabalha por turnos também o acompanha. As rotinas… tudo mudou. Nós tínhamos um projeto de vida diferente que tivemos que deixar de ter.

Eu poderia ir para outro sítio e não dá porque eu preciso do meu horário. O meu marido trabalha numa firma e teve hipótese de ir para a Alemanha ganhar mais e não pode ir porque eu não podia cuidar dele sozinha (pausa) ficava louca.

As férias, vamos para sítios onde o S. pode ir. A minha filha pede-me para ir andar de avião quer ir à Disney, mas eu não sei qual a reação do meu filho então todos temos que lidar com isso e prescindir de muita coisa (pausa) infelizmente até mesmo a minha filha.

A relação do casal foi afetada (alterada), de algum modo, com o nascimento da criança com PEA?

R. Teve que ser tudo reajustado ao S, e ao seu bem-estar., deixamos de sair com os amigos, não os vemos com tanta frequência. Alterou tudo, as férias em família, o dia a dia. Como casal também mudamos a relação entre nós, mas é normal falta tempo e disposição. (risos)

O fato de ter um filho com PEA trouxe-lhe alguns problemas a nível profissional? Ou regalias, (ex. redução horário). Houve impacto financeiro?

R. Isto destabiliza muito a parte financeira. O meu filho tinha um plano na clínica *Logicamentes* e só para aí era um vencimento, e não estou a falar de um vencimento do ordenado mínimo. Também está numa instituição que é a AMA onde ele faz natação adaptada e karaté, fora as colónias que ele faz com essa associação. Isto somado dá, olhe não vale a pena.

É mais cuidadoso com este filho do que era/é com o outro?

Sou, sou de todo.

Como é a relação entre irmãos?

R. Excelente. Ele adora a irmã. Nós sabemos que a irmã tem que ter o espaço dela e tentamos que ela saia deste mundo, porque isto é um mundo.

Ela é muito cuidadosa com o irmão.

Quais considera serem os pontos fortes e as capacidades do seu filho(a)?

R. É a memória visual.

Quais as principais dificuldades do seu filho(a)? (comunicação, interação, autonomia.)

R. É a autonomia e a parte comportamental. Ele não pode estar sozinho, ele faz muitas birras. E claro a comunicação que não existe.

Quais as maiores dificuldades / preocupações que sente no cuidado do seu filho(a)?

R. É a verbalização, eu não saber o que ele quer, não falar. Angustia-me muito eu não saber o que ele quer.

Que expectativa tem em relação ao futuro do seu filho? (quando pensa no futuro do seu filho o que é que lhe vem à cabeça?)

R. As expetativas (pausa) eu gostava que ele falasse. E assusta-me o futuro, eu queria que houvesse um sítio onde os ocupasse, não um sítio onde eles são despejados. Um sítio onde eles viessem para casa e alguém tomasse conta dele quando for adulto como uma casa, essa é a minha expetativa.

Eu acho que o meu filho vai estar sempre dependente e também não vai ter um trabalho.

Aterroriza-me não ter dinheiro para proporcionar uma vida feliz ao meu filho, porque tudo é caro e estamos a tentar poupar para que ele não seja depositado num sítio e neste país a qualidade de vida é paga. Tenho medo de ficar doente e não ter ninguém com quem deixar o meu filho.

Se tivesse que descrever o seu filho a alguém que não o conhecesse como o faria?

R. Olhe, é uma criança super amorosa, feliz, muito feliz, adora mimo.

Quais as suas principais fontes de apoio/ajuda enquanto cuidador? (familiares, apoio profissional, associações)

R. É assim (pausa) não tenho. Nós somos 4, para onde vai um vão os 4.

Houve um momento que me fui a baixo, não sou de ferro e procurei ajuda, sem ajuda eu não conseguia cuidar do meu filho precisei de ajuda médica, depois a família é tudo muito bonito, mas cada um tem a sua vida é mesmo assim. Tenho o meu marido e praticamente só.

Qual o tipo de intervenção que o seu filho usufrui atualmente (seja ela pública ou privada, com ou sem encargos)? Ex: terapia da fala, hipoterapia, educação especial…

R. É assim, na escola tem terapia da fala, terapia ocupacional e psicologia e fora tem psicomotricidade, terapia da fala e natação adaptada, estas sou eu que pago.

Que outros apoios recebem ou receberam? (abono de família, subsídios)

R. Tenho o abono dele. Aquele subsídio da 3º pessoa pedi uma vez, mas não me deram, disseram que tinha que estar mais de 6 horas com ele. Meti outra vez os papéis e agora estou à espera, pois eu passo mais de 6 horas como meu filho.

Tenho 52 euros de abono, nada mais (pausa) é ridículo, mas é o que o nosso estado dá.

De que forma é que os diferentes serviços de apoio e técnicos (escola/professores, médicos, psicólogos…) envolvem a família no trabalho que desenvolvem com o seu filho?

R. (Pausa grande) Eu tive uma reunião na escola no início do ano com as terapeutas, elas dizem que estão sempre disponíveis, isso é verdade, e vou ter agora outra reunião é o normal das outras crianças, uma reunião por período.

Gostava de estar mais informada sobre o que ele faz diariamente e penso que ainda existe pouca articulação entre serviços, a escola e a família.

Quais os recursos e os apoios que acha que lhe deviam ser fornecidos? Quem devia fornecê-los, como e quando?

R. Oh é assim, o apoio dado a estas crianças deveria ser tipo curricular, as terapias deveriam constar no programa curricular e não como terapia que tem uma vez por semana. Eles deveriam ter uma componente que trabalhasse a autonomia, por exemplo que os ensinassem a comer, a vestir a calçar e cada um tinha isto no seu currículo. Mas também tem que estar em sala de aula com os outros um x tempo. Atividades que os preparassem para a vida o mais autónomo possível.

No caso do meu filho passar demasiado tempo na sala acaba por não funcionar, ele farta-se e não está lá a fazer nada, deveria sim ter depois outra componente que o ajudasse mais na prática.

E nós descontamos para isso, era obrigação do estado. O Sistema Nacional de Saúde também é zero.

E as terapias que temos de fora é tudo a aproveitar-se, é tudo caríssimo.

Só para ter uma noção há clínicas que tem vários pacotes com várias terapias e reuniões e consultas, um pacote era 600 euros, outros 850 euros e por aí e nós pais escolhemos o que podemos pagar, não o que a criança precisa.

E era o estado que deveria apoiar estas crianças que também são cidadãos.

Deveria haver mais recursos humanos, que são escassos nas escolas.

Que "conselhos" ou sugestões gostaria de deixar aos pais que um dia venham a enfrentar uma situação como a vossa?

R. Pronto olhe primeiro é focar-se que eles precisam de nós e que vão precisar toda a vida.

Recorrer a ajuda, porque nós precisamos, é uma vida muito desgastante.

O mais importante é nós pensarmos que eles precisam de muito amor e fazê-los felizes. A gente tem quês se focar neles e investir em tudo o que podermos. Devemos lutar e não se importarmos com que os outros dizem, estarmos a borrifar para os outros, porque as pessoas são muito desagradáveis, olham de lado. Ainda existe preconceito.

O essencial é o amor hoje, amanhã e sempre. Nunca desistam é difícil, algumas situações são desagradáveis por exemplo o meu filho nunca é convidado para as festas de anos dos colegas. E tenho pena, é uma luta diária para toda a vida.

Apêndice D – Análise de conteúdos das entrevistas

Categoria	Subcategoria	Indicadores	Total
Deteção e diagnóstico	Sinais de Alerta	- O 1º sinal foi a linguagem	E1; E2; E3; E6; E7
		- Ele adquiria com uma velocidade estonteante, marcas de carros, números.	E1; E2
		- Reagia pouco	E2; E4; E7E2
		- Isolava-se	E2
		- As birras eram muito diferentes, eram birras de bater com a cabeça, Ele parecia que não sentia dor.	E2
		- Depois começou com tiques nos dedos, os saltinhos, as estereotipias e balançava o corpo.	E1; E4; E6
		- Eu associo o autismo à vacina que o meu filho levou.	E6
		- Contacto ocular era escasso	E1; E4; E6
		- Aos 5 ou 6 meses ele era uma criança que dormia muito	E7; E4
		- O equilíbrio não tinha muito	E7; E1; E5
	Partilha das suspeitas	- Comentei com a pediatra que achava que algo não estava bem	E7; E1; E2; E3; E6
		- Partilhei com o meu marido	E1; E4
		- Eu não tinha necessidade de partilhar porque eu tinha outra filha da mesma idade e comparava-os	E5

Categoria	Subcategoria	Indicadores	Total
Deteção e diagnóstico (cont.)	Idade em que foi feito o diagnóstico	- Aos 18 meses, na consulta disseram-me logo que ele tinha PEA	E7
		- Foi diagnosticada a PEA com 4 anos	E1
		- Tivemos o diagnostico tinha ele 3 anos	E5; E2
		- Tinha 2 anos	E3; E4; E6
	Informação e apoio na fase do diagnóstico	- Foi a pediatra da Consulta de Desenvolvimento que me disse logo depois dos testes todos, que o meu filho tinha autismo.	E5; E1; E2; E3; E4; E6; E7
		- A Dra. disse-nos que eramos pais que estávamos dentro do assunto, e que o nosso filho tinha Espetro do Autismo	E1; E5; E2; E6
		- Que como ele era muito novo não podiam dar-me um diagnóstico mais preciso	E7; E3
		- Que podia até ser "*Asperg" (sic)*.	E7
		- Também me disseram que quem tem autismo, seja qual for o grau, é para toda a vida.	E7; E5
		- Que ele tinha um desenvolvimento cognitivo de 1 ano e meio, a idade mental	E5
		- A informação que nos dão é muito vaga	E6; E2
		- Disse para me acalmar que o meu filho conseguia sobreviver bem com esta doença	E7; E4

Categoria	Subcategoria	Indicadores	Total
Deteção e diagnóstico (cont.)	Apoio e Encaminhamento a seguir ao diagnóstico	- Foi referenciado para a IP	E1; E3; E4; E5; E2; E7; E6
		- Tive necessidade de procurar respostas que não me foram dadas no momento do diagnóstico	E5; E3; E2; E1
		- Começou logo no hospital a fazer terapia sensorial	E7
		- Levei o meu filho a muitas clínicas, todas a pagar e todos me disseram a mesma coisa.	E1; E7
		- Tive que dar as voltas todas andei de um lado para o outro…eu nem sabia com quem é que tinha que falar	E1; E2
	Reação ao diagnóstico (o que sentiram)	- Foi um choque muito grande	E1; E2; E7
		- Eu não estava preparada	E1; E2; E4
		- Comecei a colocar questões, até porque eu tinha que passar aquela fase do embate.	E1
		- Chorei muito claro e se calhar disse alguns disparates	E2; E5
		- Fiquei de rastos	E4; E1
		- Fui angustiante, um murro do estomago	E5; E2, E7; E3
		- Uma sensação de perda.	E5; E6
		- Senti uma incapacidade	E5
		- O céu ficou cinzento naquele momento	E4

Categoria	Subcategoria	Indicadores	Total
Impacto no sistema familiar	Impacto na vida pessoal e familiar	- Nós queríamos ter mais filhos (…) mas não arriscámos ter outro	E2
		- Mudou a definição de prioridades, a prioridade passou a ser o meu filho	E1; E7; E6; E4; E3
		- Deu um grande desentendimento familiar	E3; E1; E4
		- Alteração psicológica teve e muita principalmente na minha parte, até eu aceitar que não estavam a querer rotular o meu filho	E3
		- Foi uma mudança completa porque tive que me adaptar a um novo estilo de vida	E4; E5; E6; E7; E2; E1
		- As férias só são férias porque são noutro sítio, porque as rotinas mantêm-se	E6; E7; E2
	Impacto na vida conjugal	- Nós fazemos vida normal nada foi alterado entre nós.	E1, E3, E6
		- Isto afeta muito a nossa vida, porque ele trabalha à noite (…) deita-se às 3 ou 4 da manha para adiantar trabalho para o dia seguinte. E isso também desgasta uma relação	E2, E4
		- Saídas a dois, isso acabou	E5, E2, E7
		- Perdemos a nossa privacidade	E2, E4; E7
		- Deixamos de sair com os amigos	E7

Categoria	Subcategoria	Indicadores	Total
Impacto no sistema familiar (cont.)	Impacto na vida profissional	- Abdiquei um pouco na progressão da carreira, houve convites para novos projetos que tive que recusar	E1; E7
		- Optei por ter uma empresa própria, trabalho fora de horas e a partir de casa	E1; E3; E6
		- Tive que deixar de trabalhar, não dava, não tinha força para ir trabalhar o meu filho exigia muito de mim.	E4
		- Tive que pedir redução de horário.	E7; E4; E5; E2
	Impacto na economia familiar	- A parte financeira, é impensável conseguir suportar dois filhos.	E2
		- Financeiramente é muito complicado	E2; E3; E1; E7
		- Em termos financeiros foi uma bola de neve, as despesas começaram a ser cada vez mais	E4
		- Houve também uma reorganização inclusivamente económica, para poder gastar para ele e poder investir nas terapias	E5; E1; E3; E6; E7
	Relação entre irmãos	- A interação entre eles é fantástica	E3, E5, E7
		- O T. tem autismo, ignora o irmão	E4
		- Não tem irmãos	E1; E2; E6
		- Ela é tao protetora com ele que às vezes chega a ser sufocante, está sempre preocupada com o irmão.	E5, E7

Categoria	Subcategoria	Indicadores	Total
Desenvolvimento da criança	Áreas fortes	- É muito meigo	E1; E2; E3; E5; E6
		- É autónomo, muito desenrascado	E1; E4
		- Tem boa memória visual	E1; E2; E4; E5; E7
		- Ele compreende nos sempre	E6; E3
	Dificuldades	- A concentração	E1
		- O discurso, ele não desenvolve diálogo	E1; E6; E7; E5; E4
		- A frustração, ele não reage bem	E2
		- Não é autónomo como os pares dele	E2; E3; E7; E4; E5
		- Não tem a noção do perigo	E4; E5
		- A socialização, a interação com o outro	E1; E2; E3
		- A parte comportamental, faz muitas birras	E7; E5
Recursos da família	Apoios e terapias da criança	- Ele faz várias atividades fora a fim de desenvolver outras competências	E1; E2; E4; E6
		- Nunca ninguém me informou do que eu poderia beneficiar para a educação do meu filho	E3
		- Recebe 20 euros de abono	E3; E4; E7; E1
		- Não recebo subsídio nenhum	E3
		- Tem natação, mas sou eu a pagar	E4; E6; E7
		- Tem terapia da fala cá fora, eu a pagar	E4; E6

Categoria	Subcategoria	Indicadores	Total
Recursos da família (cont.)	Apoios e terapias da criança (cont.)	- Ele está no Centro de Desenvolvimento Infantil a meu cargo, e está a fazer psicomotricidade dentro de água e neuroterapia.	E5; E4
		- Tem terapia da fala e terapia ocupacional no Diferenças, tudo pago por nós	E6
		- O abono de família, esse já não existe	E6; E5
		- Temos a bonificação por deficiência, isso nunca cortaram, são 59 euros	E5; E4; E2; E6; E7; E1
		- Fui com ele à junta medica para ver se me dão o subsídio da 3º pessoa, que são 101 euros	E5
		- Está numa instituição onde ele faz natação adaptada e Karaté, fora as colónias que ele faz com essa associação	E7
	Dificuldades nos cuidados ao filho(a)	- Tenho muita dificuldade em gerir o tempo para estar com o meu filho	E5
		- Sinto uma grande frustração eu gostava de ter uma conversa com ao meu filho.	E2; E5; E1; E4
		- É fazer com que ele me entenda	E4; E6; E7
		- É trazê-lo para o meu meio	E4
		- O meu filho não vai ser autónomo e isso preocupa-me muito	E5; E3

Categoria	Subcategoria	Indicadores	Total
Recursos da família (cont.)	Expectativas face ao futuro dos filhos	- Já não fico com medo.	E1
		- Espero que ele seja feliz e que o respeitem nas suas diferenças.	E1
		- Tenho a empresa (…) para que o F. tenha cá uma coisa que o sustente.	E1
		- O meu medo é que ele não esteja autónomo suficiente para viver sozinho	E2
		- Preocupa-me o *bulling*	E2
		- Tenho muito medo do futuro	E3; E2; E4; E5
		- Se eu morrer quem vai cuidar do meu filho	E3; E2; E4; E5; E7
		- Uns dias acredito que ele vai conseguir	E4; E1
		- Enquanto ele puder frequentar a escolaridade, eu estou mais ou menos descansada	E5
		- Vou tentar que ele desenvolva a fala	E6; E7
		- Tenho medo que o meu filho seja depositado numas dessas instituições onde não fazem nada para ajudar essas pessoas.	E6; E7
		- Um sítio onde eles viessem para casa e alguém tomasse conta dele quando for adulto, como uma casa, essa é a minha expetativa.	E7; E6
		- Aterroriza-me não ter dinheiro para proporcionar uma vida feliz ao meu filho	E7
		- Eu sempre tive medo que o meu filho fosse rotulado	E3

Categoria	Subcategoria	Indicadores	Total
Redes de suporte (recurso, apoios)	Rede de suporte social	- Procurei ajuda numa associação	E4
		- Associações não, não o deixo, isso não, para tomarem conta dele não	E6
		- Tive que ser eu a procurar a informação sobre tudo.	E2; E3
		- Nunca me senti apoiada, sinto-me sozinha	E3
		- Nos hospitais, nas Consultas de Desenvolvimento é que nos deviam orientar para os apoios	E5
		- O nosso Estado não apoia e quando nós morremos o que irá ser deles	E6
		- Se nos enganamos a preencher a papelada os poucos subsídios ainda são cortados, é muita burocracia para tão pouco.	E6
		- Aquele subsídio da 3º pessoa pedi uma vez, mas não me deram	E7
	Rede de suporte escolar/educativo	- A escola que é a única instituição que me ajuda porque aqui o meu filho tem as terapias, embora não sejam suficientes	E5
		- Aqui (escola publica) tem hipoterapia, tem terapia da fala, terapia ocupacional, psicóloga e musicoterapia.	E1; E3; E6; E7
		- Não existem recursos humanos suficientes nas escolas.	E2
		- Na escola vai lá uma professora de educação especial, mas só uma vez por semana é pouco	E4
		- Na escola (…) tem apoio das técnicas do EE	E6; E1; E2; E3; E5; E7

Categoria	Subcategoria	Indicadores	Total
Redes de suporte (recurso, apoios) (cont.)	Rede de suporte escolar/educativo (cont.)	- Tenho conseguido que as técnicas externas do Diferenças venham aqui às reuniões e ajudem os professores que trabalham com ele - Gostava de estar mais informada sobre o que ele faz diariamente e penso que ainda existe pouca articulação entre serviços, a escola e a família.	E6; E5 E7; E2; E3
	Rede de suporte de saúde	- Está na Estefânia, Consultas de Desenvolvimento - Esta a ser seguido nas Consultas de Desenvolvimento - Nós é que devíamos escolher os técnicos dos nossos filhos já que o estado não nos proporciona o apoio adequado - Continua no Hospital da Luz a ser seguido. - Ficou a ser seguido no Hospital Beatriz Ângelo.	E6 E2; E4; E1; E5; E7; E3 E2 E7 E4
	Rede de suporte familiar alargado	- Não tenho. Sou eu e o meu marido. - Contamos só com os avós - Os outros familiares têm dificuldade em lidar com o meu filho - Nunca me senti apoiada, sinto-me sozinha - Deu um grande desentendimento familiar, e fez com que eu cortasse com a família toda - A família próxima também me apoia e ficam ele sempre que necessito	E1; E7; E5 E2; E5 E2 E3 E3 E6; E4; E2

Categoria	Subcategoria	Indicadores	Total
Necessidades de apoio sentidas	Necessidades de apoio emocional /financeiro	- Numa despesa de 360 euros acho que me pagavam um subsídio de 59 euros	E1
		- Recebo o abono que é pouco	E1
		- Tenho o abono por deficiência são 59 euros.	E2
		- Eu gostava de fazer sessões de terapia, de psicologia para mim	E2; E7
		- Temos muitos encargos, por volta dos 500 euros.	E2
		- O estado devia apoiar os pais e as crianças, sinto-me por vezes sozinha.	E3; E1
		- Faltam recursos humanos e financeiros	E4
		- Temos que dar as voltas todas sem termos cabeça para isso.	E5; E4; E1
		- Existem outros subsídios de apoio, mas é preciso provar isto e aquilo, e os subsídios são tão ridículos	E6; E2
		- O abono dele agora até foi cortado, para receber os subsídios é preciso estar no limiar da pobreza.	E6
		- O nosso estado é para esquecer. Entre subsídios miseráveis e cortes e mais cortes papeladas para aqui e para ali todos os anos.	E6
		- Eu gasto muito mais, não só com mais terapias, consultas, medicamentos e claro, na alimentação dele que é especial	E5
		- A médica do Desenvolvimento que o acompanha o meu filho é com quem falo	E3

Categoria	Subcategoria	Indicadores	Total
Necessidades de apoio sentidas (cont.)	Sugestões dos pais para outros apoios	- Tem que ser um trabalho de equipa, tem que haver articulação.	E1; E5
		- Eu não quero o dinheiro do meu filho. Quero é que os hospitais tivessem preparados para apoiar estas crianças e estes pais	E2
		- O estado, o Sistema Nacional de Saúde deveriam canalizar o nosso dinheiro dos impostos também para ajudar no desenvolvimento e bem-estar destas crianças	E2; E7
		- Criar lares para os apoiarem, para lhes ensinar uma profissão, a serem mais autónomos	E2; E7; E4
		- Merecíamos ter um serviço que nos dissesse com maior facilidade o que fazer, e deveria estar centralizado	E2; E3
		- Queria ter alguém que me tratasse destas papeladas. É um excesso de burocracia.	E2; E3
		- O estado deveria preocupar-se com estes novos cidadãos e com os pais	E4; E7
		- O ideal era arranjarem mais recursos humanos. Muita falta de recursos humanos.	E5; E7:E6
		- Devia haver cursos para estas crianças, como para nós pais, a fim de nos ajudarem a lidar melhor com estas crianças e jovens	E6

Categoria	Subcategoria	Indicadores	Total
Necessidades de apoio sentidas (cont.)	Sugestões dos pais para outros apoios (cont.)	- O estado teria que apoiar e dar condições a estas crianças ou então apoiar financeiramente os pais	E6
		- Isto só mudava se alguém do governo tivesse um filho ou um neto com NEE.	E6
		- O apoio dado a estas crianças deveria ser tipo curricular, as terapias deveriam constar no programa curricular	E7; E1
		- As terapias que temos de fora é tudo a aproveitar-se, é tudo caríssimo.	E7
Sugestões	Conselhos para outros pais	- Vão à luta porque agora eles podem conseguir e mais tarde é complicado.	E1
		- Trabalhem em casa com eles	E1
		- Estas crianças não são coitadinhas elas conseguem, demoram mais tempo, mas conseguem.	E1; E2
		- E proporcionem-lhes um leque de oportunidade e experiências.	E1
		- Têm que ter muita força	E2
		- Dar valor às coisas pequeninas	E2
		- Terem paciência e esperar	E3
		- A espiritualidade ajuda muito a ultrapassar esta fase de dor, revolta e cansaço.	E4

Categoria	Subcategoria	Indicadores	Total
Sugestões (cont.)	Conselhos para outros pais (cont.)	- Associar-nos a uma rede de pais de crianças com PEA é fundamental	E4
		- Nunca devemos de parar de sonhar.	E4
		- Ao nível particular acho que as pessoas são melhores servidas, mas se não tiverem capacidade financeira tem que investir muito nestes miúdos em casa.	E5
		- Todos os dias é um bocadinho de trabalho com eles	E5
		- É importante que as pessoas partilhem experiências.	E5; E4
		- É investir neles	E5; E7
		- Ter uma criança diferente não é fácil, nunca é fácil e só estão a prejudicar a própria criança se não a aceitarem.	E6; E2
		- É focar-se que eles precisam de nós e que vão precisar toda a vida	E7; E4; E3
		- Recorrer a ajuda, porque nós precisamos, é uma vida muito desgastante	E7
		- Fazê-los felizes.	E7
		- Devemos lutar e não nos importarmos com que os outros dizem (…) Ainda existe preconceito.	E7