

Escola Superior de Educação Paula Frassinetti
Pós-Graduação em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor

Projeto de investigação
**Qual é o impacto do diagnóstico da Perturbação
do Espectro do Autismo nos pais?**

Aluna: Joana Filipa Oliveira Marques

Orientadora: Ana Maria Gomes

Porto

Julho 2016

Resumo:

O seguinte trabalho pretende avaliar o impacto da Perturbação do Espectro do Autismo nos pais das crianças. A metodologia utilizada foi o inquérito por questionário. Os resultados demonstram impactos significativos nas componentes sociais, profissionais e emocionais bem como na construção das novas expectativas e na adaptação à nova realidade.

Palavras-chave: Perceção dos pais, Perturbação Espectro do Autismo, Impacto

Abstract:

The following work plan to assess the impact of Autism Spectrum Disorder in the parents of the children. The methodology used was the survey. The results show significant impacts on social, professional and emotional components as well as in the construction of new expectations and in adapting to the new reality.

Keywords: Lack of Autism Spectrum Disorder, parents, impact

Se perdesse todas as minhas capacidades, todas elas menos uma,
escolheria ficar com a capacidade para comunicar, porque com ela depressa
recuperaria tudo o resto...

Daniel Webster

Índice

Introdução.....	6
Capítulo I – Enquadramento Teórico.....	9
1. Definição e Evolução Concetual da Perturbação do Espectro do Autismo.....	9
2. Etiologia e Prevalência	15
3. Caraterísticas	19
4. Diagnóstico e Avaliação	23
5. A Família Face à Perturbação	28
5.1 Expectativas familiares que antecedem o nascimento.....	29
5.2 Interação Pais-filhos – a adaptação à adversidade.....	31
5.3 Deficiência na família – a crença de um estigma ou a resiliência a uma nova realidade? 34	
5.4 Impacto do diagnóstico – Perda do bebé desejado.....	36
Capítulo II – Componente Empírica.....	42
6. Metodologia de Investigação.....	42
7. Apresentação e Análise de Resultados.....	47
7.1. Caracterização Socio Demográfica.....	49
7.2. Dados Neonatais	59
7.3. Caracterização específica sobre a forma como souberam do diagnóstico.....	61
7.4. Análise das componentes sociais, emocionais e profissionais do inquirido.....	64
7.5. Análise das Hipóteses H1, H2 e H3.....	72
Capítulo III – Considerações finais	75
Bibliografia.....	77

Índice de Figuras

Figura 1 - Componentes de análise dos inquiridos distribuídos para amostragem.	46
---	----

Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Situação conjugal dos inquiridos.....	51
Gráfico 2 - <i>Com quem vive a criança diagnosticada com PEA</i>	51
Gráfico 3 - Onde vive a criança diagnosticada com PEA	52
Gráfico 4 - Tipo de habitação da amostra.....	53
Gráfico 5 - Género das crianças com Perturbação do Espectro do Autismo	56
Gráfico 6 - Habilitações da criança diagnosticada.....	57
Gráfico 7 - Número de irmãos da criança diagnosticada - avaliação da existência de famílias numerosas.	58
Gráfico 8 - Tipo de gravidez relativamente às crianças dos pais inquiridos.....	59
Gráfico 9 - Doenças durante a gravidez relativamente às crianças com PEA.....	59
Gráfico 10 - Tipo de parto relativamente às crianças com PEA.	60
Gráfico 11 - Tipo de nascimento relativo às crianças com PEA.	60
Gráfico 12 - Conhecimento da perturbação, forma como o inquirido se foi apercebendo da existência da perturbação.	62
Gráfico 13 - Comunicação do diagnóstico - por quem foi efetuado.	62
Gráfico 14 - Acompanhamento do inquirido no momento do diagnóstico da criança.....	64
Gráfico 15 - Análise da vertente de interação socio-emocional, profissional e o impacto do diagnóstico da criança.	65
Gráfico 16 - Análise da vertente de interação socio-emocional, profissional e o impacto do diagnóstico da criança (continuação).	66
Gráfico 17 - Análise do impacto do diagnóstico na relação socio-profissional do inquirido.	67

Gráfico 18 - Análise do impacto do diagnóstico na relação socio-profissional do inquirido (Continuação).....	68
Gráfico 19 - Avaliação do impacto emocional do diagnóstico nos pais da criança com PEA.....	70
Gráfico 20 -- Avaliação do impacto emocional do diagnóstico nos pais da criança com PEA (continuação do gráfico 19 – preocupação e aceitação da nova condição).....	71
Gráfico 21 - Perceção da influência comportamental por parte dos pais no desenvolvimento e melhorias do perfil desenvolvimental da criança.....	71
Gráfico 22 - Perceção emocional relativa ao futuro da criança por parte dos pais.....	71

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Elementos estatístico-descritivos relativos à idade e ao género, caracterização socio demográfica da amostra.....	50
Tabela 2 - Elementos estatístico-descritivos relativos à idade e ao género da criança diagnosticada, caracterização socio demográfica da amostra.....	56

INTRODUÇÃO

A sociedade como um todo e o sistema educativo atual deparam-se com uma ampla diversidade de crianças, com diferentes contextos sociais, cognitivos, físicos, culturais entre outros. A diversidade é componente integrante desse mesmo sistema, devendo por isso ser aceite, estudada e assimilada no próprio processo educativo. Desde os primórdios segregacionistas à perspectiva de integração, um longo caminho se tem vindo a percorrer até à vigente perspectiva da escola inclusiva.

Em matéria de heterogeneidade social e educativa, a Perturbação do Espectro do Autismo preconiza-se como um caso paradigmático, quer pelo amplo quadro clínico que incorpora quer pela complexidade da diferença que esta doença encerra. Se por um lado a criança diagnosticada costuma ser o alvo primordial das investigações desenvolvidas (Gomes, 2007) por outro as repercussões desta dura realidade sobre os pais e familiares mais próximos são colocadas num patamar de análise secundária.

“É na família mais direta que vamos observando e testemunhando sentimentos de angústia, ansiedade, desorientação e uma dor quase infindável.” (Gomes, 2007, p.50). Assim, uma verdadeira compreensão, das consequências exatas desta doença, não pode ser dissociada do seu impacto naqueles que convivem e enfrentam a adversidade diária, inerente à criança autista.

Perceber e avaliar o impacto do diagnóstico da doença, nos pais da criança, revela-se como o primeiro passo, de natureza vital, para o sucesso de um apoio sério e especializado. Apoio esse que é um direito de todos aqueles que se figuram como os elementos da linha da frente, no combate à perturbação do espectro do autismo e que constituem a base de integração da criança, também ela merecedora de uma coexistência justa numa sociedade valorizadora da diferença.

No âmbito dos desafios mais prementes que se colocam aos profissionais docentes e não docentes do Ensino destaca-se a realidade das

necessidades educativas especiais, relativamente às quais a perturbação do espectro do autismo se evidencia como sendo uma das condições com maior prevalência (Correia, 2013).

O presente trabalho de investigação versa sobre a importância do Impacto do diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo nos pais das crianças, inserindo-se no plano curricular da Pós-graduação em Educação Especial Domínio Cognitivo Motor, do estabelecimento de ensino Universitário Escola Superior de Educação Paula Frassinetti.

A avaliação do impacto do diagnóstico é uma temática deveras complexa e são várias as dificuldades que nela se encerram, quer para o núcleo familiar mais próximo, quer para a criança. A necessidade de investigação continuada sobre este tipo de deficiência torna-se essencial para a obtenção de conhecimento sólido capaz de se traduzir na melhoria das estratégias de inclusão escolar, procurando simultaneamente dotar os agentes educativos das competências necessárias para fornecer uma base de apoio à resiliência dos pais. Este é um tema atual e relevante, pela influência e consequências diretas que o diagnóstico e a doença têm na dinâmica familiar e nos desígnios emocionais, sociais e profissionais dos pais. Torna-se essencial compreender o modo como o diagnóstico se correlaciona com o grau de sofrimento dos progenitores.

Esta investigação foca-se na seguinte pergunta de pesquisa: *Qual o impacto do diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo nos pais das crianças*. O presente trabalho visa fornecer um contributo para a compreensão da referida temática, formulando uma resposta clara e concisa baseada na análise do testemunho dos pais de crianças diagnosticadas, recolhido por via de inquéritos, especificamente concebidos para quantificar o impacto do diagnóstico ao nível do domínio emocional, social e profissional dos inquiridos.

A temática abordada culminou com a elaboração do presente documento, que se encontra dividido em: Introdução, Enquadramento Teórico, Componente Empírica, seguidas das Considerações Finais.

O enquadramento teórico estabelece as bases e conceitos chave inerentes à Perturbação do Espectro do Autismo, nomeadamente, no âmbito da

revisão de literatura efetuada sobre as obras da especialidade. O enquadramento aborda a referida perturbação numa perspetiva que privilegia o impacto do diagnóstico nos pais, colocando-os em primeiro plano da análise efetuada, contrariamente ao enfoque habitualmente concedido à criança que apresenta este espectro. Esta primeira parte da investigação pretendeu não só caracterizar a realidade da família que lida com a criança autista, mas também incidir sobre aspetos fundamentais do desenvolvimento da sua resiliência, das suas dificuldades, da sua adaptação à adversidade e ao luto, enquanto mecanismo de transição de expectativas e aceitação da nova realidade e do novo bebé.

No que respeita à Componente Empírica, existe uma abordagem aos aspetos da investigação que apresentam uma componente mais empírica, tendo-se procurado uma avaliação do impacto do diagnóstico através de uma metodologia que combina os procedimentos qualitativos e quantitativos de análise de dados obtidos através de inquéritos, tal como foi anteriormente mencionado. Efetua-se uma descrição da metodologia de investigação adotada bem como a análise detalhada dos resultados obtidos por amostragem, realçando-se a importância e pertinência dos mesmos, para o rumo desta investigação. Por fim, são compiladas as principais considerações delineadas a partir do estudo efetuado, com recurso à amostragem, concluindo-se uma revisão do trabalho desenvolvido e uma antevisão do curso de investigações futuras no que respeita à temática abordada.

O Impacto do diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo constitui-se como uma “prova de fogo”, um evento cujas consequências são, porventura, indescritíveis e talvez impossíveis de avaliar com exatidão, exceto por aqueles que de facto passam por esta incomensurável provação de vida. No entanto, desbravar caminho em direção a uma perceção mais compreensiva e informada sobre este tema, mais do que um propósito de investigação, é um dever não apenas de natureza pedagógica, mas de motivações morais e humanas, em busca de uma postura genuinamente empática para com o próximo que lida com a realidade do autismo.

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Definição e Evolução Concetual da Perturbação do Espectro do Autismo

A existência de uma definição inequívoca sobre o “Autismo” afigura-se como uma realidade complexa, trata-se de uma linha praticamente intangível quer pela variabilidade das suas manifestações, quer pelas incertezas ainda existentes no estudo desta perturbação. Têm sido diversos os autores cuja investigação se dedicou ao estudo profundo desta temática (e.g. Kanner, 1943; Asperger, 1944; Ritvo & Feedman, 1978; Schwartzman, 1994; Jordan, 1997; Pereira, 2009; Costa, 2012) assim, a diversidade de interpretações, experiências e conhecimentos adquiridos, culminaram com inúmeras referências, definições e uma panóplia de perspetivas conceptuais relativas ao termo “Autismo”.

Desde os estudos do início do século XX, como por exemplo, Plouller (1906, como citado por Correia, 2013), às mais recentes versões do Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM V) da American Psychiatric Association (APA, 2014) a definição e evolução conceptual da Perturbação do Espectro do Autismo tem sofrido consideráveis mutações. Uma compreensão sólida e abrangente desta temática remete, portanto, para uma noção dessa mesma evolução e do caminho científico traçado ao longo dos anos.

Segundo Pereira (2009), a primeira abordagem mais concreta ao termo e à temática do autismo, propriamente dita, terá sido introduzida na literatura psiquiátrica por Plouller (1906). À data, o autor utilizava a designação autista para aludir às pessoas que faziam referência ao mundo a partir de si mesmas. Mais tarde, após ter identificado de forma manifesta que estas pessoas padeciam da existência de um egocentrismo exacerbado, com traços

psicóticos, levou Plouller (1906) a alterar o seu diagnóstico inicial para esquizofrenia (Pereira, 2009).

O termo autismo viria a ser novamente referido por Bleuler (1911), ainda que de forma intimamente ligada aos seus estudos sobre a esquizofrenia. Este viria a indicar que o termo autismo poderia ser definido como a perda de contacto com a realidade, produzida no processo do pensamento e com interferência profunda na capacidade de comunicação e relacionamento pessoal. Bleuler (1911) apresentava o termo autismo como uma “pré-fase” da síndrome de esquizofrenia presente na fase da adolescência e vida adulta.

Pelos estudos apresentados, torna-se possível constatar que a gênese da problemática do autismo se encontra extremamente ligada ao estudo da esquizofrenia. Com o passar dos anos e o desenvolvimento de novas investigações, a comunidade viria a assumir a condição da criança autista como uma perturbação com contornos próprios, ainda que com diversas intensidades e características mais ou menos vincadas.

Na década de 40 com as contribuições do pedopsiquiatra Leo Kanner (1943) e do pediatra Hans Asperger (1944) a temática do autismo ganha uma nova dimensão, mais distanciada das interpretações que a associava à esquizofrenia. Kanner (1943) publica os resultados da sua investigação efetuada sobre um grupo de 11 crianças, com comportamentos bastante diferenciados. Na obra intitulada “Distúrbios Autistas do Contacto Afectivo”, o autor utilizava o termo autismo para se referir às pessoas que apresentavam distúrbios nítidos, nomeadamente no concerne ao campo da afetividade (Costa, 2012).

Assim, Kanner (1943) referia que as crianças visadas no seu estudo eram incapazes de desenvolver relacionamentos, mesmo com a sua família mais próxima, possuíam interação pessoal limitada, demonstravam apetência e gosto por jogos de natureza repetitiva e estereotipada, não apresentavam noções sobre a forma de utilizar certos brinquedos e outros objetos. Kanner (1943), como citado por (Pereira, 2009), referia ainda que estas crianças evidenciavam um apego obsessivo às suas rotinas, altamente memorizadas, e uma hipersensibilidade exacerbada à alteração das mesmas e aos estímulos

ambientais. Segundo Kanner (1943) a criança autista apresentava atrasos e por vezes insucesso na aquisição da linguagem, sendo que uma vez adquirida a sua utilização era efetuada de forma não comunicativa (Pereira E. , 1999).

Os comportamentos obsessivos e a preferência pelas rotinas viria a ser igualmente destacada na investigação preconizada por Asperger (1944). Tal como Kanner, também Asperger (1944) descreveu de forma semelhante o seu grupo de indivíduos investigado, tendo identificado que estes possuíam um Q.I. acima da média, mas que no entanto não se conseguiam adaptar socialmente, efetuavam monólogos com frequência, a sua coordenação era fraca no que se refere ao uso do espaço, apresentavam pouca autoestima e desenvolviam depressões com tendências suicidas (Costa, 2012).

De acordo com Aarons e Gittens (1992) a confusão existente entre a natureza própria da condição autista e a esquizofrenia continuaria a existir nos anos vindouros, maioritariamente, pelo facto de o autista evidenciar um afastamento e alheamento da realidade notório, como se estivesse embebido no seu mundo de fantasia, característica esta que comum ao comportamento do esquizofrénico. De facto, certos autores, como por exemplo Bender (1947; 1959), continuavam a considerar que os sintomas e características, definidas pelo autismo, eram na verdade uma forma precoce de esquizofrenia, correspondendo a uma manifestação que surgia na infância e que mais tarde se mantinha na fase adulta com maior ou menor agrave (Costa, 2012). Bender (1959) chega a afirmar que apesar do conceito de autismo apresentado por Kanner (1943) apresentar o seu interesse, “o autismo não é sinónimo de psicose e não representa de todo qualquer tipo de doença mental” (Bender, 1959, p.86). Na mesma publicação científica, Bender reafirma a sua associação da condição autista à esquizofrenia em estados de maturidade infantil.

Anos mais tarde, Ritvo (1976), citado por Costa (2012), estabelece que as crianças autistas de facto possuem défices cognitivos, definindo o autismo não apenas pelas características comportamentais dos indivíduos, mas tendo em conta as idades de manifestação da doença e considerando o autismo enquanto distúrbio do desenvolvimento.

Posteriormente, Wing & Gould (1979), como citados por Hewitt (2006), definem de forma perentória as três áreas de incapacidade inerentes à presença do autismo, sendo elas a linguagem e comunicação, as competências sociais e a flexibilidade de pensamento ou imaginação. Atualmente, o referido conjunto de áreas de incapacidade ainda é amplamente utilizado, para efeitos de diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo (Hewitt, 2006). Wing & Gould estiveram não só na origem da expressão Espectro Autista, como viriam a fornecer um contributo vital para o reconhecimento internacional da Síndrome de Asperger. O trabalho desenvolvido por ambos os autores deu ainda inúmeras contribuições para o diagnóstico e tratamento dos autistas, nomeadamente pela importância dada ao papel dos pais no contexto do autismo.

Ainda na década de 70, Rutter (1978), como citado por Correia (2013), propôs que o autismo fosse definido com base em quatro critérios distintos:

- 1) Atraso e desvio sociais não só como função de atraso mental; 2) problemas de comunicação, novamente, não exclusivamente como consequência de atraso mental; 3) comportamentos estranhos, tais como movimentos estereotipados; e 4) início antes dos 30 meses de idade. (Correia, 2013, p.16)

Os contributos de Wing & Gould (1979) e Rutter (1978), entre outros, conduziram à definição e inclusão do autismo no DSM-III (APA, 1980), sendo que este passou a ser reconhecido como uma das Perturbações Globais do Desenvolvimento, incorporando a noção de que a ideia de que o autismo de facto afeta diversas áreas de funcionamento e do perfil desenvolvimental da criança. De igual modo, a American Autism Society (AAS) aponta para a multiplicidade de áreas afetadas pelo autismo, bem como os diferentes graus de severidade com que pode afetar o portador (AAS, 2016), encontrando-se em consonância com os autores mencionados anteriormente. Assim, a evolução da definição de autismo tem vindo a decorrer no sentido de se compreender o autismo como uma desordem neurológica, que se reflete no atraso do desenvolvimento e no normal funcionamento do raciocínio, das interações sociais e das capacidades de comunicação, com maior ou menor grau de severidade.

Firth (1989), como citado por Costa (2012), define o autismo como uma deficiência mental que pode ser enquadrada nas Perturbações Pervasivas do Desenvolvimento, que afeta as interações sociais, a comunicação, a atividade imaginativa e que se expressa por interesses e atividades repetitivas e rotineiras.

Assim até meados das últimas duas décadas, o trabalho desenvolvido no âmbito da problemática do autismo apresentavam já bases de conhecimento relativamente sólidas e consistentes, no entanto a panóplia de definições com maior ou menor rigor científico, tornava-se evidente. A diversidade de conceitos contribuiu para a existência de inúmeras interpretações e teorias em torno da Perturbação do Espectro do Autismo. Se por um lado, este facto foi resultado dos sucessivos avanços das diversas áreas ligadas ao autismo, como a psicologia, a neurologia, o ensino e a psiquiatria entre outras, por outro conduziu a uma não universalização das definições de autismo e autista, bem como à existência de uma linguagem difusa e classificações espectrais nem sempre esclarecedoras.

Foi no âmbito da universalização de conceitos, e da procura de uma definição clara para o autismo que a American Psychiatric Association (APA), por via do DSM-III e a Organização Mundial de Saúde (OMS), através da Classificação Internacional de Doenças (CID) desenvolveram esforços significativos (Costa, 2012). No DSM-III (APA, 1980) o autismo era definido como um quadro de perturbações profundas do desenvolvimento, como por exemplo, défice na capacidade de se relacionar com o próximo, alterações na capacidade de utilizar linguagem como meio de comunicação, comportamentos repetitivos, com tendência para se manifestarem nos primeiros 30 meses de vida. Mais tarde, já no século XXI a APA procedeu à atualização da sua obra, sendo que no DSM-IV (1994), o autismo passou a ser considerado como parte das perturbações globais do desenvolvimento, designando-se de perturbação autística caracterizada pela:

(...)presença de um desenvolvimento acentuadamente anormal ou deficitário de interação e comunicação social e um repertório acentuadamente restrito de

actividades e interesses. As manifestações desta perturbação variam muito em função do nível de desenvolvimento e idade cronológica do sujeito. A perturbação autística é algumas vezes referida como autismo infantil precoce, autismo infantil ou autismo de Kanner. (APA, 1994, p.66).

Na versão mais recente, já no DSM-V (APA, 2014) o conceito de autismo, adquire uma abrangência um pouco maior, designando-se de transtorno do Espectro autista e englobando diferentes vertentes e condições clínicas particularizadas como, o transtorno de Asperger, o transtorno autista, o transtorno de Rett, o transtorno desintegrativo da infância. Nesta nova definição a perturbação do Espectro autista adquire assim um sentido mais lato:

O transtorno do Espectro autista é um novo transtorno do DSM-5 que engloba o transtorno autista (autismo), o transtorno de Asperger, o transtorno desintegrativo da infância, o transtorno de Rett e o transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação do DSM-IV. Ele é caracterizado por déficits em dois domínios centrais: 1) déficits na comunicação social e interação social e 2) padrões repetitivos e restritos de comportamento, interesses e atividades. (APA, 2014, p. 809)

De acordo com Gauderer (1997), como citado por Costa (2012), a Classificação Internacional de Doenças aponta que o autismo corresponde a um transtorno invasivo do desenvolvimento definido pela presença de um desenvolvimento anormal e/ou comportamento, que se manifesta antes da idade dos 3 anos, e pelo tipo característico de um funcionamento anormal em todas as três áreas: de interação social, comunicação e comportamento restrito e repetitivo. Esta definição é na verdade consistente com aquelas que se encontram patentes nas diversas versões do DSM providenciadas pela APA.

Apesar das diversas definições e da longa evolução que a Perturbação do Espectro do Autismo tem vindo a registar, a grave interferência que a mesma tem no desenvolvimento e percurso de vida da criança é inegável. De facto, os impactos da referida problemática são de tal modo significativos que afetam a própria família. Importa por isso compreender não só o significado desta perturbação, no trajeto da criança afetada, mas também as implicações da mesma para os progenitores. Nesse sentido, torna-se perentório que a evolução conceptual da perturbação autista e as novas interpretações de natureza científica, pedagógica ou social, possam atender a esta nova dimensão do autismo. A dimensão que concerne ao impacto na criança mas também nos seus pais, pois independentemente da sua condição tratam-se, em última análise, de famílias no seu verdadeiro sentido do termo, com um

lugar numa sociedade que se espera justa e equitativa nos apoios e nas oportunidades.

2. Etiologia e Prevalência

À semelhança da evolução conceptual anteriormente descrita, também ao nível da etiologia, a Perturbação do Espectro do Autismo evidencia alguma falta de consenso (Freire, 2012). De facto são diversas as teorias que têm vindo a ser apresentadas, no que respeita a esta problemática (Soares, 2009). Deste modo, a presente secção versa sobre a exposição sumária de algumas das teorias que têm vindo a contribuir com tentativas meritórias para explicar a etiologia desta perturbação.

Os primeiros passos etiológicos provieram das teorias que viriam a ser conhecidas por *Teorias Psicogenéticas*. Inicialmente defendidas por Kanner, indicavam que a frieza emocional, o excesso de perfeccionismo e rigidez dos pais para com a criança, estavam na origem desta perturbação (Soares, 2009). Nas décadas de 50 e 60 do século XX atribuía-se de forma perentória o défice cognitivo e linguístico ao isolamento social sem qualquer origem biológica. Segundo as teorias psicogenéticas, a perturbação do Espectro do autismo era explicada através de problemas de interação da criança com a mãe, sendo estas culpabilizadas por não saber dar respostas afetivas aos seus filhos. Segundo Geraldes (2005), como citado por Costa (2012), devido histerismo social associado à ignorância sobre a matéria, chegou-se ao ponto de se acusarem as mães de não saberem embalar os seus filhos. Facto este que claramente aponta para a ausência de noções etiológicas claras à data.

À luz das teorias psicogenéticas, esta perturbação afigura-se como uma resposta sistematicamente desadaptada a um ambiente desfavorável (Marques, 2000). A criança autista apresentava défices cognitivos e linguísticos deficitários devido ao meio que a envolvia, o ambiente não carinhoso da mãe. É neste contexto que surge a teoria conhecida pelo termo “Mães Frigorífico”, desenvolvida por Bettelheim em 1967 (Santos & Sousa, 2009), em alusão ao impacto negativo que a relação parental distante tinha no desenvolvimento da

perturbação. Posteriormente, a existência de estudos nos anos 70, focados em vítimas de maus tratos familiares e que apesar das circunstâncias traumatizantes, não apresentavam qualquer sintoma que aludisse ao quadro do autismo, viria a descreditar as referidas teorias. Ainda assim, Santos e Sousa (2009) fazem notar o facto de que a teoria “Mães Frigorífico” teve efeitos demolidores nas famílias destas crianças, devido à hiperbolização do sentimento de culpa pela deficiência da criança. Como consequência, assistiu-se à época a um investimento monetário elevado em intervenções psicanalíticas pouco eficazes, já que, estas não eram específicas e adaptadas às necessidades e características da própria criança. Segundo Costa (2012) esta teoria foi duramente criticada já que os investigadores limitavam-se a observar as relações da criança com os pais depois de a perturbação estar instalada, não apresentando suporte empírico justificativo.

Com o passar do tempo e apesar de se reconhecer que a Perturbação do Espectro do Autismo se define também no âmbito dos termos comportamentais, assistiu-se a uma valorização das características cognitivas (Soares, 2009), nomeadamente, através das *Teorias Psicológicas*.

Hermelin e O’Conner (1970), como citados por Soares (2009), tentaram identificar o défice cognitivo básico do autismo, nas suas investigações e consideraram que a criança autista armazenava as informações verbais de forma neutra, isto é sem uma análise prévia das mesmas, nem uma atribuição de significado ou de reestruturação. Mais tarde, este défice no processamento e reutilização da informação verbal constituir-se-ia como uma das principais características da Perturbação do Espectro do Autismo. Os estudos desenvolvidos na década de 70, viriam igualmente a definir a resposta rígida e estereotipada, como outra das características marcantes da criança autista.

Já na década de 80, Firth, Leslie & Cohen (1983), como citados por Costa (2012), apresentam uma nova teoria psicológica designada de “Teoria da Mente”, indicando que as pessoas com esta perturbação evidenciavam grandes dificuldades em compreender a mente do próximo, nomeadamente, os pensamentos, desejos e crenças, pelo que as suas limitações nas competências sociais comunicativas e imaginativas eram invariavelmente

acrescidas, por comparação com as de uma pessoa dita “normal”. Geraldine (2005) acrescenta ainda que a criança autista possui, simultaneamente, dificuldades ao nível da autoconsciência, responsável pelas alterações ao nível interpessoal, sendo que essas dificuldades se transpõem desde logo para outras competências básicas, como por exemplo o discurso pragmático, o apontar, o jogo simbólico e na partilha de atenção, entre outras.

Em suma, e de acordo com Rutter (1985), as teorias psicológicas defendem que os problemas, encontrados em crianças com autismo, têm origem em défices cognitivos desde o estado precoce do seu desenvolvimento e dificultam a vida social.

Após o abandono das *Teorias Psicogenéticas*, inicialmente introduzidas por Kanner, e do aparecimento das Teorias Psicológicas que se surgiram, as primeiras readquiriram novo fulgor, aquando a retoma por parte Hobson (1993), como citado por Freire (2012), com aparecimento das *Teorias Afetivas*, que defendiam que a Perturbação do Espectro do Autismo tinha origem numa disfunção primária do sistema afetivo. De acordo com esta teoria, a dificuldade das crianças autistas em relacionarem-se com os outros originava o não desenvolvimento das estruturas cognitivas, fundamentais para a compreensão social, culminando com o aparecimento dos já mencionados comportamentos repetitivos, estereotipados e os interesses obsessivamente restritos.

No que respeita às *Teorias Biológicas*, a origem da Perturbação do Espectro do Autismo é atribuída a determinadas áreas do sistema nervoso central, nomeadamente, às áreas inerentes à linguagem, ao desenvolvimento cognitivo e intelectual, assim como ao domínio das relações pessoais. Segundo Lima & Levi (2012), como citadas por Freire (2012, p.8) as teorias biológicas consideram que a Perturbação do Espectro do Autismo corresponde a “uma alteração orgânica do desenvolvimento, de base genética, sendo atualmente uma das patologias complexas mais hereditáveis”. De acordo com a mesma autora, a base genética é composta por um conjunto de genes, uns patológicos e outros variantes do normal, sendo que a hereditariedade suporta a importância das variações frequentes no risco da doença e do fenótipo existente.

Devido ao desenvolvimento das tecnologias médicas, estas teorias têm apresentado conclusões de extrema relevância, para a compreensão da etiologia do autismo, das quais se destacam as relações entre esta perturbação: e as alterações volumétricas dos lobos frontais, a amígdala e o cerebelo, o aumento anormal da espessura das colunas neuronais e neocorticais e a mobilização de áreas corticais específicas por comparação com a população em geral D. Sussman *et al.* (2015). No âmbito das teorias biológicas, alguns estudos genéticos, como por exemplo Quinhones-Levy (2004) cit. por Soares (2009), têm apontado para hereditariedades superiores a 90% e prevalências de 4 vezes superiores nos rapazes em relação às raparigas. Soares (2009) refere que, embora se a variedade de anomalias genéticas em crianças com esta patologia se tenha vindo a compreender melhor, desconhece-se ainda a forma como estas afetam o desenvolvimento cerebral.

No caso dos estudos neurológicos, a Perturbação do Espectro do Autismo surge como o resultado de um desenvolvimento cerebral anormal, iniciado no nascimento e manifestado ao nível do comportamento durante a infância, principalmente aquando o aparecimento da linguagem (Correia, 2013). No que respeita às investigações de natureza bioquímica, que estudam a hipótese da existência de neurotransmissores relacionados com contrações musculares e a atividade nervosa, Soares (2009) afirma que os estudos se têm manifestado inconclusivos. Quanto aos estudos imunológicos, que procuram estabelecer a associação entre a perturbação e eventuais infeções virais intrauterinas, Costa (2012) refere que têm sido apresentados alguns trabalhos, que tentam associar o quadro típico do autismo a outras condições, como por exemplo a rubéola na gravidez, a infeção pós-natal por herpes ou a perturbação metabólica.

De acordo com Oliveira (2005) acrescentam-se a estas investigações elementos como as hemorragias após o primeiro trimestre de gravidez, uso de medicação, alterações no líquido amniótico e gravidez tardia, que são igualmente apontadas por como fatores pré, peri e pós-natais que podem estar correlacionados com a Perturbação do Espectro do Autismo.

Segundo dados da Federação Portuguesa de Autismo (FPDA), com base em dados de (Fombone, 2003) a prevalência mundial situa-se nas 10 a 12 pessoas por cada 10000, sendo que o número de diagnósticos tem vindo a aumentar, algo que se pode dever em parte a uma maior abrangência dos critérios estabelecidos pelo DSM-V (APA, 2014) e ao incremento de conhecimento disponível sobre esta realidade (FPDA, 2016).

Como se pode constatar a etiologia da presente perturbação é deveras complexa e atualmente ainda se encontra rodeada de incertezas e desconhecimento, contudo os avanços que se têm registado desde as primeiras teorias propostas por Kanner (1943) são de facto notórios e abrem novas portas a uma resposta mais eficaz e sólida a esta realidade.

3. Caraterísticas

A condição da criança com a Perturbação do Espectro do Autismo evidencia contornos próprios e caraterísticas vincadas (Jordan, 2000). Como refere Ferreira (2009): “(...) nem todos são iguais e nem todos têm as características que comumente tipificam esses casos. Uns podem ser mais sociáveis que outros, uns mais intelectuais, uns mais atentos, e assim por diante” (Ferreira, 2009, p.15).

Desde pequenas, as crianças começam a comunicar com o mundo que as rodeia, essencialmente, através, do choro. Sendo que, é a partir do nascimento e do seu desenvolvimento pós-natal, que algumas delas começam a dar sinais de que a sua condição é desviante, relativamente aos padrões ditos “normais”. Assim, as caraterísticas mais marcantes da Perturbação do Espectro do Autismo são (APA, 2014):

- Dificuldade na comunicação social recíproca e na interação social (Critério A);
- Utilização de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (Critério B);
- Esses sintomas estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário (Critérios C e D).

Em consonância com as definições mais recentes, presentes na CID e nas versões mais recentes do DSM, as dificuldades da criança com perturbação do Espectro do autismo podem ser agrupadas em diferentes domínios. O domínio da Comunicação, da Interação, da Imaginação e do Comportamento (APA, 2014).

Relativamente à Comunicação, diversos estudos (Garcia e Rodriguez, 1997; Ferreira, 1999; APA, 2014) têm apontado para as seguintes evidências:

- Atraso ou falha no desenvolvimento da linguagem falada, não compensada por gestos ou mímica;
- Dependendo da idade da pessoa e do nível intelectual a capacidade linguística diverge do que seria de esperar;
- Compreensão reduzida da fala;
- Uso do “tu” em vez do “eu”;
- Falhas nas respostas à comunicação efetuada com terceiros;
- Uso estereotipado da linguagem e de linguagem repetitiva;
- Anormalidades na prosódica do discurso (tom, tensão, cadência, ritmo e entoação).

Ainda no domínio da comunicação, torna-se fulcral compreender que linguagem é uma dimensão extremamente importante, uma vez que, a utilizamos para diferentes fins e funcionalidades, designadamente para a interação social, sem a qual as lacunas do desenvolvimento se tornam evidentes. No entanto, esta possível dificuldade na área da comunicação pode ser minimizada através de uma intervenção adequada, utilizando, por exemplo, os Sistemas de Comunicação Aumentativa e Alternativa.

No que respeita ao domínio da Interação a criança com perturbação do Espectro autista apresenta, entre diversas outras características (APA, 2014):

- Deficit na reciprocidade socio-emocional;
- Ausência ou inexistência da partilha de ideias e sentimentos com terceiros;
- Incapacidade na imitação do comportamento dos seus pares;

- Ausência de capacidade para iniciar interações sociais com o próximo;
- Utilização da linguagem para rotular e/ou solicitar, e nunca para comentar, compartilhar emoções e pensamentos ou para conversar;
- Ausência ou utilização muito residual do contacto visual;
- Dificuldades notórias ao nível da linguagem oral e gestual que implique entoação e expressividade;
- Dificuldades para desenvolver, manter, e compreender as relações interpessoais;
- Valorização excessiva de regras fixas, que se manifesta desde as pequenas brincadeiras e jogos em criança, até atividades mais complexas da vida adulta;
- Preferência por relações com pessoas muito mais velhas ou muito mais novas, ou em alternativa pelo completo solitarismo.

Nos casos menos graves em que o autista já é adulto e consegue desenvolver estratégias compensatórias para alguns desafios sociais, continuam a apresentar imensas dificuldades em situações novas, ou sem apoio, sofrendo com esforço e ansiedade para, de forma consciente calcular o que é socialmente intuitivo para a maioria dos indivíduos.

No âmbito da Imaginação, destaca-se o facto de a criança com este tipo de perturbação denotar dificuldades consideráveis, nomeadamente no que respeita à sua capacidade para brincar e efetuar atividades no domínio do abstrato-simbólico (Gauderer, 1997).

Hewitt (2006) refere ainda que as lacunas ao nível da imaginação se tornam evidentes na incapacidade que as crianças apresentam para tarefas e jogos de natureza imaginativa e criativa ou na resolução de problemas. Sendo que este facto, afeta a compreensão de consequências, quer positivas quer negativas, e reflete-se na sua persistente resistência à mudança.

Na componente de desenvolvimento académico e da aquisição de conhecimentos quotidianos, a falta de imaginação impede a criança de efetuar uma transposição das suas aprendizagens para situações semelhantes mas

que sejam novas, inesperadas e não rotineiras. A rotina tem uma importância exacerbada para a criança autista e qualquer alteração da mesma, ainda que pequena, tende a perturbar a criança, provocando-lhe reações exageradas.

No que respeita ao Comportamento a criança pode evidenciar também características muito próprias, tais como (Rutter, 1985; Gauderer, 1997; APA, 2014):

- Interesses muito restritos e estereotipados que lhes conferem formas de brincar inadequadas e interesses muito concretos;
- Vinculação sistemática a determinados objetos concretos;
- Rituais compulsivos que aparecem geralmente na adolescência e se desenvolvem compulsivamente;
- Maneirismos motores estereotipados e repetitivos que aparecem normalmente quando existe uma deficiência mental severa e podem ser: autoestimulações cinestésica (baloiçar o corpo, ...), autoestimulações perceptivas de tipo visual (olhar para os dedos à altura dos olhos, para luzes...), do tipo tátil (arranhar superfícies, acariciar um objeto,...), ou do tipo auditivo (cantarolar, dar pancadas numa superfície, ...);
- Ansiedade perante mudanças de ambiente e rotinas.
- Respostas estranhas ao meio ambiente, com manifestação de resistências, e mesmo reações catastróficas a mudanças mínimas;
- Comportamentos vincadamente ritualísticos.

Independentemente da panóplia de características que podem ser evidenciadas, é importante realçar que o autismo se pode manifestar por diversos tipos de combinações das mesmas (Correia, 2013).

Dado que cada caso goza das suas próprias particularidades, existem características que podem estar presentes, ou não, tornando mais ou menos evidente, o próprio grau de severidade da perturbação do Espectro do autismo.

4. Diagnóstico e Avaliação

A perturbação do Espectro do autismo afigura-se como uma condição clínica de difícil diagnóstico. Primeiramente, pelo facto de os graus de severidade apresentarem uma ampla gama de variação, sendo que nos casos onde o autismo se revela mais ténue podem, frequentemente, passar despercebidos. Gauderer (1997, p. 11) aponta por exemplo que o autismo, enquanto doença crónica, pode apresentar peculiaridades inesperadas, por exemplo, “[p]ais de filhos únicos podem não perceber o problema até o compararem a outras crianças. Muitas vezes datam o início da problemática autista a partir desta comparação (...)” mesmo que numa análise mais minuciosa ao historial da criança possa revelar comportamentos anómalos breves. Em segundo lugar, pelo facto de a perturbação do Espectro do autismo, principalmente em casos mais profundos, ser igualmente confundida com outros quadros de saúde mental como a esquizofrenia ou a psicose infantil, entre outros (Pereira E. , 1999).

Assim, a aplicação de um sistema de classificação diagnóstica, preciso e com o menor número de erros possível tem-se revelado particularmente difícil, principalmente se for tida em conta a evolução conceptual galopante, que se tem vindo a registar desde 1943, com o trabalho desenvolvido por Kanner (1943). Rutter e Shopler (1992) fazem ainda notar que existem dilemas, inerentes às diferentes concepções sobre o autismo, e que se tornam evitáveis aquando da tomada de decisão sobre os aspetos classificativos e diagnósticos que devem ser privilegiados. Dependendo da concepção e definição adotada para a Perturbação do Espectro do Autismo, existem classificações diagnósticas que apresentam soluções “mais vantajosas para um certo propósito e desvantajosas para outros” (Rutter & Shopler, 1992, p. 360).

Apesar das crianças inseridas na Perturbação do Espectro do Autismo apresentarem sinais próprios de diferenciação de comportamento e recetividade a estímulos sensoriais e sociais, e mesmo apesar da importância do diagnóstico precoce, preferencialmente até aos 18 a 24 meses de idade (Courtemanch & Black, 2016; Johnson *et al.*, 2016) existem inúmeras

dificuldades conceituais que têm levado a comunidade científica a fazer a transposição dos problemas infantis para outras concepções, típicas das perturbações psiquiátricas vigentes nos adultos (Pereira, 1999; McKenzie *et al.* 2016).

Um diagnóstico atento, detalhado e preciso torna-se fulcral para uma resposta adequada não só à criança afetada mas também para o núcleo familiar mais próximo, e para o qual as consequências diretas ou indiretas passam do campo abstrato para o campo do quotidiano. Neste sentido, a diferenciação entre o Perturbação do Espectro do Autismo e as demais condições de natureza similar revela-se essencial para eliminar a existência de um pseudodiagnóstico, que pode minar o processo de desenvolvimento e acompanhamento da criança autista. Por exemplo, Gauderer (1997, p. 10) atenta para a existência de diferenças marcantes entre o autismo e outras doenças, como a esquizofrenia, fazendo notar que “(...) alucinações, delírios, associações soltas, desconexas ou incoerentes do pensamento são sintomas que não se manifestam no autismo.”

Atender a estas diferenças é um fator imprescindível para evitar o pseudodiagnóstico e um apoio que enferma de erros à partida. Torna-se assim, condição essencial para um diagnóstico eficaz e promissor nos resultados que se esperam de uma intervenção positiva. O diagnóstico representa um ponto de partida para a intervenção educativa, social e clínica, sendo que apenas uma intervenção abrangente e “batalhadora” nas diversas frentes do “Eu” afetadas pela perturbação do Espectro do autismo pode ser eficiente e completa. Como refere Jordan (2000, p. 22) trata-se não de remediar os efeitos do autismo mas sim de “melhorar a qualidade de vida” do indivíduo autista de forma permanente.

Como se pôde constar pela evolução conceptual do Autismo, e pelos factos históricos anteriormente mencionados, desde o início do século XX até aos dias de hoje, a Perturbação do Espectro do Autismo resultou de uma panóplia de variantes apresentadas por diversos autores (Santos & Sousa, 2016).

Atualmente, a noção de Perturbação do Espectro do Autismo, que tem vindo a ser difundida e adquiriu nova dimensão com o DSM-V (APA, 2014), reporta-se a uma definição mais lata de autismo e inclui a forma clássica da perturbação, preconizada por Kanner (1943), bem como as incapacidades que lhe estão intimamente associadas e que partilham muitas das suas características. De forma breve e sumária, poder-se-ão destacar as seguintes variantes incluídas na atual Perturbação do Espectro do Autismo, mediante as classificações anteriores à definição instituída pelo referido DSM-V (Correia, 2013; Sousa & Santos, 2016):

- *Perturbação Global do Desenvolvimento Sem outra Especificação* – também conhecido por *Autismo Atípico* - que se refere a uma coleção de características semelhantes ao autismo mas que podem não ser tão graves ou extensivas;
- *Síndrome de Rett* – que atinge raparigas sendo uma perturbação genética com uma forte componente neurológica;
- *Síndrome de Asperger* – que se refere a indivíduos com características autistas, mas com capacidades linguísticas relativamente intactas;
- *Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância* – que diz respeito a crianças cujo desenvolvimento nos primeiros anos aparenta ser normal mas que, posteriormente, sofre uma regressão com perda do discurso e de outras capacidades emergindo as características autista.

Como foi referido anteriormente, no âmbito da Perturbação do Espectro do Autismo, o DSM-V (APA, 2014, p. 53) aponta quatro critérios de diagnóstico:

- Critério A - prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social;
- Critério B - padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades;
- Critérios C e D - Os sintomas referidos em A e B estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário (Critérios C e D).

De acordo com Correia (2013, p. 27), o DSM-V indica o déficit de comunicação e interação social e os comportamentos repetitivos e interesses e atividades restritos, como sendo as características fundamentais para o diagnóstico do autismo, assim o DSM-V proporciona um diagnóstico mais rápido e eficaz nas crianças em idade pré-escolar.

No caso da CID (OMS, 1992), citado por Correia (2013, p. 21) o conjunto de critérios revela-se um pouco mais abrangente, mas com um grande paralelo com aqueles que são apresentados no DSM-V, sendo que se torna necessária a verificação de oito dos seguintes dezasseis critérios:

A - Dificuldades marcantes na interação social recíproca, manifestando pelo menos três dos cinco itens:

- 1 – Dificuldade em usar o contacto ocular, expressão facial, gestos e postura corporal para lidar com a interação social;
- 2 – Dificuldade para estabelecer de relações de companheirismo;
- 3 – Raramente procura conforto ou afeição noutras pessoas em tempos de tensão e/ou ansiedade, ou não oferece afeição a outras pessoas que apresentem ansiedade ou infelicidade;
- 4 – Ausência de satisfação em relação a ter prazer com a felicidade de outras pessoas. Incapacidade para procurar compartilhar as suas próprias satisfações através do envolvimento com outras pessoas;
- 5 – Falta de reciprocidade social e emocional.

B – Dificuldades marcantes na comunicação:

- 1 – Ausência de uso social de quaisquer habilidades de linguagem existentes;
- 2 – Diminuição de ações imaginativas e de imitação social;
- 3 – Pouca sincronia e ausência de reciprocidade de diálogo;
- 4 – Pouca flexibilidade na expressão da linguagem e falta de criatividade e imaginação em processos mentais;
- 5 – Ausência de resposta emocional a ações verbais e não verbais de terceiros;
- 6 – Pouca utilização de variações de cadência ou ênfase para refletir modulação comunicativa;

7 – Ausência de gestos para enfatizar ou facilitar a compreensão na comunicação oral.

C – Padrões restritivos, estereotipados de comportamento, atividades, interesses (pelo menos dois dos seguintes itens):

1 – Obsessão por padrões estereotipados e restritos de interesse;

2 – Apego específico a objetos incomuns;

3 – Fidelidade aparentemente compulsiva a rotinas ou rituais;

4 – Hábitos motores repetitivos;

5 – Obsessão por elementos não funcionais ou objetos parciais do material de recreação;

6 – Ansiedade exagerada em relação a mudanças de pequenos detalhes não funcionais.

Atualmente, a CID e o DSM-V afiguram-se como as principais obras utilizadas para efeitos de avaliação e diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo. No entanto, devido à complexidade e abrangência deste espectro, não só a identificação inequívoca como a noção do grau de severidade da problemática pode ser difícil de determinar numa primeira instância. Pelo que, cada caso deverá ser alvo de um acompanhamento multidisciplinar, que desenvolvido no seio de uma equipa composta por elementos de áreas clínicas propriamente ditas, como por exemplo os psicólogos, e elementos relacionados com o ensino, a aprendizagem e o desenvolvimento da criança, como é o caso dos Professores e Educadores.

No que respeita à avaliação e diagnóstico, facto de os Professores e Educadores serem, frequentemente, os profissionais de contacto diário com as crianças autistas, reveste o seu papel de uma importância acrescida. Se por um lado, o número de horas de convívio entre professores e crianças é evidentemente muito elevado, permitindo uma melhor avaliação dos eventuais sintomas referidos, por outro, os primeiros passos de um diagnóstico precoce, e respetivo encaminhamento para um apoio e intervenção especializada, dependem do grau de consciencialização que o docente apresenta para esta realidade.

O culminar desta importância estende-se ainda ao especial cuidado e atenção que o Professor/Educador deve privilegiar no contato com os pais, no momento do diagnóstico e no acompanhamento da criança.

Como se poderá ver, no seguimento do presente trabalho, para os pais das crianças que possuem Perturbação do Espectro do Autismo, o momento do diagnóstico é um momento deveras marcante. Nesse sentido, a proatividade e os conhecimentos sólidos em matérias do autismo, bem como a reciprocidade emocional, são “pequenos grandes detalhes” que permitem aos pais encarar o Professor ou Educador como os primeiros pontos de esperança, num sistema de ensino e de uma sociedade de exigências, nem sempre compreensivas para com a diferença do próximo.

5. A Família Face à Perturbação

O desenvolvimento da criança como um todo, nas mais diversas vertentes do seu perfil, nomeadamente, ao nível emocional, educacional, intelectual, social, entre outros, adquire as suas primeiras dimensões no seio da convivência familiar. Assim, o contexto de relações e da atuação familiar figuram-se como elementos chave no crescimento de toda a criança, cuja influência perdura, seguramente, até uma fase tardia da adolescência ou até mesmo enquanto jovem adulto. Deste modo, apesar das complexas interações ambientais e biológicas que influenciam a criança, a família possui, por ventura, o impacto mais profundo no desenvolvimento da criança (Harden, 2004).

Preconiza-se como uma unidade familiar com dinâmica e organização própria, com um equilíbrio entre si e o mundo exterior (Minuchin, 1992) e revela-se composta por laços afetivos, também eles sujeitos às agressões do meio, às dificuldades quotidianas e aos infortúnios, do que habitualmente designamos de “vida”, às alegrias, às realizações e à concretização do que tantas vezes apelidamos intuitivamente de “felicidade”.

Independentemente da noção de felicidade, será plausível afirmar que o nascimento de um ser diferente, no seio de uma família, constitui *per si* uma adversidade, que será tanto mais vincada quanto maior for a severidade da

deficiência presente na criança. Tal como nos indica Gomes (2007), frequentemente, a criança não possui uma total compreensão e interiorização da realidade, algo que se torna mais evidente quanto maior for o déficit cognitivo. Pelo que “[q]uem «sofre» e tem de enfrentar a adversidade da problemática da deficiência são as famílias, a nosso ver, as grandes heroínas neste processo” (Gomes, 2007, p. 15).

5.1 Expectativas familiares que antecedem o nascimento

Se por um lado a família encerra em si uma panóplia de interações que vão desde a partilha de momentos e espaços comuns, aos laços de sangue, à partilha de sentimentos, organização e estrutura própria com funções bem definidas para cada elemento da família (Costa, 2012), por outro evidencia um ciclo vital marcado por várias etapas de desenvolvimento da família. Assim, o nascimento de uma criança com necessidades educativas especiais, e uma condição clínica por vezes penosa para os restantes elementos, produz alterações evidentes na dinâmica familiar.

Uma compreensão abrangente e real do impacto do diagnóstico da perturbação do Espectro do autismo nos progenitores da criança, implica:

(...) tentar perceber, não só o tipo de relações dos seus membros, nomeadamente e neste caso em particular, com a chegada de uma criança diferente, mas também, como esta família mantém o seu equilíbrio e se reorganiza ao longo de um processo de aceitação e de relacionamento com a diferença. (Gomes, 2007, p.17)

Trata-se, portanto, de compreender a forma como a família se adapta às novas condições adversas e desafiantes, ultrapassando o desgosto das expectativas defraudadas pela diferença da criança.

Apesar do período de gravidez e do nascimento propriamente dito marcarem formalmente a realidade de um novo elemento familiar, em todas as famílias a idealização da criança, bem como os pequenos e grandes sonhos, são delineados muito antes do nascimento. É nestas expectativas que os pais depositam metas, por eles nunca alcançadas, projetando o seu desejo de perfeição. São diversos os autores que se referem ao paradoxo da existência

imaginária do bebé, e.g. Roussel (1995), Sá & Cunha (1996), Gronita (2008). Gomes (2007) refere inclusive que é do derrubar desta mesma idealização, na qual o bebé “chegado” não corresponde ao “desejado”, que surgem os sentimentos de rejeição pelo facto de a criança ser diferente.

Como refere Costa (2012), pese embora o facto de a dimensão da perfeição ser aquela que, tendencialmente, compõe o imaginário pré-natal dos progenitores, também se encontram presentes as componentes da saúde, do bem-estar e da eventual presença da deficiência. É destas dimensões onde paira a ameaça, o receio e o medo, que surgem os primeiros momentos de ansiedade, de preocupação e de um nível de stress mais vincado.

No que respeita às expectativas familiares que antecedem o nascimento da criança, torna-se então perceptível a existência de uma realidade complexa, onde se misturam as mais elevadas expectativas, geradoras do sonho e da felicidade, com os medos e as crenças, de quem deseja que o bebé nasça sem “problemas” e se desenvolve o medo de uma saúde deficitária.

A interação da mãe com o feto manifesta-se, desde logo, durante a gestação. É durante esta fase simbiótica, não só a nível físico mas também emocional, que a mãe se adapta ao seu filho e aprende a conhecê-lo, gerando-se as trocas em que o bebé ouve a voz da mãe e inicia processo de interação com o meio exterior. Ferreira (2009), citada por Costa (2012), refere a importância do crescimento físico do bebé a par da idealização efetuada pela mãe, e da relação entre ambos que define as primeiras atitudes maternas, estabelecendo-se um paralelo entre as três gestações: a do feto real, a do domínio do imaginário e a da interação entre o bebé e a mãe.

A inexistência de uma correspondência, entre as expectativas parentais e a realidade do nascimento, assume proporções cujas consequências se podem revelar como catastróficas para a vida do casal, nomeadamente pelo facto de o referido ciclo ficar debilitado num dos seus principais pilares, a parentalidade. De acordo com Ferreira (2013) a parentalidade pode ser considerada uma das fases mais complexas do ciclo vital da família. Assim, a chegada de um novo filho implica a adaptação a novos papéis na vida do casal, implicando mudanças e alterações dinâmicas. Com o nascimento de um filho

com Necessidades Educativas Especiais (NEE), as relações familiares tanto se podem fortalecer como se podem desintegrar (Ferreira, 2013).

5.2 Interação Pais-filhos – a adaptação à adversidade

A criança com Perturbação do Espectro do Autismo representa, portanto, uma nova condição para o ciclo vital familiar, obrigando a uma redefinição drástica das expectativas. De facto, não só as expectativas sobre a criança se alteram, como se estabelece uma nova realidade no que respeita aos desejos, ambições e anseios do núcleo familiar, nomeadamente ao nível emocional, social, económico e afetivo, entre outros. Perante a nova realidade, os sentimentos parentais flutuam entre as características reais da criança e suas eventuais possibilidades, indissociáveis da estigmatização que a sociedade imputa ao seu filho, e do facto deste elemento da família poder estar condicionado a uma dependência mais ou menos evidente, até ao final da sua vida (Glat, 2004).

É desta nova relação de dependência, dinâmica no tempo, que se reajusta a interação pais-filhos e a partir da qual se desenvolve, de forma recíproca, a relação de afetividade e de necessidade entre o casal e a criança. Como se pôde constatar, anteriormente, esta interação estabelece-se numa fase pré-natal e mais tarde, após o nascimento do bebé, adquire uma nova dimensão, passando este a ser um elemento ativo (Costa, 2012), onde o próprio choro, os sorrisos e as primeiras vocalizações se revelam como influências para a relação com os pais. Neste processo, a aprendizagem efetua-se de ambos os lados, tanto os filhos como os progenitores moldam as suas ações e atitudes no sentido de cativar e aceitar os restantes elementos. Constroem-se as figuras dominantes na relação com a criança e os pais assumem funções específicas, que podem ser mais ou menos específicas e até mesmo diferentes no tempo. Deste modo, não só pela interação direta mas também pelo modelo comportamental que representam, a influência desta

relação para o desenvolvimento do bebé torna-se fulcral desde os primeiros dias de vida (Kagan, 1999).

A par dos fatores culturais, ambientais, económicos e outros, também a própria diferenciação existente entre os papéis de pai e mãe, bem como do papel enquanto casal conjunto, se reflete na interação pais-filhos (Gronita, 2008). Gronita (2007) aponta ainda que a referida diferenciação se vai tornando mais perceptível à medida que a criança vai crescendo.

Compreende-se, portanto que a presente interação, além de complexa e multivariada, depende necessariamente da influência que é gerada entre os progenitores e a criança. Nesse sentido, a existência de uma Perturbação do Espectro do Autismo, à semelhança de outras condições e necessidades especiais, traduz-se num impacto profundo no papel dos pais, afetando-os de forma tão profunda, que se torna por vezes difícil de avaliar. Em paralelo com a reestruturação das expectativas, ocorre um processo de aceitação da nova realidade e de aprendizagem sobre as novas regras desta interação (Costa, 2012). No confronto com a adversidade, torna-se premente uma adaptação, por vezes engenhosa e certamente pragmática, no sentido de assumir uma nova dinâmica familiar, capaz de transpor ou minimizar as dificuldades do dia-a-dia.

Gomes (2011, p. 130) identifica a família como o “primeiro e mais destacado meio de concretização, desenvolvimento e consolidação da personalidade humana, no qual o indivíduo se afirma como pessoa”. É neste mesmo meio que se definem as primeiras estratégias de adaptação à adversidade, que poderão ser melhor ou pior sucedidas dependendo da resiliência familiar em causa.

O nascimento de uma criança com necessidades especiais transporta a família para uma nova situação de imprevisibilidade, risco e stress, pelo que de acordo com Pereira (1996), citado por Gomes (2011), a família poderá estar sujeita a uma maior vulnerabilidade. Deste modo, a resiliência e capacidade de adaptação às condições de adversidade tornam-se componentes fundamentais para entrar esta nova problemática. Naturalmente, uma maior perceção das verdadeiras limitações e dificuldades da criança, permitirá aos pais uma

reestruturação das expectativas mais realista. Por outro lado, embora um conhecimento mais aprofundado conduza ao realismo das novas expectativas, pode incrementar o sofrimento e tristeza associados ao diagnóstico.

Ainda assim, e apesar do estigma historicamente associado à deficiência, o paradigma da mesma na sociedade tem vindo a mudar. Em grande parte devido ao crescente acesso a informação de qualidade fidedigna, bem como a um acompanhamento especializado e multidisciplinar, por parte de profissionais de diversas áreas, nomeadamente do ensino, a deficiência tem vindo a abandonar o estatuto discriminatório de “tabu” social, para passar a ser encarado como uma problemática da sociedade, que merece uma resposta adequada visando não só uma inserção eficaz da criança deficiente na sociedade, mas também um apoio robusto no combate à adversidade que a família enfrenta.

De facto, não só o modelo de “Escola” se tem vindo a adaptar com esforços visíveis à dura realidade da deficiência, como outras componentes da sociedade tem manifestado essa mesma tendência, desde os sistemas de saúde e segurança social, às associações civis e parentais (Gronita, 2007; Correia, 2013).

Nesta matéria e no caso específico da Perturbação do Espectro do Autismo em Portugal pode-se destacar o trabalho, incomensuravelmente meritório, de associações como a Associação de Amigos do Autismo (AMA), a Associação Vencer Autismo (AVA) ou a Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA), que se encontram na linha da frente do apoio à criança e à sua família, contribuindo para uma adaptação eficaz à adversidade, eliminando fatores de exclusão e abrindo portas a novas perceções, atitudes e comportamentos positivos face à deficiência.

5.3 Deficiência na família – a crença de um estigma ou a resiliência a uma nova realidade?

Como se pôde verificar pelo exposto anteriormente, a deficiência assume-se, numa primeira instância, como algo indesejado, enfim, um infortúnio no verdadeiro sentido da palavra. Uma vez diagnosticada a nova realidade, o fracasso em ajudar os deficientes e suas famílias a compreenderem a natureza e implicações da deficiência, frequentemente, proporciona a todos os envolvidos mais dor e sofrimento do que a deficiência em si (Buscaglia, 2006). Conseqüentemente, a criança afetada e a família encontram-se por vezes entregues às suas próprias soluções e estratégias, enfrentando sozinhos as confusões, os medos e o desespero, ajustando-se por vezes de forma meramente superficial e entregando-se à sua própria ansiedade e hostilidade.

A minimização das incapacidades e limitações que a deficiência pode encerrar em si, implicam por vezes a delineação de estratégias de adaptação baseadas no pragmatismo, que permitam evitar a estigmatização e rejeição da criança, não só por parte dos pais, mas igualmente por parte da sociedade como um todo. As condições básicas e indispensáveis ao desenvolvimento da criança encontram-se no seu meio familiar. Contudo, deficiência tende a incrementar as diferenças individuais, de ritmo e de desenvolvimento, pelo que o impacto desta no ciclo vital da família se torna por demais evidente.

Dependendo de fatores tão diversos como a constituição biológica da criança, o ambiente em que se insere ou a cultura do seu meio, produzem alterações da qualidade da resposta familiar. De acordo com Febra (2009) o nascimento da criança com deficiência além de inesperado e dramático, afeta fortemente a organização estrutural do sistema familiar, sendo que a ausência de uma resposta positiva pode culminar com a disfuncionalidade da família. Torna-se premente a necessidade de procurar novas formas de equilíbrio e de adaptação dos padrões de relação, evitando-se assim o negativismo da crença do estigma e procurando de forma resiliente o caminho de convivência com as novas circunstâncias.

Segundo Seatersdal (1997), citado por Costa (2012), a concepção do significado de deficiência depende, essencialmente, de três aspetos fundamentais: da formação pessoal, das crenças e valores, de quem lida com esta realidade, do seu meio (i.e. financeiro, habitacional, tempo disponível, severidade da doença, entre outros) e da sua interação com os profissionais com que se cruzam (empatia, capacidade comunicativa, informação, interesse).

Face às influências culturais e às crenças existentes, a perceção acerca da situação vivenciada difere de família para família, enquanto umas assumem a nova realidade de forma resiliente e positiva, outras não são bem-sucedidas na aceitação do seu filho de forma realista. Pais diferentes manifestam, portanto, diferentes representações da mesma realidade. Se por um lado, as expectativas irrealistas dificultam a verdadeira noção das capacidades da criança, por outro, as expectativas reais levam os pais a pensar que o seu filho nunca será capaz de ter uma autonomia, que se estenda ao seu quotidiano, preconizando assim a noção de insucesso nas suas vidas. Constata-se, então, que não só a gestão da dicotomia irrealismo/realismo pode ser deveras delicada, como a própria crença sobre a deficiência produz efeitos concretos nas expectativas dos pais e na construção que estes fazem do significado do facto de terem um “filho especial”.

As mudanças tornam-se evidentes e atualmente pode-se afirmar que apesar da dura realidade inerente a esta problemática, a positividade em torno na deficiência enfrenta agora novas possibilidades, não só pelas mudanças de paradigma naquilo que outrora era visto como um estigma social repleto de crenças, mas também pelo apoio e suporte à resiliência familiar:

O enfoque na resiliência representa uma outra forma de ver a realidade. De uma visão que se centrava na fraqueza e na patologia, passa-se agora a uma perspetiva que salienta a capacidade de enfrentar, do estimular das potencialidades e da consideração da esperança como forma de ultrapassar as adversidades e sair daí fortalecido. Este passa a ser um outro modo de nomear a singularidade e a criatividade da conduta humana, individual ou coletiva quando se obtêm bons resultados em condições e situações adversas (Gomes, 2006, p. 70).

5.4 Impacto do diagnóstico – Perda do bebê desejado

Como se pôde oportunamente constatar ao longo do presente trabalho, o nascimento da criança é precedido de uma construção imaginária complexa, onde se depositam as mais elevadas expectativas e simultaneamente os mais íntimos anseios. Assim, aquando o nascimento de uma criança com necessidades especiais, designadamente aquela que apresenta o quadro clínico da perturbação do espectro do autismo, surge o desfasamento entre a idealização pré-existente e a dura realidade que agora se preconiza.

A construção idealizada do bebê figura-se como o primeiro vínculo de parentalidade, pelo que todo e qualquer impacto sobre esta mesma construção se reflete de forma profunda nos pais da criança (Andrade, 2015).

Independentemente da miríade de significados que se podem atribuir ao momento em que se constata que a criança nascida é uma criança especial, Fonseca & Canavarro (2010) fazem notar a importância extrema de um duplo significado: se por um lado ocorre a perda do bebê desejado, por outro o desafio redobra-se pela nova perceção de uma criança que exigirá um tratamento especializado para as suas características e exigências distintas. Nestas ocorrências, mistura-se a dor e o desvanecer de um conjunto de sonhos, com a necessidade de uma rápida adaptação a uma nova condição de vida (Andrade, 2015).

O nascimento de um filho constitui-se como um dos momentos mais importantes no âmbito do ciclo vital do homem e da mulher, quer enquanto indivíduos quer enquanto casal. Deste modo, a chegada de um bebê com malformação ou necessidades especiais, culmina com um estado de descontinuidade das expectativas do casal, estendendo-se frequentemente a outros elementos familiares, como os irmãos, avós, tios e outros mais próximos (Kortchmar, Jesus, & Merighi, 2014). Avaliar o impacto deste diagnóstico torna-se uma tarefa deveras difícil, não só pelo tecnicismo implícito na avaliação da doença, mas acima de tudo pela magnitude incomensurável das suas nefastas consequências.

No caso da Perturbação do Espectro do Autismo, o diagnóstico reveste-se de algumas peculiaridades, que influenciam a forma como esta situação é percebida pelos pais e restante família. Em primeira instância, porque esta perturbação tem um espectro bastante variável quanto à sua intensidade (APA, 2014), o que significa que a condição pode ser extremamente severa, ou nalguns casos quase imperceptível. Neste sentido, as reformulações das novas expectativas, em torno da criança, podem sofrer ser alvo de maior ou menor ajuste. Se em certas crianças o futuro se revela altamente limitado, noutras a perturbação é leve e permitir-lhes-á ingressar numa sociedade adulta com as devidas adaptações (Correia, 2013). Numa segunda instância, é preciso notar que o diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo não ocorre de forma tão instantânea como, por exemplo, nos casos de más formações físicas ou cognitivas mais evidentes. Assim, o diagnóstico poderá levar alguns meses ou até mesmo só ser consumado após os primeiros anos de vida (Fombone, 2003).

No entanto, haverá sempre um momento a partir do qual o diagnóstico tem de ser incorporado pelos pais da criança. Chegados a esse momento, Barros (2006) refere que os pais são forçados a fazer o luto do bebé idealizado, abandonando as expectativas iniciais, para que o novo bebé (o real) possa ser acolhido e aceite na plenitude das suas circunstâncias e de acordo com a nova realidade. Este processo torna-se vital para que a família possa lidar com infortúnio desta circunstância, incorporando o fator de resiliência familiar necessário para minimizar as consequências deste nascimento.

Segundo Canavarro (2001), aquando a realização do diagnóstico, os pais reorganizam a sua percepção de parentalidade a um nível intrapsíquico, dado que se encontram submetidos a alterações significativas do seu equilíbrio biológico, psicológico e social, sendo que o luto do bebé desejado marca o início dessa nova reorganização. O processo de reorganização referido revela-se de extrema importância no que respeita às consequências inerentes à dinâmica familiar.

A avaliação do impacto do diagnóstico nos pais da criança com perturbação do espectro do autismo não pode ser feita, sem uma abordagem

aos sentimentos que este processo origina no seio da família. De acordo com Andrade (2015, p. 13) o nascimento de um bebê com deficiência causa um “choque avassalador, não só na mãe, mas em todas as pessoas envolvidas no acontecimento”. A mesma autora indica, igualmente, que diagnóstico tende a provocar uma dor imensa associada à projeção do fracasso maternal, no qual a mãe e o próprio pai vivenciam uma certa quantidade de desilusão e um colapso da autoestima que pode provocar, em última análise, uma desvinculação entre progenitores e filho. Soifer (1980), citado por Andrade (2015), aponta para a abertura de uma ferida narcísica, de difícil e lenta recuperação que tende a reproduzir efeitos mais profundos na mãe.

Deste modo, poder-se-á compreender que, os sentimentos inerentes ao diagnóstico e ao consumir da percepção definitiva da doença causam nos pais uma panóplia de emoções negativas, onde a dor e o receio se encontram presentes de forma extrema. Abrir mão do futuro idealizado para o filho torna-se angustiante e muitos dos valores pessoais outrora nítidos são abalados pela súbita existência de dúvidas, medos e preconceitos. O luto do bebê desejado também representa, em parte, o ato de dar início a uma preparação para uma nova e dura realidade, mas que não deve nem pode ser o fim da jornada à qual esperançosamente todos apelidamos de “Vida”.

Diversos autores, e.g. Klaus (1993), Rolim & Canavarro (2001) ou Andrade (2015) defendem que este luto se processa de forma semelhante ao processo de luto normal. Neste sentido, também se encontram presentes as fases de choque, negação, tristeza e raiva, que provocam um sofrimento que habitualmente é “descrito como indescritível”. No entanto, Klaus (1993) faz notar que é após estas fases conturbadas e mais negras, que surge o espaço para o equilíbrio e a reorganização.

Se em determinadas situações, o equilíbrio jamais é alcançado, noutras torna-se possível que o mesmo seja atingido e incorporado na nova dinâmica familiar, incrementando as possibilidades da família se poder adaptar, moldar e encarar a nova realidade. Uma nova realidade onde a deficiência não deixa de ser uma adversidade, mas que não terá de corresponder necessariamente a uma tragédia sem solução.

O impacto do diagnóstico manifesta-se de modo complexo e único de pai para pai (ou mãe para mãe). Geram-se, portanto, respostas emocionais específicas, que nem sempre seguem um padrão óbvio de reação. Mediante Rolim & Canavarro (2001) estas respostas poderão ser afetivas (sentimentos como a tristeza, a solidão, culpa ou raiva), comportamentais (agitação, fadiga, choro), cognitivas (baixa autoestima, falta de memória e/ou concentração) e fisiológicas (perda de apetite, insónias, queixas somáticas). A natureza das respostas difere de situação para situação, dependendo das pessoas em causa, sendo que a isso se acresce a forma, mais ou menos evidente, com que cada progenitor manifesta as referidas respostas emocionais.

Dado que o período de luto corresponde a um despoletar próprio de respostas únicas, pessoais e extremamente intensas, poder-se-á afirmar que o mesmo se figura como um mecanismo, de índole psicológica e subjetiva que se centra na perda e no sujeito da mesma (neste caso o filho), procurando a vivência da mesma (Nave, 2013)

De facto a visão de que o luto apenas se pode sentir enquanto reação inerente à ocorrência de uma morte ou à perda de um ser amado, revela-se limitadora, dado que deste constructo é associado por diversos autores a outras perdas, que não a morte apenas. Grinberg (2000) afirma que o luto se pode relacionar com outras perdas, nomeadamente aquelas em que o vínculo emocional é de facto muito vincado, como por exemplo, uma separação ou mudança radical, um objeto de valor sentimental grande. A perda do bebé desejado, bem como a desestruturação de todas as expectativas inicialmente criadas em torno do seu futuro, enquadra-se claramente na situação de luto (Grinberg, 2000).

Freud (1917), citado por Andrade (2015), na sua obra *Luto e Melancolia*, destaca a importância da função do luto, indicando que este é um processo vital para que o indivíduo se liberte de forma gradual, reviva o passado e lide com as recordações da perda. Nesta perspetiva, o luto do bebé desejado compreende uma fase de desapego à realidade ambicionada, e uma preparação para aquela que agora surge como consumada.

Note-se que a libertação proporcionada pelo período de luto, não significa esquecer o sucedido ou apagar da memória a realidade anterior. Na verdade, trata-se de um processo lento de aceitação e integração da dor decorrente da perda, frequentemente, associado a uma fase naturalmente mais depressiva da pessoa que vivência o luto em si. Lopes (1997) aponta a importância do luto enquanto processo de diminuição de intensidade da dor provocada pela perda, e que permite uma alteração qualitativa que visa a transformação do seu significado e da forma como esta é vivida.

À semelhança de outros aparecimentos de NEE, no caso do nascimento da criança com perturbação do espectro do autismo, embora o luto não possa ser dissociado da tristeza e negatividade que nele se encerra, revela-se essencial enquanto componente de um renascimento, não só de um novo bebé, mas também do pai e da mãe. Sendo que só após a realização do luto se encontrarão aptos a aceitar as novas circunstâncias, eventualmente vencendo-as não pela negligência da existência, mas sim pela adaptação constante e obtenção do equilíbrio necessário para dar continuidade aos seus percursos de vida.

Constata-se, assim, que a vivência do luto estabelece o ponto de partida para que paulatinamente, “devagar, devagarinho”, a relação entre o novo bebé e a mãe se possa estabelecer, formando-se um vínculo que, segundo Ramos (1987), se baseia no que de melhor se pode extrair do instinto materno que a mulher tem para providenciar à sua descendência.

No caso específico da perturbação do espectro do autismo, são diversos os autores que indicam a existência de diversas fases relativas ao luto do bebé desejado (Costa, 2012). De acordo com Gomes (2006), no que respeita ao luto, são identificadas três fases: o conhecimento do diagnóstico, o processo de adaptação e a fase avançada da doença. Numa primeira fase, surge o choque e o impacto emocional do primeiro momento, como se referiu anteriormente. Posteriormente, dá-se o reconhecimento da situação, onde se denota a ansiedade, a frustração, a revolta e a culpabilidade, sendo que destes sentimentos predominantes nasce a sensação de culpabilidade e eventualmente de negação. No caso de surgir uma fase de negação, as

famílias tendem a procurar segundas opiniões médicas, na esperança de obter um resultado de diagnóstico diferente.

Consumado o diagnóstico, a família ingressa num processo de aceitação da doença que implica uma reorganização de ideias, reestruturação de expectativas e início de uma aprendizagem orientada para lidar com a criança a curto, médio e longo prazo (Costa, 2012), daí a designação de fase de adaptação da doença.

Por fim, numa fase já mais avançada da doença, e por conseguinte distanciada do momento de diagnóstico, a família tende a remeter-se para o silêncio no que respeita aos seus sentimentos. Embora eles estejam sempre presentes, não são abordados de forma desprendida, com à vontade e de modo ocasional. Costa (2012) aponta para o facto de esta fase poder estar intimamente ligada à existência de um vazio, que a família não sabe preencher, associado a um mal-estar e/ou sentimento de culpa.

Torna-se importante realçar que as fases são vividas e percecionadas de forma diferente por famílias diferentes. Nuns casos existem fases que são mais evidentes do que outras, podendo surgir de forma alterada no que respeita à ordem com que são vividas, incluindo-se ainda a omissão e combinação de certas fases. Neste aspeto, a própria formação sociocultural, o senso-comum e o conhecimento sobre a doença podem ser fatores com influência relevante (Dantas, Collet, Moura, & Torquato, 2010).

Como se pode constatar pelo que foi anteriormente referido, o luto do bebé desejado, mais do que um processo fechado, comparável a um beco sem saída do foro psicoemocional, pode ser interpretado como um mecanismo de transição. É partir deste luto que se encerram os primeiros capítulos de uma dor imensa afeta ao destroçar de expectativas e sonhos, mas que em última análise, permite um renascimento da criança real e reestruturação da relação paternal com o bebé que sofre da perturbação do espectro do autismo. Assim o luto realizado após o conhecimento do diagnóstico figura-se como uma componente essencial da aceitação e adaptação à nova realidade.

CAPÍTULO II – COMPONENTE EMPÍRICA

6. Metodologia de Investigação

Dado que o presente trabalho versa sobre a *avaliação do impacto do diagnóstico nos pais das crianças com perturbação do espectro do autismo*, optou-se, como se poderá observar adiante, por centrar esta investigação nos progenitores visados por esta realidade.

O conhecimento sobre o verdadeiro impacto do diagnóstico depende, naturalmente, de uma perceção focada e minuciosa de uma realidade, frequentemente, descrita como sendo ela própria indescritível. Assim, dado que o investigador pode não ter passado pela experiência de diagnóstico desta doença, torna-se essencial o redobrar de esforços para compreender de perto a experiência de quem viveu, ou vive, de perto com esta realidade.

Neste sentido, a presente investigação primou pela sua tentativa de ouvir as respostas fornecidas pelos principais visados no impacto do diagnóstico, os Pais.

O estudo que aqui se desenvolve apresenta uma complexidade considerável. Se por um lado é notória a base sociológica e psicológica inerente a esta temática, que não pode ser dissociada dos conceitos e implicações médicas da perturbação do espectro do autismo, por outro, encontra-se simultaneamente uma segunda dimensão, que está relacionada com a importância deste trabalho no âmbito da área da Educação.

Pretende-se, assim, que os dados e conclusões obtidos permitam fornecer um contributo honesto e esclarecedor, para o Ensino, abrindo novas portas aos profissionais docentes e não docentes, contribuindo para que se sintam mais preparados e conhecedores das peculiaridades que envolvem as famílias das crianças com PEA.

É fundamental para os professores, que estão em contacto constante com estas crianças e seus pais, perceberem em que fase se encontram para assim não ferir suscetibilidades e poderem acompanhar, aconselhar e encaminhar os pais no sentido de ultrapassar as suas dificuldades (Costa, 2012, p. 74).

A par do contributo profissional que se pretende fornecer, esta investigação torna-se também importante para os pais destas crianças, devido à partilha e tratamento de informação obtida junto de pessoas que se encontram em situações semelhantes. Nesta medida, este trabalho fornece alguns elementos e respetiva análise, para que os pais possam sentir-se mais preparados, informados e aptos a realizar o processo de construção da criança que têm a seu cargo, minimizando as consequências e lacunas da doença e se possível, potenciando a sua capacidade da adaptação à adversidade.

Recordando a premissa que se encontra na génese do presente trabalho, importa relembrar a questão de investigação à qual se procura dar resposta: *Qual o impacto do diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) nos pais das crianças?*

De forma genérica, poder-se-á afirmar que a metodologia de investigação adotada se baseou primeiramente numa análise qualitativa das informações obtidas por via de recolha de inquéritos. Os inquéritos efetuados incidiram sobre uma amostra de pais de crianças diagnosticadas com PEA.

Tendo em vista uma resposta estruturada e o desenvolvimento de uma abordagem metodológica sistematizada aos dados obtidos, delinearam-se os seguintes *objetivos específicos*:

1. Recolher informação através da elaboração de inquéritos;
2. Identificar e caracterizar socio demograficamente a amostra de pais obtida;
3. Identificar e caracterizar socio demograficamente as crianças inerentes à referida amostra;
4. Analisar o modo como o diagnóstico foi comunicado aos pais e a sua correlação com a componente emocional descrita nos inquéritos;
5. Analisar a influência do diagnóstico nas interações sociais e socio profissionais dos pais da criança;
6. Identificar as relações entre o diagnóstico e a componente emocional;

7. Estabelecer a associação final entre a componente emocional, social e profissional e o impacto do diagnóstico e as consequentes repercussões na dinâmica familiar pós-diagnóstico, bem como, das expectativas dos pais da criança autista.

Atendo aos objetivos específicos propostos anteriormente, dividiu-se o inquérito modelo (ver anexo A) em três componentes essenciais, sendo elas: a sociodemográfica, emocional e profissional.

Na fase prévia à análise qualitativa e às abordagens de estatística descritiva adotadas, na presente metodologia, definiram-se ainda as hipóteses de investigação:

H1 – Existe uma ligação entre características sociodemográficas dos pais e o impacto do diagnóstico por eles vivenciado;

H2 – A magnitude do impacto do diagnóstico é correlacionável com a componente emocional;

H3 – A magnitude do impacto do diagnóstico afeta a dinâmica socio profissional dos pais.

Tendo em vista a necessidade de obter uma *amostra* significativa, para descrever o impacto do diagnóstico da PEA nos pais das crianças, tornou-se essencial que os inquéritos fossem distribuídos junto de indivíduos que de facto lidassem ou tivessem lidado com a presente realidade.

Nesse sentido, foram contactadas diversas associações que lidam com a Perturbação do Espectro do Autismo, numa perspetiva quotidiana de proximidade ao pais e encarregados de educação responsáveis pelas crianças diagnosticadas. Os questionários foram, portanto, distribuídos junto dos pais, via *online*, de forma aleatória e analisados de forma duplamente cega, isto é, sem o investigador conhecer com exatidão a identidade de quem responde ao formulário, nem os pais conhecerem os investigadores que efetuam a análise dos mesmos. Este tipo de análise é realizado de acordo com as recomendações do United States Department of Health and Human Services (USDHHS, 1998).

A amostra constituiu-se por um total de 24 pais, cujas respostas foram proporcionadas após a devida colaboração e distribuição dos inquéritos por parte da associação Vencer Autismo e da APPDA.

Pode-se assim constatar que a metodologia de investigação adotada teve como principal instrumento de estudo o inquérito por questionário, procurando estabelecer as correlações transversais causa/efeito entre as diversas variáveis analisadas e o diagnóstico estabelecido, inferindo posteriormente as hipóteses inicialmente estabelecidas.

Apesar da descrição qualitativa dos dados, e por virtude da análise estatística dos mesmos, poder-se-á ainda dizer que a presente metodologia apresenta igualmente uma componente de análise quantitativa.

Segundo Marconi & Lakatos (1986), citados por Costa (2012), o inquérito por questionário é um instrumento de recolha de dados, constituído por uma série ordenada de perguntas, que devem ser respondidas por escrito e sem a presença do entrevistador. Segundo os mesmos autores o inquérito por questionário apresenta a vantagem de reunir informação de forma estruturada para um número considerável de pessoas, sendo que a mesma pode ser organizada mediante as necessidades da investigação e o interesse para as hipóteses a serem avaliadas. O facto de este instrumento de estudo permitir com facilidade o anonimato das respostas é igualmente importante para evitar facciosismos inerentes à investigação (Costa, 2012).

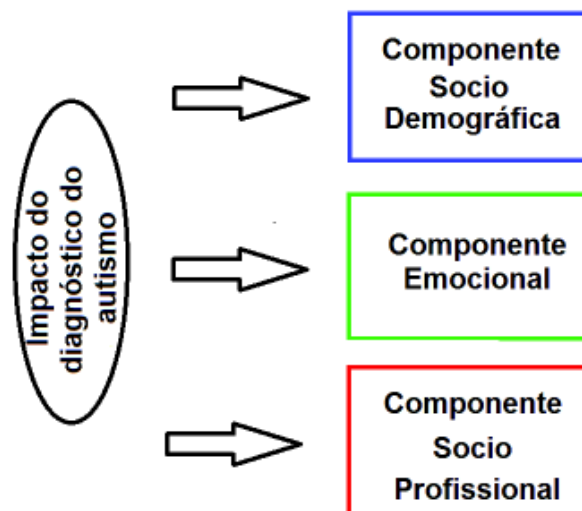
O questionário elaborado baseou-se nos três princípios de boas práticas indicadas por Barbosa (2012, p. 84), sendo que as questões devem seguir:

- Princípio da Clareza (devem ser claras, concisas e unívocas);
- Princípio da Coerência (devem corresponder à intenção da própria pergunta);
- Princípio da Neutralidade (não devem induzir uma dada resposta, mas sim libertar o inquirido do referencial de juízos de valor ou do preconceito do próprio autor).

Os inquéritos foram divididos mediante as seguintes componentes de análise, que são igualmente esquematizadas na figura 1:

- **Componente Sociodemográfica** – onde se encontram os dados dos inquiridos relativos à idade, situação conjugal, agregado familiar da criança diagnosticada, profissões dos pais, dados pessoais da criança, número de irmãos, entre outros. Ainda nesta secção estão também incluídas algumas questões sobre a gravidez, o parto, o nascimento, o conhecimento da perturbação por parte dos pais, e a comunicação do diagnóstico.
- **Componente Social/Profissional** – que visa avaliar o impacto do diagnóstico da doença na vida profissional e social dos pais, nomeadamente, no que respeita à relação com os amigos, colegas de trabalho, opções de carreira, etc.
- **Componente Emocional** – relacionada com os sentimentos e magnitude dos mesmos, que foram vivenciados no momento do diagnóstico da perturbação do espectro do autismo. Esta componente avalia ainda o sentimento do inquirido relativamente às alterações da sua relação conjugal e das consequências da dinâmica familiar. Para efeitos de análise do impacto do diagnóstico na perceção de futuro do filho, efetua-se ainda uma última questão relacionada com este aspeto.

Figura 1 - Componentes de análise dos inquéritos distribuídos para amostragem.



No que respeita à informação sociodemográfica e outros detalhes relacionados com a situação do núcleo familiar e da criança, existem seis perguntas de resposta aberta e catorze de resposta fechada (em escolha múltipla pré-definida e hierarquizada). As questões efetuadas combinam-se entre si, procurando uma descrição abrangente mas ao mesmo tempo objetiva da situação sociodemográfica dos inquiridos e dos diagnosticados.

Na segunda parte do questionário, que se reporta às componentes emocionais, sociais e profissionais, foi utilizada uma escala de Lickert, para um total de quatro grupos de perguntas. A escala de Lickert foi utilizada face à sua utilidade para recolher e tratar quantitativamente informação que possa ser subdividida mediante uma escala de positividade ou negatividade, como é o caso de emoções relacionadas com eventos extremos, opiniões e outro tipo de medidas subjetivas (Barbosa, 2012).

Na questão inerente à componente social e profissional a escala de Lickert contemplou cinco níveis: *Nunca*, *Poucas vezes*, *Algumas vezes*, *A Maioria das vezes* e *Sempre*. Deste modo, as respostas disponíveis para esta escala permitiram avaliar a frequência de ocorrência de determinada situação, fornecendo igualmente uma perceção da afetação da doença na vida dos pais, bem como na sua interação com outras pessoas alheias à realidade. Nas restantes questões foi aplicada uma escala onde se permitia uma valorização de 1 a 10, para efeitos de quantificação de intensidade de elementos subjetivos, como é o caso da emoção/dor sentida aquando do conhecimento do diagnóstico, esperança quanto ao futuro do filho, entre outros exemplos.

7. Apresentação e Análise de Resultados

Como se pode referir anteriormente, o presente estudo incidiu sobre uma amostra de 24 pais. Primeiramente, poder-se-á referir que o tamanho da amostra obtida não é de facto extenso, contudo, em virtude do tempo disponível e da recetividade ao inquérito demonstrada por parte dos inquiridos, não se tornou possível prolongar o tempo de recolha de dados, no sentido de ampliar a referida amostra. Ainda assim, pela natureza do estudo apresentado,

que se focou, essencialmente, na componente descritiva da amostra, 24 respostas representam um número interessante do ponto de vista de uma pré-análise do impacto do diagnóstico da PEA nos pais. Não se pretendeu neste trabalho realizar qualquer tipo de estudo inferencial, que necessitasse de amostragens com tamanho mínimo, para definir por exemplo as funções distribuição de probabilidade das diferentes variáveis. Assim, considerou-se que a amostra obtida era suficiente para a análise em questão.

Por outro lado, torna-se perentório notar que, frequentemente, os estudos que recorrem a inquéritos se encontram sujeitos a fatores que se estendem para lá dos requisitos estatísticos e matemáticos, que seriam teoricamente desejáveis. São exemplos destes fatores o tempo disponível para a recolha de dados ou o grau de adesão e participação dos visados pelo questionário. Neste sentido, a investigação encontra-se por vezes limitada, na medida em que a amostra disponível não é tão extensa quanto se poderia desejar. No entanto, uma alternativa interessante é a comparação ou análise conjunta de inquéritos de outros estudos já existentes. Naturalmente, essa comparação tem de ser efetuada sobre inquéritos iguais, por questões de validade e reprodutibilidade de respostas.

Caso os inquéritos não sejam iguais, a comparação deverá ser realizada numa perspetiva de complementaridade, onde se retiram conclusões independentes para cada estudo em particular, e se procura, posteriormente, encontrar pontos comuns de constatação, que apoiem ou refutem as hipóteses estabelecidas em cada estudo.

A comparação dos dados obtidos com outros autores não se constituiu como o ponto fulcral da presente investigação. Contudo, tendo em vista a contribuição deste trabalho para com as próximas investigações nesta problemática, procurou-se detalhar e escrutinar a informação aqui compilada, sendo que a plataforma de dados *online* criada para estes inquéritos será mantida e atualizada, para que futuros interessados possam prosseguir com a validação e calibração das observações efetuadas presentemente.

Ainda no que respeita ao tamanho da amostra e a título informativo pode-se afirmar que de outros estudos realizados sobre a temática da PEA e

respetivo diagnóstico apresentam extensões de amostra bastante variáveis entre si, e.g. Costa (2012) - 69 inquéritos, Gonçalves (2012) - 30 inquéritos.

O presente capítulo estabelece assim a apresentação e discussão dos resultados obtidos, no que respeita à análise dos inquéritos realizados e descritos no capítulo anterior, tendo a vista a prossecução dos objetivos específicos anteriormente mencionados.

7.1. Caracterização Socio Demográfica

7.1.1 Caracterização etária dos inquiridos (pais)

Das respostas recolhidas, a idade média global dos respondentes foi de 42.5 anos. No que respeita à idade dos elementos do sexo feminino a média foi ligeiramente mais baixa do que a média global, sendo que a dos elementos do sexo masculino foi um pouco mais alta, respetivamente e 41.7 e 43.2 anos. Assim, a presente amostra evidenciou mais elementos do sexo feminino do que masculino, sendo os primeiros mais novos, do que os do segundo grupo. Todos os inquiridos eram ou pais ou mães de crianças com PEA.

A idade mínima da amostra foi de 30 anos e a idade máxima de 62 anos, conseqüentemente, as faixas etárias variaram dos 30 aos 60 anos, o que aponta para uma diversidade etária considerável entre os diversos inquiridos na amostra. Dado que a mediana da amostra se cifrou nos 40 anos pode-se afirmar que 50% dos inquiridos se encontrava abaixo desta idade, e que os restantes possuíam mais de 40 anos.

No caso das mães o desvio padrão (D.P.) etário apresentado foi de 7.88 anos e nos pais de 8.53, indicando assim maior variabilidade na idade dos pais do que nas mães. O desvio padrão da amostra global é de 8.26 anos em torno da média global de 42.5. O coeficiente de variação da amostra foi de 0.1943% o que significa que o D.P. global representa 19.53% da média global obtida.

Os dados obtidos encontram-se sumarizados na tabela que se segue:

Tabela 1 - Elementos estatístico-descritivos relativos à idade e ao género, caracterização socio demográfica da amostra.

Descrição (Género e Idade)	
N – total de inquiridos	24
idade média das mães	41.7 anos
idade média dos pais	43.2 anos
D.P. das mães	7.88 anos
D.P. dos pais	8.53 anos
Idade mínima da amostra global	30 anos
Idade máxima da amostra global	62 anos
Idade média global	42.5 anos
D.P. global	8.26 anos
Mediana Global	40 anos
C.V. global	19.43 %
% elementos do sexo feminino (mães)	66.7 %
% elementos do sexo masculino (pais)	33.3 %

Da descrição efetuada pode-se observar que o grupo de inquiridos é bastante heterogéneo, sendo formado por indivíduos adultos, sem a existência de mães adolescentes, de facto não existem sequer inquiridos com faixa etária abaixo dos 30, como já foi referido.

7.1.2 Situação Conjugal

No que respeita à situação conjugal, observou-se a distribuição de respostas que se segue no gráfico 1.

Em suma pode-se constatar que a maioria dos inquiridos era casada ou casado, com uma percentagem expressiva a cifrar-se nos 69.6%.

Não houve nenhum inquirido a responder que vivia em união de facto, e apenas 8.7% indicou que era solteiro/a.

O número de divorciados também foi significativo com 17.4% existindo apenas 4.3% de pais ou mães em situação de viuvez.

Gráfico 1 - Situação conjugal dos inquiridos.

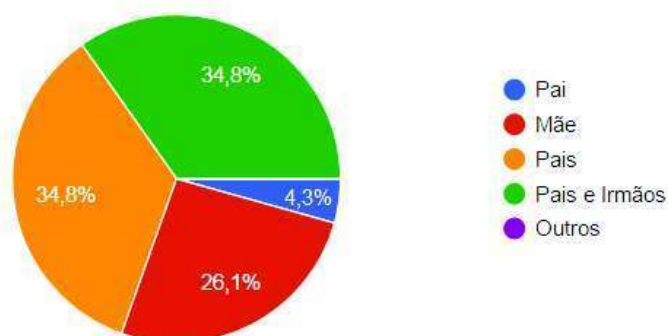


7.1.3 Com quem vive a criança diagnosticada

O gráfico 2 apresenta a descrição do núcleo familiar com quem a criança vive, e que representam numa primeira instância os principais visados das consequências inerentes ao facto de a criança possuir PEA.

Gráfico 2 - Com quem vive a criança diagnosticada com PEA

Com quem vive a criança com Perturbação do Espectro do Autismo



Do total de crianças afetadas a esta amostra, observa-se que a grande maioria vive com os pais e os irmãos ou apenas com os pais, evidenciando-se percentagens iguais para ambos os grupos 34,8%. Apenas 4,3% das crianças diagnosticadas vive com o pai e 26,1% vive com a mãe. Note-se que o total de crianças a viver apenas com o pai ou com a mãe, se encontra em consonância com os casos apresentados de pais solteiros, viúvos ou divorciados (total de

30.4%). Facto este que seria à partida expectável, dado que não é habitual encontrar casais, cujos filhos vivam apenas com o pai ou a mãe, salvo casos menos frequentes de doença ou imigração.

Das respostas obtidas pôde-se também observar uma maior evidência por parte das mães para se constituírem como família monoparental.

7.1.4 Onde vive a criança diagnosticada e Tipo de Habitação

Como se pode observar pelo gráfico 3, a amostra apresentada está, claramente, inserida num meio urbano, sendo que os inquiridos que declararam residir em zonas rurais foi de apenas 8.7%, por oposição aos 91.3% que residem em zonas urbanas.

Gráfico 3 - Onde vive a criança diagnosticada com PEA



Tipicamente, os meios urbanos são meios de maior acesso à informação e a outros componentes importantes como por exemplo os cuidados de saúde e sistemas de apoio à criança diagnosticada, bem como a associações de apoio à PEA, entre outros.

Por outro lado as zonas urbanas em Portugal, com maior destaque para a dicotomia entre as regiões do interior e do litoral, também revelam um maior número de pessoas adultas com acesso a graus de ensino mais elevados.

Estes fatores são de suma importância aquando da análise do impacto diagnóstico nos pais, dado que a forma como se abandonam as expectativas sobre o bebé desejado, e se reconstroem as mesmas sobre o bebé real, dependem da rede de informação e apoio médico, económico e social de que os progenitores dispõem.

Relativamente, ao tipo de habitação pode-se verificar que 65.2% da amostra vive em apartamento, e os restantes em vivenda. Estes dados encontram-se dentro do esperado, dado que é mais frequente nas zonas urbanas os cidadãos viverem em apartamentos, pelo que se denota alguma consonância ainda que apenas indicativa entre o gráfico 3 e 4.

Gráfico 4 - Tipo de habitação da amostra



7.1.5 Atividade profissional dos pais e mães inquiridos

No que respeita à atividade profissional dos inquiridos foi possível observar que apenas um pai se encontrava reformado e uma mãe não se encontrava no ativo, à data do inquérito, tendo-se considerado dona de casa. A mãe em questão era viúva, pelo que se pode inferir que não existindo um conjugue para a partilha das responsabilidades inerentes à criança com PEA, se compreende com naturalidade que a mesma não possa ter uma atividade profissional consistente e regular. Ainda assim, esta observação trata-se apenas da constatação de um indício e não pode ser formulada como um facto, pois o inquérito não havia sido concebido para uma análise minuciosa deste tipo de particularidades constatadas caso a caso.

No entanto, não deixa de ser importante fazer notar que a criança, com Perturbação do Espectro do Autismo, acarreta limitações óbvias para o núcleo familiar e seus encarregados, como se pôde discutir em capítulos anteriores deste documento. A limitação de tempo, recursos financeiros e outros torna mais premente a postura de partilha de responsabilidades entre pai e mãe, pelo

que o caso de uma mãe viúva, além de comportar dificuldades no que respeita a essa partilha, pode contribuir também a possibilidade de essa pessoa não se poder dedicar de todo a uma profissão. Estes casos de diagnóstico são sem margem de dúvida merecedores de um apoio especializado e orientado para a supressão das necessidades, não só da criança mas também dos pais. Assim, o isolamento inerente a uma viuvez, combinado com a impossibilidade de concretizações no âmbito da vida profissional, pode implicar o impacto de diagnóstico mais agravado, principalmente a longo prazo onde se adensam as pressões sobre a resiliência dos que cuidam da criança.

O mesmo se pode transpor para o caso das famílias monoparentais por divórcio, onde a partilha de responsabilidades quotidianas se pode encontrar mais comprometida. Nestas situações, embora não tão graves como alguns casos peculiares de viuvez, também os fatores de pressão sobre a resiliência se podem tornar mais evidentes.

Embora, o presente inquérito não permita um estudo pormenorizado (caso a caso) sobre a situação das crianças estudadas, no que respeita à dinâmica diária e partilha de tarefas entre pais, torna-se importante referir que a sua utilização permite, de forma fácil e abrangente, ter alguns indícios sobre eventuais situações mais dramáticas como é o caso das famílias monoparentais, seja por gravidez seja por viuvez.

Relativamente aos dados obtidos pôde-se observar que a grande maioria das profissões declaradas se inserem num quadro de qualificação superior e de natureza liberal, como é o caso dos médicos, magistrados e engenheiros, entre outras. Apenas 8.7 % dos inquiridos possuíam uma profissão não qualificada. Uma vez que, os inquéritos foram distribuídos através de associações ligadas à problemática da Perturbação do Espectro do Autismo, pode-se afirmar que a presente amostra indicia que apenas os pais com maior grau de formação se encontram abrangidos pelas referidas associações.

As respostas recolhidas aparentam indicar que este fenómeno pode ser resultado de um maior grau de formação e informação disponível, para fazer face à problemática em causa, procurando ajuda especializada junto deste tipo

de organismos, fornecendo-lhes uma base de apoio melhor para suportar e aprender a lidar com a situação pós-diagnóstico.

Por outro lado o sistema de distribuição de inquéritos online pode também ter influenciado o acesso de pessoas menos qualificadas à participação neste inquérito.

Na ausência de possibilidade de confirmação das considerações previamente expostas, seria importante desenvolver esforços futuros para utilizar diferentes formas de divulgação dos inquéritos, analisando-se a sua influência nas características da amostra obtida.

Outro fator interessante reside na quantidade de pessoas inquiridas, cujas profissões se encontram ligadas ao sector da saúde, nomeadamente, psicólogos, médicos e enfermeiros.

Note-se que este tipo de profissões representam, à partida, casos de pessoas mais conhecedoras deste tipo de problemáticas, o que pode também influenciar a forma como o diagnóstico é percecionado pelos pais.

Economistas, professores, magistrados e empresários constituíram uma grande parte das profissões registadas, com especial destaque para os Engenheiros que perfizeram 19.7% do total. Pelas profissões observadas, constata-se que a amostra é maioritariamente formada por indivíduos com formação superior, numa percentagem de 91.7% dos inquiridos.

7.1.6 Género e Idade das crianças com PEA

Como se pode observar pelo gráfico 4, a grande maioria das crianças diagnosticadas na presente amostra, pertencem ao sexo masculino (70.8%), sendo as restantes do sexo feminino (29.2%).

As percentagens obtidas estão próximas das proporções de prevalência abordadas por diversos autores, referidos no enquadramento teórico da presente investigação, e que afirmam que o autismo é mais frequente nos rapazes do que nas raparigas numa proporção de 4 para 1 ou de 5 para 1.

Por comparação com outros estudos, a presente amostra indicou valores semelhantes, e.g. Costa (2012), o que permite compreender a naturalidade com se encontraram mais casos do sexo masculino.

Gráfico 5 - Género das crianças com Perturbação do Espectro do Autismo



Relativamente à idade das crianças com PEA, filhos(as) dos inquiridos foi possível observar a seguinte caracterização etária:

Tabela 2 - Elementos estatístico-descritivos relativos à idade e ao género da criança diagnosticada, caracterização socio demográfica da amostra.

Caracterização etária das crianças	
N (nº de crianças)	24
Média	9.39 anos
Mediana	8 anos
D.P.	5.33 anos
Idade Mínima	3 anos
Idade Máxima	23 anos
Idade Média nas raparigas	8.75 anos
Idade Média nos rapazes	9.79 anos

A idade média da amostra situou-se nos 9.39 anos, sendo a média das raparigas um pouco mais baixa que a dos rapazes. A criança mais nova possuía apenas 3 anos, tendo a mais velha 23, o que se torna revelador da heterogeneidade da amostra ao nível das idades.

O desvio padrão foi de 5 anos, e com uma mediana situada nos 8 anos, pode-se concluir que pelo menos 50% das crianças se encontra abaixo desta idade.

7.1.7 Habilitações da criança com Perturbação do Espectro do Autismo

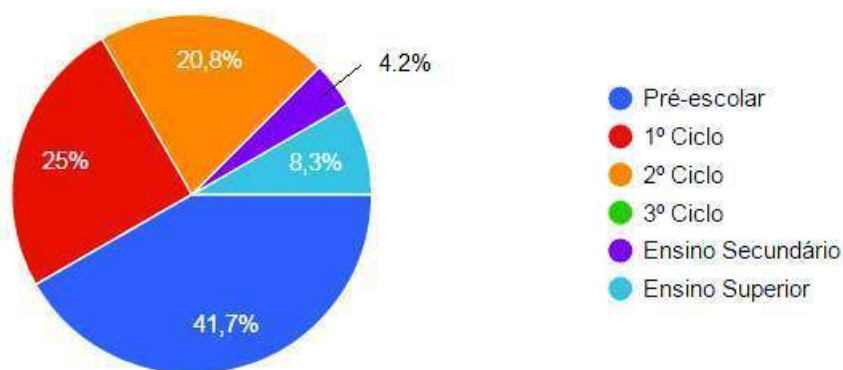
O gráfico 6 coloca em evidência as habilitações escolares das crianças com PEA, filhos dos inquiridos pertencentes à amostra.

Assim, pode-se observar que a maioria, 41.7% se encontra no ensino Pré-Escolar, seguida do 1º e 2º Ciclos respetivamente com 25% e 20.8%. Estes valores são espectáveis e estão em consonância com as idades anteriormente observadas.

Não foram encontrados crianças com o diagnóstico de PEA em elementos do 3º Ciclo, contudo no Ensino Secundário e Superior fez-se um total de 12.5% (4.2%+8.3%). Torna-se importante realçar o facto de a presente amostra comprovar que, dependendo da severidade da perturbação, existem de facto crianças capazes de frequentar níveis de ensino um pouco mais altos.

Gráfico 6 - Habilitações da criança diagnosticada.

Habilitações escolares da criança com Perturbação do Espectro do Autismo



Os casos identificados no Ensino Secundário e Superior eram constituídos apenas por rapazes, sendo que as raparigas se encontravam ou na Pré-Escolar ou no 1º e 2º Ciclo. Pelo facto de as idades das diversas crianças variarem de caso para caso, não se torna possível efetuar considerações ao nível da progressão escolar, ou seja caso a amostra fosse outra, não existe razão para se pensar que não pudessem haver casos de raparigas no Ensino Secundário e Superior.

7.1.8 Número de Irmãos

No que respeita ao número de irmãos a presente amostra evidenciou uma elevada percentagem de crianças que os não possui (0 irmãos – 45.8%). Note-se que a existência de um diagnóstico de PEA pode ser motivo que leva os pais a não terem mais filhos, quer pelo impacto do diagnóstico e da

problemática nas expectativas familiares dos progenitores, quer pelas pressões que a PEA provoca sobre a dinâmica familiar. Embora o presente inquérito não permita uma confirmação perentória deste facto, seria importante investigar de modo mais detalhado qual a influência deste diagnóstico na decisão parental de ter outros filhos.

Gráfico 7 - Número de irmãos da criança diagnosticada - avaliação da existência de famílias numerosas.



Tornou-se igualmente possível verificar que 41.7% tinha apenas um irmão e que 12.5% possuíam 2 irmãos. A amostra não evidenciou nenhuma tipologia familiar que pudesse ser considerada como família numerosa.

7.1.9 Existência de outros familiares com Necessidades Educativas Especiais

A análise da amostra obtida revelou que apenas uma criança possuía um caso de um familiar com necessidades educativas especiais. No caso referido, a doença especificada foi “doença mental” e a criança apresentava 1 irmão.

Pese embora o facto de o inquirido não ter referido se a “doença mental” era afeta ao irmão, torna-se importante realçar que a existência deste tipo de casos, onde ocorre mais do que uma problemática deste tipo, se preconizam como situações ainda mais gravosas e de risco no que respeita às interferências sociais e emocionais da dinâmica familiar. Nos restantes inquéritos, não foram revelados casos de necessidades especiais.

7.2. Dados Neonatais

7.2.1 Tipo de Gravidez, Doenças durante a gravidez e Tipo de parto

No que concerne ao tipo de gravidez foi possível observar pelo gráfico 8 que 87.5% dos casos inquiridos mencionou uma gravidez normal, e apenas 12.5% manifestou ter tido uma gravidez com problemas.

Relativamente às doenças durante a gravidez, estas ocorreram em apenas 8.3% dos casos, sendo que nos restantes 91.7% não houve qualquer tipo de doença manifestada.

Em 70.8% dos partos foram considerados normais, sendo que o parto por cesariana apresentou igualmente uma percentagem significativa de 20.8%.

No caso do parto com ventosas, este apenas ocorreu em 8.3% dos casos, não tendo havido nenhum inquirido a responder na categoria “outro”.

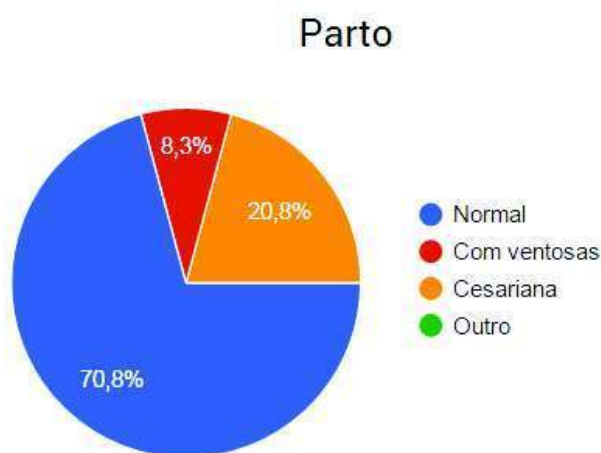
Gráfico 8 - Tipo de gravidez relativamente às crianças dos pais inquiridos.



Gráfico 9 - Doenças durante a gravidez relativamente às crianças com PEA.



Gráfico 10 - Tipo de parto relativamente às crianças com PEA.



7.2.2 Tipo de Nascimento

Na presente amostra, em 78.3% dos inquéritos realizados, foi possível constatar que o nascimento ocorreu no período temporal espectável para uma gravidez considerada normal (Nascimento de “termo”).

Os nascimentos prematuros verificaram-se em 17.4% das crianças filhos dos pais inquiridos, sendo que apenas 4.3% dos nascimentos ocorreram no pós-termo. Estes dados encontram-se esquematizados no gráfico 11.

Gráfico 11 - Tipo de nascimento relativo às crianças com PEA.



7.3. Caracterização específica sobre a forma como souberam do diagnóstico

7.3.1. Conhecimento da Perturbação

No que concerne à forma como o inquirido tomou conhecimento da perturbação, isto é, se o inquirido se foi apercebendo da existência da PEA de forma mais célere ou lenta no tempo, pode-se afirmar que nenhum inquirido afirmou ter-se apercebido logo após o nascimento da criança.

Este facto encontra-se em consonância com que havia sido exposto em capítulos anteriores, relativamente ao facto de a perceção da perturbação do espectro do autismo não ser efetuada de modo repentino, ou seja imediatamente após o nascimento.

Recorde-se que, anteriormente, se havia mencionado que este é um quadro clínico em que muitas vezes os primeiros sintomas se manifestam numa fase mais avançada, principalmente, no final da idade pré-escolar e/ou início do 1º Ciclo.

Assim sendo, pode-se verificar pelo gráfico que se segue que, 66.7% dos inquiridos tomou conhecimento do diagnóstico apenas alguns anos depois do nascimento da criança.

Existiu ainda um número significativo de pais (33.3%) que se aperceberam do diagnóstico alguns meses após o nascimento.

Torna-se importante realçar que um conhecimento precoce do diagnóstico permite a existência de uma janela temporal maior, para uma intervenção adequada e planeada tendo em vista o incremento da sua eficácia.

No entanto, numa porção considerável dos casos o diagnóstico apenas ocorre, quando as lacunas de linguagem e postura empático-social, bem como de excessivo centrismo do “eu”, se tornam por demais evidentes por comparação com os seus pares da mesma idade.

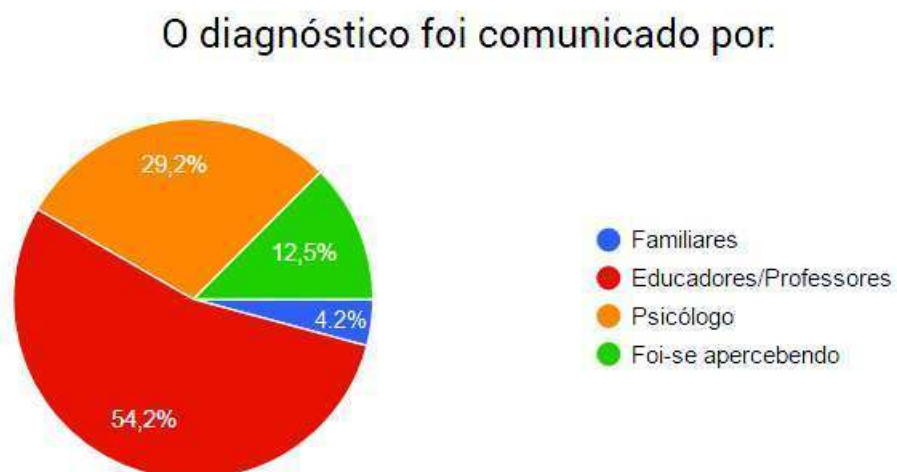
Gráfico 12 - Conhecimento da perturbação, forma como o inquirido se foi apercebendo da existência da perturbação.



7.3.2. Por quem foi comunicado o diagnóstico

A comunicação do diagnóstico é um momento deveras complexo, onde o ato comunicacional se reveste de uma importância acrescida. Aquando o conhecimento do diagnóstico a componente de empatia, consolo e sentido de humanismo, do ponto de vista emocional da palavra, pode revelar-se tão, ou mais importante do que, o conhecimento técnico propriamente dito.

Gráfico 13 - Comunicação do diagnóstico - por quem foi efetuado.



A amostra estudada indicou que em 54,2% dos casos, o diagnóstico foi comunicado por Educadores/Professores. Este facto encontra-se em consonância com o gráfico anterior (gráfico 12) e as considerações efetuadas.

Dado que os inquiridos afirmaram que se aperceberam da existência da PEA alguns anos após o nascimento, significa que a probabilidade de a criança se encontrar em fase de ensino Pré-Escolar ou do 1º Ciclo é considerável.

Deste modo, torna-se compreensível que a maioria dos inquiridos tenha tomado conhecimento do diagnóstico através do Educador ou Professor. Esta perceção é ainda mais evidente se se tiver em conta que nestas fases, do desenvolvimento da criança, estes profissionais são porventura as pessoas com quem a criança passa mais tempo.

Os dados obtidos reforçam a ideia, debatida na primeira parte da presente investigação, relativa à importância do conhecimento desta problemática por parte dos profissionais de ensino. Conhecimento esse que deverá privilegiar não apenas a componente técnica mas também as vertentes emocionais inerentes à problemática da Perturbação do Espectro do Autismo.

Em apenas 4.2% dos casos, o diagnóstico foi comunicado por familiares. A percentagem de inquiridos que se foram apercebendo da existência da perturbação foi de 12.5%.

Por comparação com os Professores/Educadores, também os Psicólogos desempenharam um papel importante na comunicação do diagnóstico (29.2%) nesta amostra.

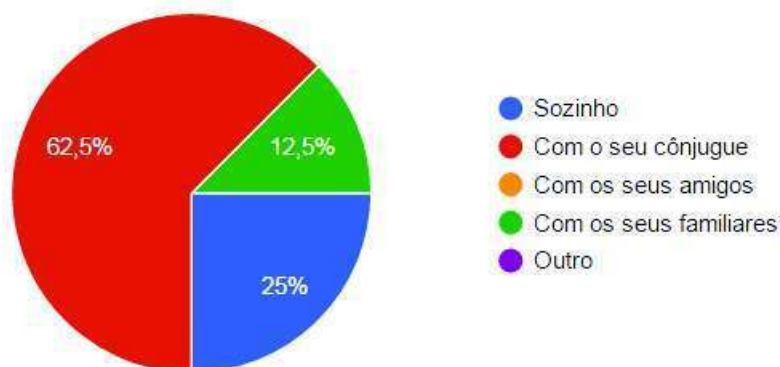
7.3.3. Acompanhamento do inquirido no momento do diagnóstico

No que concerne à globalidade da amostra pode-se observar pelo gráfico 14 que 62.5% dos inquiridos se encontravam com o respetivo conjugue.

Comparando estes dados com o gráfico 1 torna-se possível verificar que uma grande parte dos inquiridos que eram casados, estavam juntos aquando o momento do diagnóstico, ainda assim houve de facto elementos que tomaram conhecimento da situação sem o seu conjugue presente. 25% dos inquiridos tiveram conhecimento do diagnóstico sozinhos e 12.5% estava acompanhado de familiares.

Gráfico 14 - Acompanhamento do inquirido no momento do diagnóstico da criança.

No momento do diagnóstico estava:



7.4. Análise das componentes sociais, emocionais e profissionais do inquirido

Os gráficos que se seguem encontram-se organizados mediante as escalas explicadas no capítulo 6 e pretendem explorar a componente social, emocional e profissional, bem como a forma como estas se encontram relacionadas com o diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo.

No que respeita ao gráfico 15, torna-se possível verificar que o diagnóstico e o decorrente quadro clínico afetam a componente emocional dos inquiridos. Na primeira questão, relativa ao convívio simultâneo entre os pais, amigos e a criança com PEA, uma parte considerável dos pais respondeu que o faz “sempre” ou “a maioria das vezes”, o que indica que os mesmos se tornaram capazes de inserir a criança no seu ciclo de convívio social. No entanto, tal como foi discutido, no enquadramento teórico, a resiliência e capacidade de adaptação à adversidade não é igual entre diferentes núcleos familiares. Assim, como se pode constatar, existiram algumas respostas indicando que apenas convivem em simultaneidade (amigos e criança com PEA) “nunca, poucas vezes ou algumas vezes”.

Contudo, as respostas com menor frequência podem não ser somente um sinal de um impacto de diagnóstico mais elevado ou negativo. A verdade, pode estar relacionada com a severidade da problemática afeta à criança. Maior severidade fornece menores margens para um convívio desejado pelos próprios pais.

Gráfico 15 - Análise da vertente de interação socio-emocional, profissional e o impacto do diagnóstico da criança.



Na segunda parte do gráfico, torna-se possível compreender que nem todos os pais levam os filhos para “todo o lado”. Não obstante, é satisfatório o facto de os pais terem respondido que o fazem “na maioria das vezes, ou sempre”. Nesta matéria, denota-se que o número de respostas “nunca e poucas vezes” se reduziu, quando comparado com a pergunta anterior, revelando que em deslocações e saídas que não implicam necessariamente um convívio com o círculo social, os pais tendem a acompanhar mais as crianças. Por outro lado, as saídas com os amigos podem, simultaneamente, ser usadas com um escape no que respeita à pressão socio-emocional associada à situação do filho.

No que respeita às duas questões do lado direito, ainda no gráfico 15, e denotando que ambas as questões possuem um cariz emocional mais vincado e relacionado com a interação social com terceiros, denota-se que a grande generalidade dos inquiridos sente que o próximo olha para ele e para a criança quando estes vão a algum local. A referida questão tenta avaliar, ainda que qualitativamente, a percepção de marginalização e conseqüente isolamento social, com base nas reações espontâneas de terceiros. Das respostas obtidas

constata-se que, ainda as respostas “nunca” estejam ausentes e apenas uma pessoa tenha respondido “poucas vezes”, o sentimento de estranheza e marginalização está sempre presente sobre o inquirido, não tendo sido possível avaliar a magnitude dessa presença através do presente inquérito.

Quando questionados sobre o facto de as suas vidas terem ficado mais dificultadas a nível profissional com a presença do diagnóstico, os inquiridos são, praticamente, unânimes ao afirmar que essas dificuldades são evidentes. Note-se que 17 dos inquiridos responderam “sempre” ou na “maioria das vezes”.

Gráfico 16 - Análise da vertente de interação socio-emocional, profissional e o impacto do diagnóstico da criança (continuação).



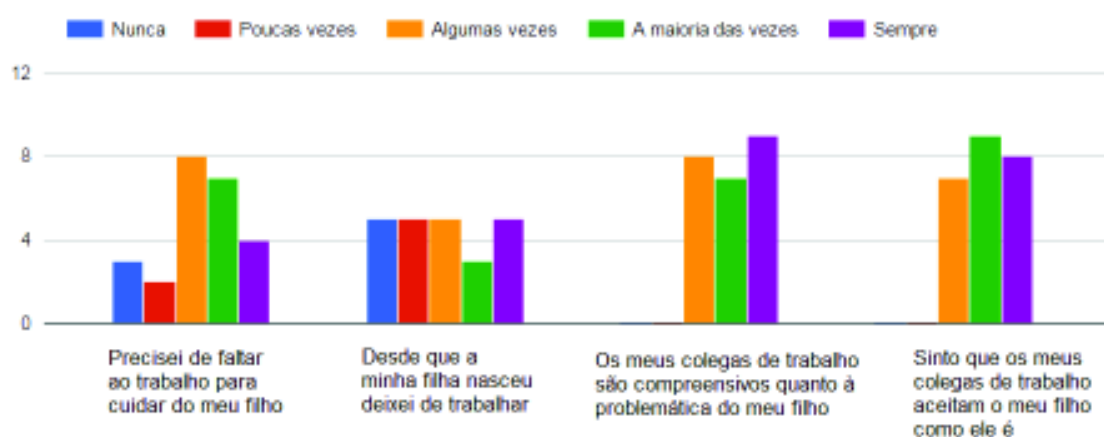
No gráfico 16, observa-se uma compatibilidade com as conclusões retiradas do gráfico 15. A maioria dos pais leva as suas crianças em férias, numa percentagem considerável das vezes, e aparenta ter a perceção de que os amigos gostam de conviver com eles e com a criança, revelando uma estrutura de suporte social relevante, na medida em que o inquirido sente que é bem aceite apesar das circunstâncias existentes. Esta perceção estende-se igualmente aos restantes familiares mais próximos, que evidenciam uma postura colaborativa e de apoio.

Estas conclusões podem estar inerentes a condição social média-alta identificada na caracterização sociodemográfica, pelo que estas observações carecem de estudos mais aprofundados, preferencialmente recolhendo a novas amostras, representativas de outros meios.

O gráfico 17 surge na continuidade do anterior, reportando-se ainda a algumas das interferências e consequências da PEA na vida dos inquiridos após o momento de diagnóstico. Nas questões relativas ao número de vezes que o inquirido teve de faltar ao trabalho, e ao facto de ter tido de deixar de trabalhar (ainda que não permanentemente) denota-se uma maior homogeneidade de respostas. A necessidade de faltar ao trabalho e/ou o abandono temporário ou definitivo do mesmo pode depender também grau de severidade do diagnóstico. Casos mais severos exercem maior pressão sobre a dinâmica familiar e profissional pelo que aumentam a possibilidade deste tipo de situações.

Aparentemente, e com base nas presentes observações, torna-se plausível afirmar que o diagnóstico interfere com a vida profissional, sendo que as repercussões do mesmo são de difícil avaliação. Note-se que a realização profissional constitui uma das principais componentes da realização de um indivíduo. Assim, o impacto do diagnóstico na vida profissional não pode ser dissociado das suas consequências emocionais. Das respostas obtidas, corrobora-se a perspetiva, evidenciada no enquadramento teórico, de que as influências causadas pelo diagnóstico e pela PEA propriamente dita, não podem ser encaradas de forma estanque.

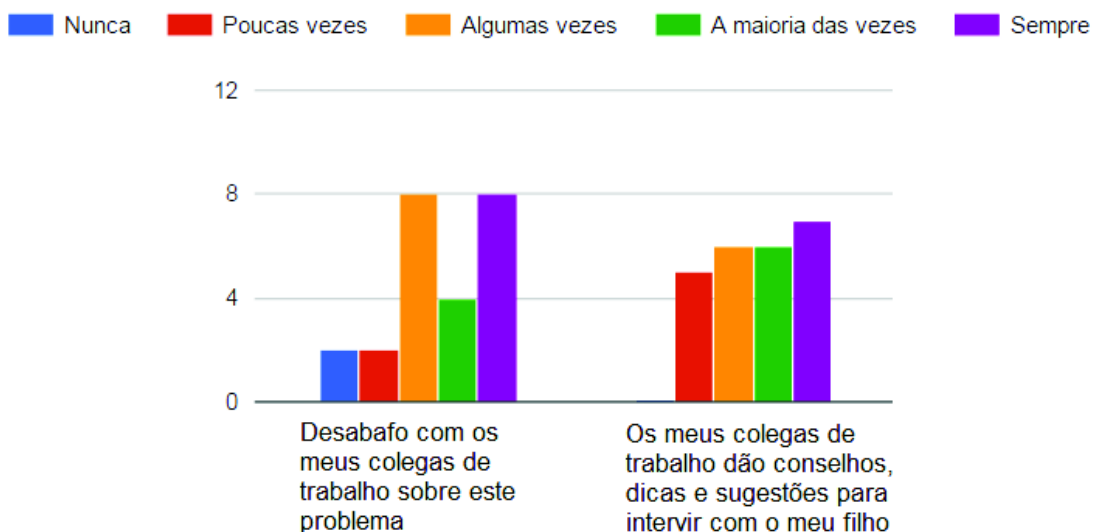
Gráfico 17 - Análise do impacto do diagnóstico na relação socio-profissional do inquirido.



Genericamente, com base nos gráficos 17 e 18, pode-se afirmar igualmente que os pais inquiridos encontram, por parte dos seus colegas de trabalho, uma postura de relativa pró-atividade e colaboração, existindo maior frequência no número de casos que respondem “a maioria das vezes e

sempre”, nomeadamente no que respeita à abertura para o desabafo com os colegas de trabalho e às sugestões fornecidas para a problemática do filho diagnosticado com PEA.

Gráfico 18 - Análise do impacto do diagnóstico na relação socio-profissional do inquirido (Continuação).



Os gráficos que se seguem, gráficos 19 e 20, apresenta um conjunto de questões que visa fornecer uma avaliação do impacto do diagnóstico na componente emocional dos pais.

Na primeira questão, relativa ao sentimento de importância perante a situação de diagnóstico, poder-se-ia afirmar que a resposta dada pela generalidade dos inquiridos foi de facto esclarecedora, sendo que, 16 pais responderam de forma perentória que numa escala de 1 a 10 o seu sentimento de impotência se situou num 10.

Algumas respostas surgiram no nível 6, mas a grande maioria está acima do nível 8. Torna-se, portanto, evidente que o impacto inicial do diagnóstico transporta a pessoa visada para uma noção extrema da incapacidade de reação.

Tal facto, incrementa a necessidade de aquando a comunicação do diagnóstico fornecer aos pais uma perspetiva de reação, apesar de não se poder reverter o acontecimento catastrófico, é crucial fornecer uma linha de ação, uma perspetiva de reconciliação com a nova realidade.

Em última análise, os próprios Professores/Educadores que se encontrem perante esta situação, deverão ser o ponto de partida dessa nova reconciliação, estabelecendo uma alternativa ao sentimento de impotência claramente manifestado pelos inquiridos.

A dor imensa é outro dos sentimentos que é expresso de forma clara pela presente amostra. Nesta medida, a comunicação do diagnóstico comporta igualmente uma necessidade de reconforto, por via de ligação empática entre aquele que o comunica e aquele que o ouve.

O sentimento de “dor imensa” apresentou uma classificação maioritariamente descrita como um 9 ou um 10 que são de facto esclarecedores do sofrimento que o diagnóstico acarreta para os pais.

Ainda no âmbito do gráfico 19, torna-se evidente a apreensão que os pais evidenciam face ao resultado do diagnóstico. A apreensão pode resultar naturalmente da ausência de conhecimento e perceção de futuras implicações da problemática e da nova realidade com que se deparam.

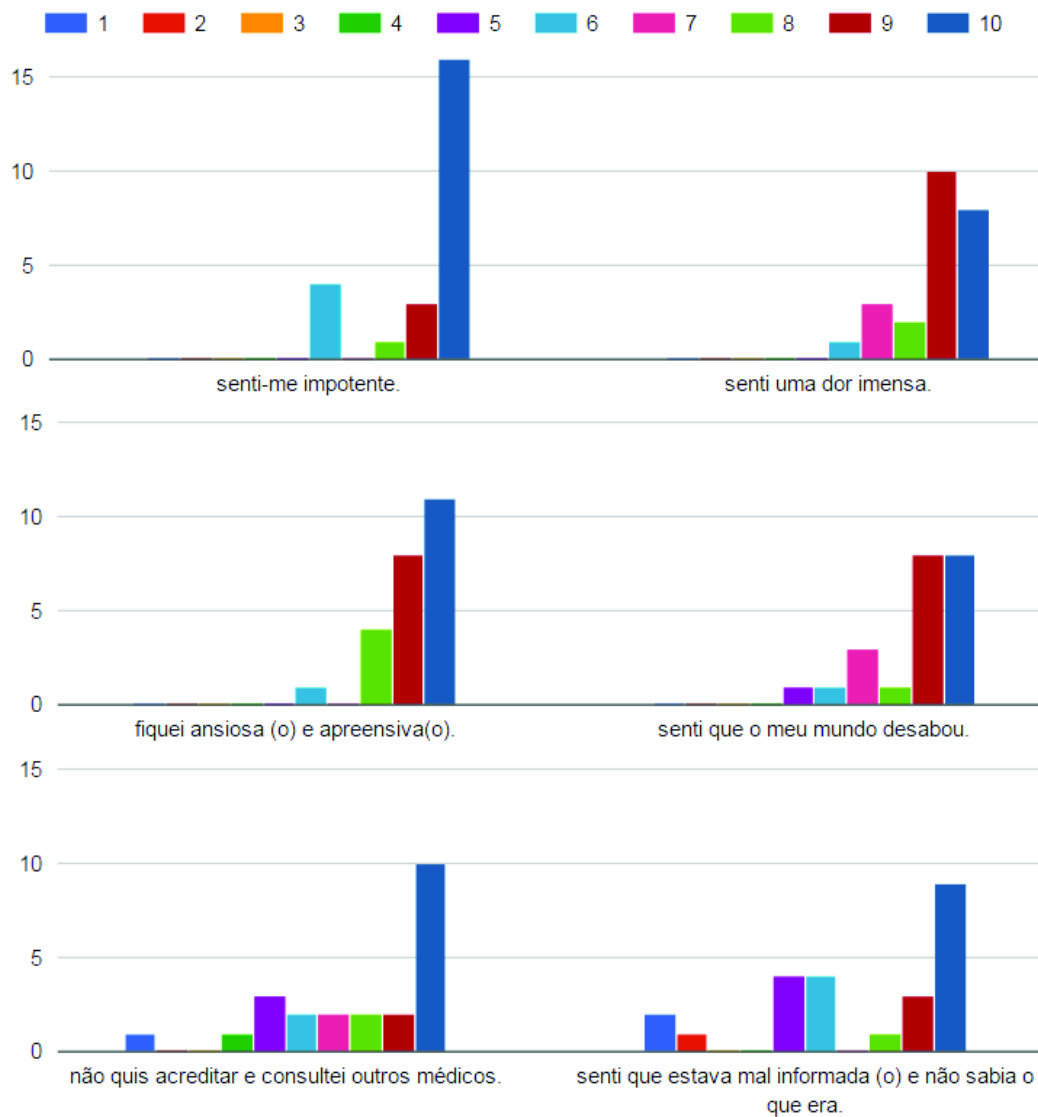
Associada, ao sentimento de impotência e apreensão, surge a noção de um “desabar do seu mundo” que os pais reconhecem categoricamente, com a maioria das classificações em nível 9 e 10.

Este sentimento, e respetiva intensidade encontra-se de acordo com os fundamentos discutidos, relativamente à desconstrução de expectativas formuladas durante a gravidez, identificando-se assim, que o diagnóstico surge como o momento cujo impacto é deveras arrasador, no que respeita aos sonhos e perspetivas futuras para a família e o bebé.

O reconhecimento da ausência de conhecimento e da bem como a necessidade de consultar uma segunda opinião médica, tornam uma vez mais patente o sentimento de rejeição para com a nova realidade.

Constatou-se de facto que os inquiridos responderam maioritariamente com nota 10 às duas últimas questões do gráfico 19. Na realidade, o impacto do diagnóstico é de tal forma significativo que o perigo de rejeição do bebé real é uma possibilidade, como foi referido anteriormente, na primeira parte deste trabalho.

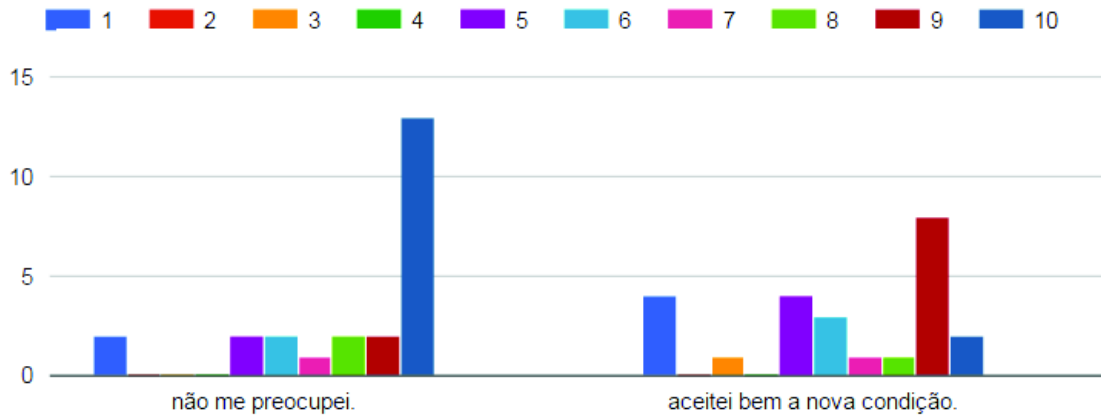
Gráfico 19 - Avaliação do impacto emocional do diagnóstico nos pais da criança com PEA.



A componente emocional é de facto abalada de forma severa, pelo diagnóstico sendo que, as repercussões deste fenómeno se manifestam de forma profunda nas componentes sociais e profissionais do pai da criança com PEA. Ainda no que respeita ao momento do diagnóstico e respetivo impacto emocional, o gráfico 20 coloca em evidência a preocupação e dificuldade de aceitação da nova condição por parte dos pais. A informação apresentada no neste gráfico é consistente com as respostas fornecidas anteriormente. É de notar que o diagnóstico se afigura como um momento dramático no incremento

da componente de stresse parental discutida na primeira parte desta investigação.

Gráfico 20 -- Avaliação do impacto emocional do diagnóstico nos pais da criança com PEA (continuação do gráfico 19 – preocupação e aceitação da nova condição).



No que concerne à interação entre a criança e o pai ou mãe visado no inquérito, formularam-se ainda os gráficos 21 e 22. Apesar de a criança diagnosticada com PEA, denotar um excessivo centrismo do “eu” associado a um alheamento da realidade e do meio ambiente circundante, as respostas permitiram constatar que, a generalidade dos pais sente que o seu estado de espírito influencia o comportamento da criança e que a forma como a sua crença e as suas expectativas também interfere com o desenvolvimento positivo das competências da criança. Este ponto reflete também a necessidade e a importância de uma reformulação adequada de expectativas sobre o bebé real, a nova condição estabelecida após a comunicação do diagnóstico.

Gráfico 21 - Percepção da influência comportamental por parte dos pais no desenvolvimento e melhorias do perfil desenvolvimental da criança.

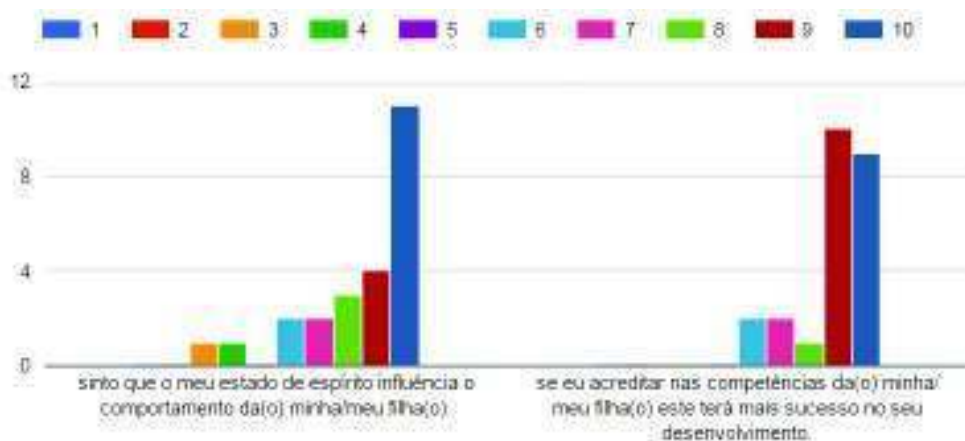
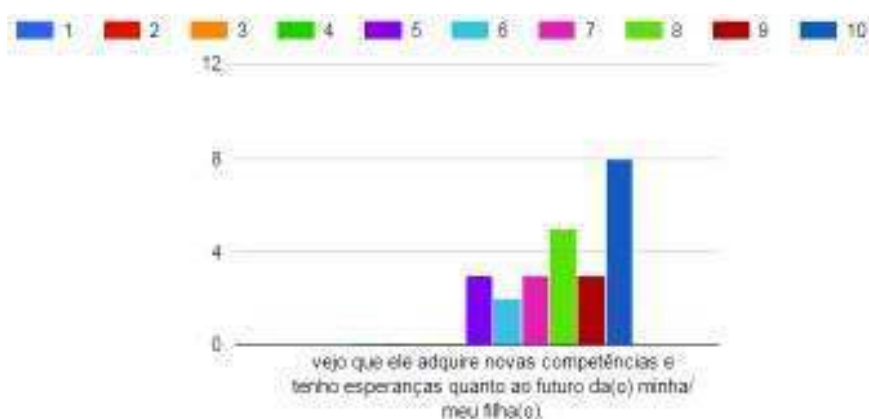


Gráfico 22 - Percepção emocional relativa ao futuro da criança por parte dos pais.



O gráfico 22 permitiu observar um ponto igualmente interessante do ponto de vista das expectativas e esperanças para o desenvolvimento futuro da criança. Este facto reporta-se à existência de respostas bastante positivas, isto é na parte superior da escala de 10 níveis. De forma bastante evidente, a grande maioria dos inquiridos revelou alguma esperança na aquisição de novas competências e melhorias de desenvolvimento da criança diagnosticada.

A existência de esperanças e expectativas positivas por parte dos pais, ainda que reestruturadas de acordo com a existência do diagnóstico e do luto do bebe desejado, como referido anteriormente, revela-se essencial para o futuro desenvolvimento da criança que sofre de Perturbação do Espectro do Autismo, assim as respostas obtidas no gráfico 21 e 22 apontam para uma postura de resiliência relativamente evidente no que respeita à presente amostragem.

7.5. Análise das Hipóteses H1, H2 e H3

No que concerne às hipóteses estabelecidas importa, em última instância, delinear uma resposta, tendo por base os conhecimentos e discussão efetuada sobre os resultados apresentados anteriormente, através dos inquéritos recolhidos. Relembrando as referidas hipóteses tem-se que:

H1 – Existe uma ligação entre características sociodemográficas dos pais e o impacto do diagnóstico por eles vivenciado;

H2 – A magnitude do impacto do diagnóstico é correlacionável com a componente emocional;

H3 – A magnitude do impacto do diagnóstico afeta a dinâmica socio profissional dos pais.

Primeiramente, no que respeita à hipótese H1 poder-se-á afirmar que, de facto, a relação entre a componente sociodemográfica e o impacto do diagnóstico da criança nos pais existe e não pode de todo ser dissociada. Embora não tenha sido efetuada uma análise determinística e quantitativa dessa mesma correlação, as considerações efetuadas ao nível do grau de formação e informação dos inquiridos que compõem a amostra, bem como a existência de recursos de outra natureza, nomeadamente, o acesso a profissões de salários razoáveis e o seu contacto com associações especializadas, no âmbito do apoio ao autismo, revela-se esclarecedor de que a presente amostra evidenciou um grau aparente de resiliência positivo à nova condição.

Não obstante as ansiedades, preocupações e a pressão endógena provocada pela adversidade patente no diagnóstico, encontra-se igualmente presente nas respostas obtidas. Assim, a componente sociodemográfica é afetada pelo diagnóstico, e em sentido inverso, uma situação sociodemográfica estável nos recursos e na rede de apoio inerente às relações sociais permite que os pais tenham possibilidades de adaptação à nova realidade, que outros contextos sociais não têm. Seria importante em trabalhos futuros, procurar ampliar a presente amostra, com indivíduos com outras características socio demográficas para se poder avaliar melhor esta influência.

No que concerne, à hipótese H2, é clarividente o impacto de extrema violência nos pais das crianças, sentimentos descritos como “dor imensa”, “desabamento do meu mundo” e elevado grau de impotência, são paradigmáticos da agressão emocional causada pelo diagnóstico.

A influência a nível emocional adquire uma importância acrescida, dado que a componente emocional produz efeitos adicionais nas componentes sociais e profissionais. Um pai ou mãe cujo equilíbrio emocional se encontra comprometido, não consegue desempenhar de modo natural e saudável o seu

papel nas relações interpessoais, quer familiares quer no trabalho. A afetação desta componente pode degenerar em pressões acrescidas sobre a dinâmica familiar, atritos, depressões, frustrações e anseios, transportando uma situação, já de si dramática, para uma espiral de declínio ainda mais evidente.

Por outro lado, o controlo do impacto sobre esta componente revela-se fulcral quer na reconstrução de expectativas quer na reformulação do tal “mundo que desabou” e que agora se pretender reerguer. Constatou-se com as respostas obtidas que a magnitude do impacto é transponível para a componente emocional, validando-se a hipótese H2.

Por fim, relativamente à hipótese H3, e de acordo com o que foi debatido anteriormente, o impacto do diagnóstico também pode ser relacionado com a componente profissional e as respetivas relações sociais, existentes no trabalho dos inquiridos. Sendo a realização profissional um dos principais pilares da concretização humana, torna-se evidente que a existência de uma Perturbação do Espectro do Autismo num filho, condiciona as expectativas e aspirações saudáveis dos pais.

Na verdade as 3 hipóteses encontram-se interligadas, sendo que os efeitos do diagnóstico se estendem de modo transversal sobre as diversas componentes. Assim, a análise detalhada do impacto do diagnóstico da PEA nos pais perfila-se como uma realidade de extrema complexidade e difícil quantificação. Facto este que justifica a pertinência dos mais sérios esforços depositados na continuação deste tipo investigações.

CAPÍTULO III – CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho almejou a uma análise sustentada da problemática da Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), mais precisamente, no impacto do diagnóstico da PEA nos pais da criança envolta nesta problemática, tendo-se recorrido a um estudo de amostragem e respetiva descrição. Neste trabalho a utilização do inquérito revelou-se de extrema proficuidade, para uma descrição detalhada da realidade dos pais das crianças condicionadas pela PEA.

Os capítulos precedentes focaram-se de modo detalhado nas diversas vertentes, que enquadram a Perturbação do Espectro do Autismo, tendo-se estabelecido um paralelo com as repercussões que esta perturbação pode ter na vida da criança e dos pais, não só na perspetiva do quadro clínico mas também no que respeita ao cenário de diagnóstico.

No Enquadramento teórico, a definição e evolução conceptual da perturbação foi abordada e sistematizada, descrevendo-se as principais ideias e conceitos inerentes à etiologia e prevalência, assim como as características mais evidentes da criança diagnosticada. Foi igualmente abordada a temática do diagnóstico e avaliação, fornecendo-se uma perspetiva mais detalhada no que respeita à influência da perturbação na família, nomeadamente, no âmbito das expectativas familiares que antecedem o nascimento, e o impacto do diagnóstico associado à perda do bebé desejado.

Posteriormente, na Componente Empírica, forneceram-se todos os detalhes e considerações subjacentes à metodologia de investigação adotada, tendo sido possível abordar a pertinência da utilização de inquéritos anónimos, com recurso à escala de Lickert, para avaliar o impacto do diagnóstico nos pais. No que respeita à apresentação e análise de resultados, pode-se afirmar que as hipóteses de estudo H1, H2 e H3 foram confirmadas, sendo que se reconhece o interesse em incrementar a presente amostra em estudos futuros.

A análise das referidas hipóteses permitiu concluir que, não só a componente sociodemográfica, socioprofissional e emocional são afetadas pelo diagnóstico de modo significativo e até mesmo violento em diversos domínios, como é o caso da desconstrução de expectativas e da necessidade de

adaptação à nova realidade, como não podem ser dissociadas umas das outras dado que a pessoa como um todo surge do resultado do seu equilíbrio emocional, social e profissional.

O trabalho realizado pretendeu ainda dar ênfase à preponderância deste tópico, no âmbito do estudo e apoio às famílias que lidam diariamente com a Perturbação do Espectro do Autismo, nomeadamente, chamando à atenção para as dificuldades de diagnóstico e avaliação do seu impacto no âmbito da dinâmica familiar. Constatou-se também que a resiliência familiar constitui igualmente um indicador importante, no que concerne à reconstrução do novo mundo, que decorre do diagnóstico. A comunicação do diagnóstico foi outro dos pontos abordados, tendo-se concluído que a mesma requer da parte dos profissionais de ensino e saúde uma incomensurável dose de empatia, acrescida da necessidade de mostrar aos pais que existe um caminho, que não deve ser percorrido de forma solitária.

Foi possível compreender a complementaridade entre as diversas componentes analisadas, bem como a sua importância para delinear o ponto de partida de futuras intervenções. O presente estudo quis também deixar patente que, apesar do impacto do diagnóstico ser deveras intenso, ele não pode, nem deve, ser visto como um fim, que encerra um vínculo eterno a um problema sem solução. Antes pelo contrário, o diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo deve preconizar-se como o ponto de partida, para um acompanhamento especializado, adequado e constante, que deve, em última análise, ser fornecido pela Sociedade. Uma Sociedade valorizadora da igualdade pelo apoio que dá em situações de manifesta diferença.

BIBLIOGRAFIA

- Aarons, M., & Gittens, T. (1992). *The handbook of autism: a guide for parents and professionals*. London: Routledge.
- AAS. (11 de Maio de 2016). *American Autism Society website*. Obtido de Autism-Society: <http://www.autism-society.org/what-is/>
- Andrade, F. R. (2015). *O Luto do Filho Idealizado: Pais da criança com Síndrome de Down. Tese de Mestrado*. Lisboa: Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida.
- APA. (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM III)*. United States of America: American Psychiatric Association.
- APA. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)*. United States of America: American Psychiatric Association.
- APA. (2014). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V)*. United States of America: American Psychiatric Association.
- Asperger, H. (1944). Definition of Autistic Psychopathy. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, Vol. 117, issue 1, pp. 76-136.
- Barbosa, A. (2012). *A Relação e a Comunicação Interpessoais entre o Supervisor Pedagógico e o Aluno Estagiário*. Lisboa: Escola Superior de Educação João de Deus.
- Bender, L. (1947). BENDER L.: The Visual Motor Gestalt Test and its clinical use. New York 1937; One hundred cases of childhood schizophrenia treated with electric shock. *Transactions of the American Neurological Association*. Vol. 72, pp. 165–169.
- Bender, L. (1959). Autism in children with mental deficiency. *American Journal of Mental Deficiency*, pp. 81-86.
- Bleuler, E. (1911). *Dementia Praecox or the Group of Schizophrenias*. Leipzig: Deuticke.
- Buscaglia, L. (2006). *The disabled and their parents*. Rio de Janeiro: EDITORA RECORD LTDA, ISBN 85-01-03799-0.
- Canavarro, M. (2001). *Gravidez e Maternidade*. Coimbra: Quarteto.

- Correia, M. (2013). *O autismo e o atraso global do desenvolvimento - um estudo de caso*. Porto: Escola Superior de Educação Paula Frassinetti.
- Costa, S. C. (2012). *O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais*. Viseu: Universidade Católica Portuguesa, Centro Regional das Beiras.
- Courtemanch, A., & Black, W. (2016). Everyday expressions of pain in children with and without autism spectrum disorder. *Research in Spectrum Autism Disorders*. Vol. 70, pp. 65-70.
- D Sussman, R. L. (2015). The autism puzzle: Diffuse but not pervasive neuroanatomical abnormalities in children with ASD. *NeuroImage Clinical*, vol. 8, 170-179.
- Dantas, M., Collet, N., Moura, F., & Torquato, I. (26 de Junho de 2010). *Impacto do Diagnóstico de Paralisia Cerebral para a Família*. Obtido de www.scielo.br:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000200003
- Ferreira, L. F. (2013). *Resiliência, coparentalidade, coesão e adaptabilidade em famílias com crianças com NEE*. Algarve: Dissertação de mestrado, Psicologia da Educação, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade do Algarve.
- Fombone, E. (2003). Epidemiological Surveys of Autism and other Pervasive Developmental Disorders: an update. *Proceedings Autisme-Europe Congress Lisboa 2003*. Lisboa: Federação Portuguesa de Autismo.
- Fonseca, A., & Canavarro, M. (2010). Eficácia de um protocolo de intervenção psicológica em situações de perda perinatal: A percepção das utentes. *Revista de Enfermagem Referência*, vol. 3 (2), 55-64.
- FPDA. (13 de Junho de 2016). <http://www.fpda.pt>. Obtido de Site da Federação Portuguesa De Autismo: http://www.fpda.pt/autismo_1
- Freire, C. (2012). *Comunicação e Interação Social da Criança com Perturbação do Espectro do Autismo*. Lisboa: Escola Superior de Educação Almeida Garrett, Departamento de Ciências da Educação.
- Gauderer, C. (1997). *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento, 2ª Edição, Revista e Ampliada*. USA: Revinter Lda.

- Geraldes, S. (2005). *Necessidades dos Pais de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo: Estudo Desenvolvido em Três Instituições Especializadas da Cidade do Porto*. Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- Glat, R. (2004). Uma família presente e participativa: o pape da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com. *Anais do 9º Congresso Estadual das APEAs de Minas Gerais*, (pp. pp. 1-7). Minas Gerais.
- Gomes, A. (2006). A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: O papel dos profissionais da educação/reabilitação. *Saber (e) Educar, Vol. 11*, pp. 49-71.
- Gomes, A. (2007). Famílias Heroínas – enfrentar a adversidade de ter um filho diferente. *Cadernos de Estudo 5*, pp. 15 - 25.
- Gonçalves, A. (2012). *Alunos Com Perturbações Do Espectro do Autismo: Intervenção Educativa*. Porto: Escola Superior de Educação Almeida Garrett.
- Grinberg, L. (2000). *Culpa e Depressão*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Gronita, J. (10 de Junho de 2008). O anúncio da deficiência da criança e as suas implicações familiares e psicológicas. *International Journal of Developmental and Educational Psychology, Nº 1*, pp. 63-72. Obtido de www.deficiente.net/trabalhos/gronita.pdf
- Harden, B. J. (2004). Safety and Stability for Foster Children: A Developmental Perspective. *Children, Families, and Foster Care, Vol.14*, nº 1.
- Hewitt, S. (2006). *Compreender o Autismo - Estratégias para Alunos com Autismo nas Escolas Regulares*. Porto: Porto Editora.
- Jordan, R. (2000). *Educação de crianças e jovens com autismo*. Lisboa: UNESCO, Ministério de Inovação Educacional do Ministério da Educação.
- Kagan, J. (1999). The Role of Parents in Children's Psychological Development. *PEDIATRICS, Vol. 104, Nº1*, pp.164-167.
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child 2*, pp. 217-250.

- Klaus, M., Kennel, J., & Klaus, P. (1993). *Mothering the mother: how a doula can help you to have a shorter, easier and healthier birth*. Reading: Addison Wesley.
- Kortchmar, E., Jesus, M. D., & Merighi, M. (2014). Vivência da mulher com um síndrome de Down em idade escolar. *Texto & Contexto Enfermagem*, vol. 23 (1), 13-20.
- Lopes, J. (1997). A Maternidade e o Bebê. Em E. Sá, *Luto e Gravidez*. Lisboa: Fim de Século Edições.
- Marques, C. (2000). *Perturbações do Espectro do Autismo - Ensaio de uma Intervenção Construtivista Desenvolvimentista com Mães*. Coimbra: Quarteto Editora.
- McKenzie, K., Forsyth, K., O'Hare, A., McClure, I., Rutherford, M., Murray, A., & Irvine, L. (2016). Factors influencing waiting times for diagnosis of Autism Spectrum Disorder in children and adults. *Research in Developmental Disabilities*, pp. 300-306.
- Minuchin, S. (1992). *Famílias, funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Nave, A. (2013). *O processo de luto em Worden In A Barbosa (Coord.) Olhares sobre o luto (pp. 53-65)*. Lisboa: Faculdade de Medicina na Universidade de Lisboa.
- Norah Johnson, K. B. (2016). Translating Research to Practice for Children With Autism Spectrum Disorder: Part I: Definition, Associated Behaviors, Prevalence, Diagnostic Process, and Interventions. *Journal of Pediatric Health Care*, vol. 30, issue 1, 15-26.
- Oliveira, G. (2005). *Epidemiologia do Autismo em Portugal*. Coimbra: Universidade de Coimbra.
- OMS. (1992). *Classificação Internacional de Doenças, 10ª Revisão*. USA: Organização Mundial de Saúde.
- Pereira, E. (1999). *Autismo: o significado como processo central*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

- Pereira, M. (8 de Maio de 2009). *Pais de alunos autistas: relatos de expectativas, experiências e concepções em inclusão escolar*. Obtido de www.bdttd.ucb.br/tede7tde_busca/arquivo.php?codArquivo=1102
- Ramos, N. (1987). Para um melhor acolhimento da criança deficiente. *Revista Portuguesa de Pedagogia, Vol. XXI*, pp. 333-350.
- Ritvo, E. (1976). Autism: Diagnosis, current research, and management. *Child behavior and development* (p. 302). Los Angeles: UCLA Halsted Press.
- Ritvo, E., & Freedman, B. (1978). The National Society for Autistic Children's Definition of the Syndrome of Autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, vol. 17*,, 565-575.
- Rolim, L., & Canavarro, M. (2001). *Perdas e luto durante a gravidez e puerépio*. In M. Canavarro (Eds. 2001) *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra: Quarteto.
- Roussel, L. (1995). Família. Justificação ou Facto? Que Futuro para o Bebê XXI. Bebê XXI – Criança e Família na Viragem do Século. *Textos do Simpósio Internacional Bebê XXI* (pp. pp. 81-98). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Rutter, M. (1985). El tratamiento de los niños autistas. *Journal of Child Pshychology & pshychiatry and allied disciplines*, pp.193-214.
- Rutter, M., & Schopler, E. (1992). Classification of pervasive developmental disorders: Some concepts and practical considerations. *Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 22, issue 4*, pp. 459-482.
- Sá, E., & Cunha, M. (1996). *Abandono e Adopção – o nascimento da família*. Coimbra: Liv. Almedina. Coimbra: Livraria Almedina.
- Santos, I., & Sousa, P. (13 de Junho de 2009). *Como intervir na perturbação autista*. Obtido de www.psicologia.com:www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0262.pdf
- Santos, I., & Sousa, P. (26 de Maio de 2016). *Caracterização do Síndrome Autista*. Obtido de O Portal dos Psicólogos: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0259.pdf>
- Schwartzman, J. (1994). *Autismo infantil*. Brasília: Corde.

Soares, C. (2009). *O Espectro do Autismo*. Porto: Escola Superior de Educação Paula Frassinetti, Pós Graduação em Ensino Especial - Seminário de Projecto.

USDHHS. (1998). *Statistical Principles for Clinical Trials*. Center for Drug Evaluation and Research (CDER) & Center for Biologics Evaluation and Research (CBER), Rockville, United States of America: United States Department of Health and Human Services.

ANEXO A

Inquérito tipo

Autismo

O presente estudo pretende avaliar o impacto do diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo. As respostas são anónimas e agradecemos a sua importante contribuição.

1. Idade da mãe

.....

2. Idade do pai

.....

3. Situação conjugal

Marcar apenas uma oval.

- Casada/o
- Solteira/o
- Divorciada/o
- Viúva/o
- União de facto

4. Com quem vive a criança com Perturbação do Espectro do Autismo

Marcar apenas uma oval.

- Pai
- Mãe
- Pais
- Pais e Irmãos
- Outros

5. Onde vive

Marcar apenas uma oval.

- Zona Rural
- Zona Urbana

6. Tipo de habitação

Marcar apenas uma oval.

- Vivenda
- Apartamento

7. Profissão da mãe

.....

8. Profissão do Pai

.....

9. Dados da criança com Perturbação do Espectro do Autismo

Marcar apenas uma oval.

- Feminino
 Masculino

10. Idade da criança com Perturbação do Espectro do Autismo

.....

11. Habilitações escolares da criança com Perturbação do Espectro do Autismo

Marcar apenas uma oval.

- Pré-escolar
 1º Ciclo
 2º Ciclo
 3º Ciclo
 Ensino Secundário
 Ensino Superior

12. Número de irmãos

Marcar apenas uma oval.

- 0
 1
 2
 3
 Mais do que 3

13. Existem Outro (s) Familiar/ Familiares com Necessidades Educativas Especial. Se responder "sim", queira, por favor, referir a problemática

.....

14. Gravidez

Marcar apenas uma oval.

- Normal
 Com problemas
 Outra:

15. Doenças durante a gravidez

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não
 Outra:

16. Parto

Marcar apenas uma oval.

- Normal
- Com ventosas
- Cesariana
- Outra:

17. Nascimento

Marcar apenas uma oval.

- Pós termo
- De termo
- Prematuro

18. Conhecimento da Perturbação

Marcar apenas uma oval.

- Logo após o nascimento
- Alguns meses depois do nascimento
- Alguns anos depois do nascimento
- Outra:

19. O diagnóstico foi comunicado por:

Marcar apenas uma oval.

- Familiares
- Educadores/Professores
- Psicólogo
- Foi-se apercebendo

20. No momento do diagnóstico estava:

Marcar apenas uma oval.

- Sozinho
- Com o seu cônjuge
- Com os seus amigos
- Com os seus familiares
- Outra:

21. Por favor, queira valorar cada uma das afirmações abaixo, no item que melhor se adequa.

Marcar apenas uma oval por linha.

	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	A maioria das vezes	Sempre
Convivo e saio com os meus amigos a/o minha/meu filha(o)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Levo a/o minha/meu filha(o) a todo o lado que eu vá.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Quando vou com ele(a) a algum lado sinto que as pessoas olham para nós.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Existem situações em que a minha vida ficou mais dificultada desde o nascimento da(o) minha/meu filho(a).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Quando vou de férias levo a minha/meu filha/o comigo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho a perceção de que os meus amigos gostam de estar comigo quando estou acompanhada/o do minha/meu filha(o).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Os familiares mais próximos apoiam a minha/meu filha/o e colaboram connosco sempre que precisamos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dei continuidade à minha vida profissional, apesar da problemática da minha/meu filha/o.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisei de faltar ao trabalho para cuidar do meu filho.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Desde que a minha/meu filha/o nasceu, deixei de trabalhar para cuidar dele(a).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Os meus colegas de trabalho são compreensivos em relação ao problema da(o) minha/meu filha(o).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto que os meus colegas de trabalho aceitam a/o minha/meu filha(o) tal e qual com ela/ele é.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Desabafo com os meus colegas de trabalho sobre o problema da(o) minha/meu filha(o).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Os meus colegas de trabalho dão conselhos, dicas e até sugestões para intervir com a(o) minha/meu filha(o).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

22. **Por favor, em cada uma das afirmações seguintes, classifique de 1 a 10, em que, 1 tem intensidade mínima e 10 intensidade máxima. Quando me foi comunicado o diagnóstico da minha/meu filha(o):**

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
senti-me impotente.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
senti uma dor imensa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
fiquei ansiosa (o) e apreensiva(o).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
senti que o meu mundo desabou.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
não quis acreditar e consultei outros médicos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
senti que estava mal informada (o) e não sabia o que era.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
não me preocupei.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
aceitei bem a nova condição.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

23. **Por favor, em cada uma das afirmações seguintes, classifique de 1 a 10, em que, 1 tem intensidade mínima e 10 intensidade máxima. Após o nascimento do meu/minha filho/a:**

Marcar apenas uma oval por linha.

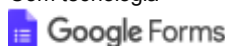
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
a relação do casal foi afetada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
a vida dos irmãos foi afetada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
a dinâmica familiar alterou-se	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

24. **Por favor, em cada uma das afirmações seguintes, classifique de 1 a 10, em que, 1 tem intensidade mínima e 10 intensidade máxima. No dia-a-dia, da minha vida com a(o) minha/meu filha(o):**

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
sinto que o meu estado de espírito influencia o comportamento da(o) minha/meu filha(o).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
se eu acreditar nas competências da(o) minha/meu filha(o) este terá mais sucesso no seu desenvolvimento.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
vejo que ele adquire novas competências e tenho esperanças quanto ao futuro da(o) minha/meu filha(o).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Com tecnologia



Apresentação»»»

Projeto



Pós graduação em Educação Especial 2015/2016
Trabalho elaborado por: Joana Marques

Enquadramento Teórico



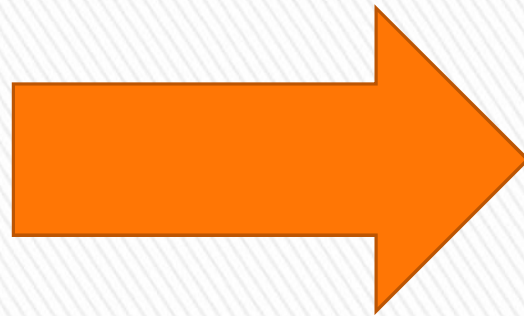
Perturbação do Espectro do Autismo

» Uma breve definição:

- > O transtorno do Espectro autista é um novo transtorno do DSM V que engloba o transtorno autista (autismo), o transtorno de Asperger, o transtorno desintegrativo da infância, o transtorno de Rett e o transtorno global do desenvolvimento.
- > Ele é caracterizado por déficits em dois domínios centrais:
 - 1) déficits na comunicação social e interação social
 - 2) padrões repetitivos e restritos de comportamento, interesses e atividades. (APA, 2014, p. 809)



Diagnóstico



- O desabar de um mundo
- Destruição das expectativas
- Confrontação com as crenças
 - Frustração
 - Ansiedade
 - Incompreensão
 - Adversidade
- Perda do bebê desejado
 - O Luto
- A Reestruturação das expectativas



Uma nova
realidade



Componente Empírica



Metodologia

- » Questão de Investigação:
 - Qual o impacto do diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo nos pais das crianças?
- » Foco do Estudo – Os Pais
- » Instrumento de Investigação – Inquéritos online



Metodologia

» Objetivos Específicos:

- > Recolher informação através de inquéritos;
- > Identificar e caracterizar sociodemograficamente os pais e as crianças;
- > Analisar a comunicação do diagnóstico vs. a componente emocional;
- > Analisar o impacto nas interacções socio-profissionais dos pais;
- > Relacionar o impacto do diagnóstico com a componente emocional, social e profissional.

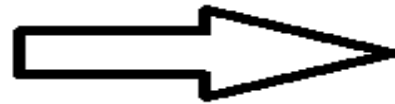


Hipóteses de Estudo

- » O que se pretender avaliar com estes objectivos?
- » H1 – existe uma relação entre as características sociodemográficas e o impacto do diagnóstico;
- » H2 – A magnitude do impacto do diagnóstico relaciona-se com a componente emocional;
- » H3 - A magnitude do impacto do diagnóstico afeta a dinâmica socio-profissional.



**Impacto do
diagnóstico do
autismo**



**Componente
Socio
Demográfica**



**Componente
Emocional**



**Componente
Socio
Profissional**

Inquérito

	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	A maioria das vezes	Sempre					
Convivo e saio com os meus amigos a/o minha/meu filha(o)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					
Levo a/o minha/meu filha(o) a todo o lado que eu vá.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					
Quando vou com ele(a) a algum lado sinto que as pessoas olham para nós.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
senti-me impotente.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
senti uma dor imensa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
fiquei ansiosa (o) e apreensiva(o).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
senti que o meu mundo desabou.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- » Dados Sociodemográficos da criança e pais;
- » 4 Conjuntos de perguntas com escala de Lickert.



Apresentação e Análise de Resultados

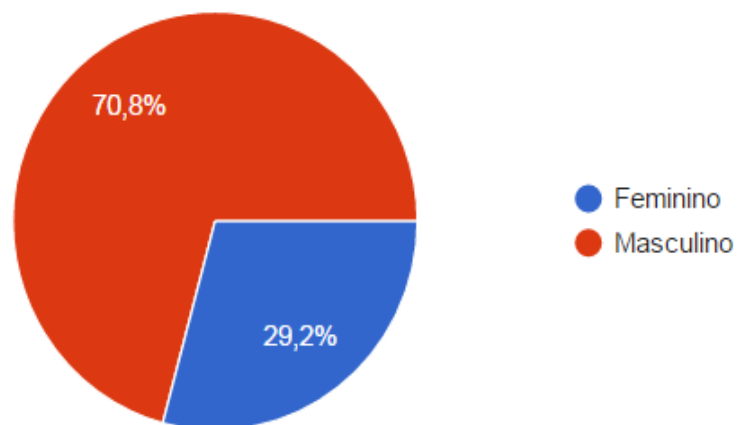


Dados Sociodemográficos

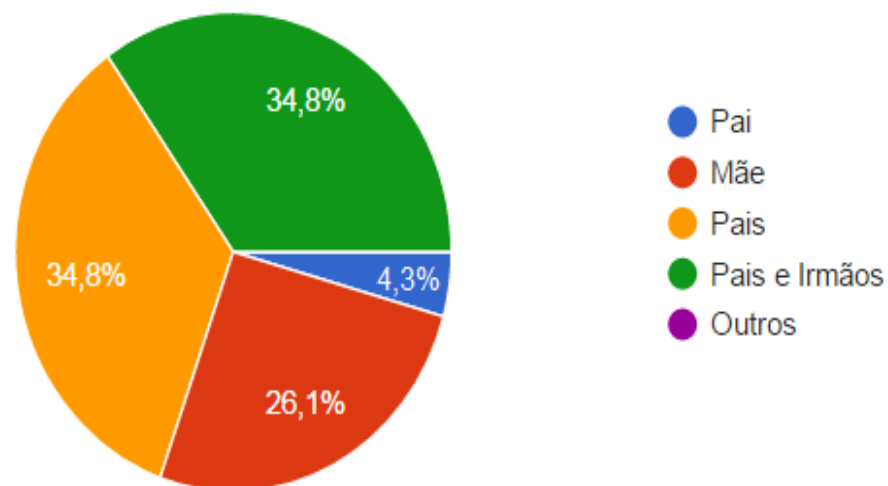
Descrição (Género e Idade)	
N – total de inquiridos	24
idade média das mães	41.7 anos
idade média dos pais	43.2 anos
Idade mínima da amostra global	30 anos
Idade máxima da amostra global	62 anos
Idade média global	42.5 anos
% elementos do sexo feminino (mães)	66.7 %
% elementos do sexo masculino (pais)	33.3 %



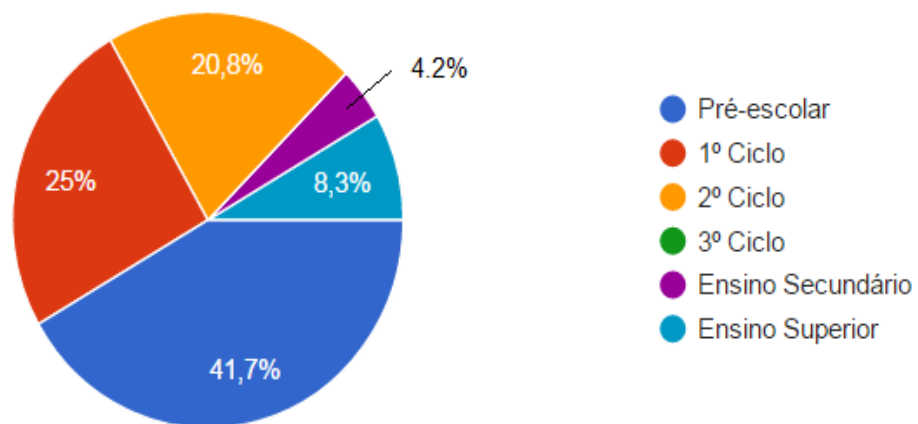
Dados da criança com Perturbação do Espectro do Autismo



Com quem vive a criança com Perturbação do Espectro do Autismo

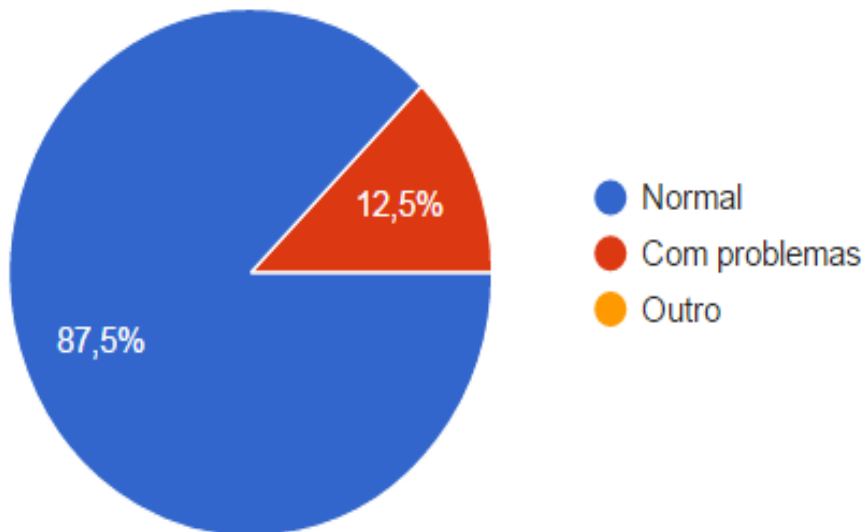


Habilitações escolares da criança com Perturbação do Espectro do Autismo

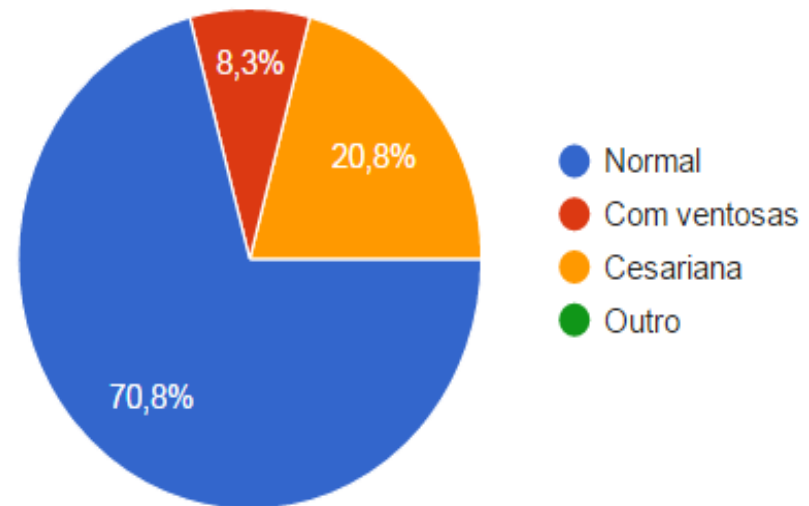


Dados Neonatais

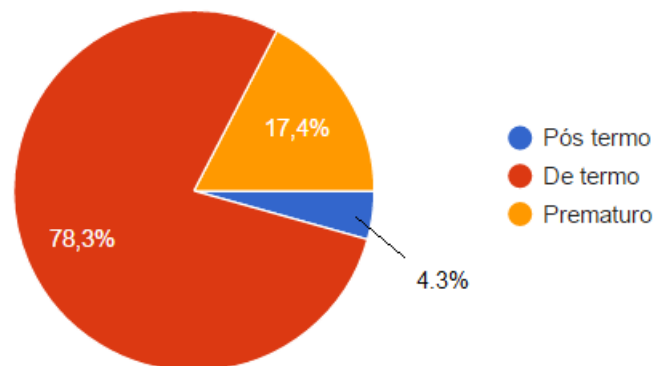
Gravidez



Parto



Nascimento

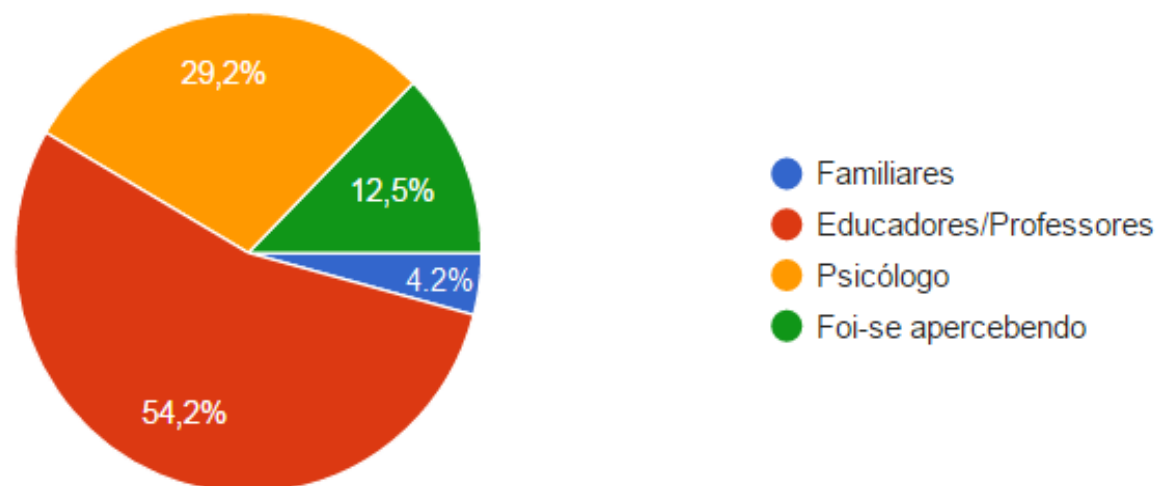


Como souberam do diagnóstico

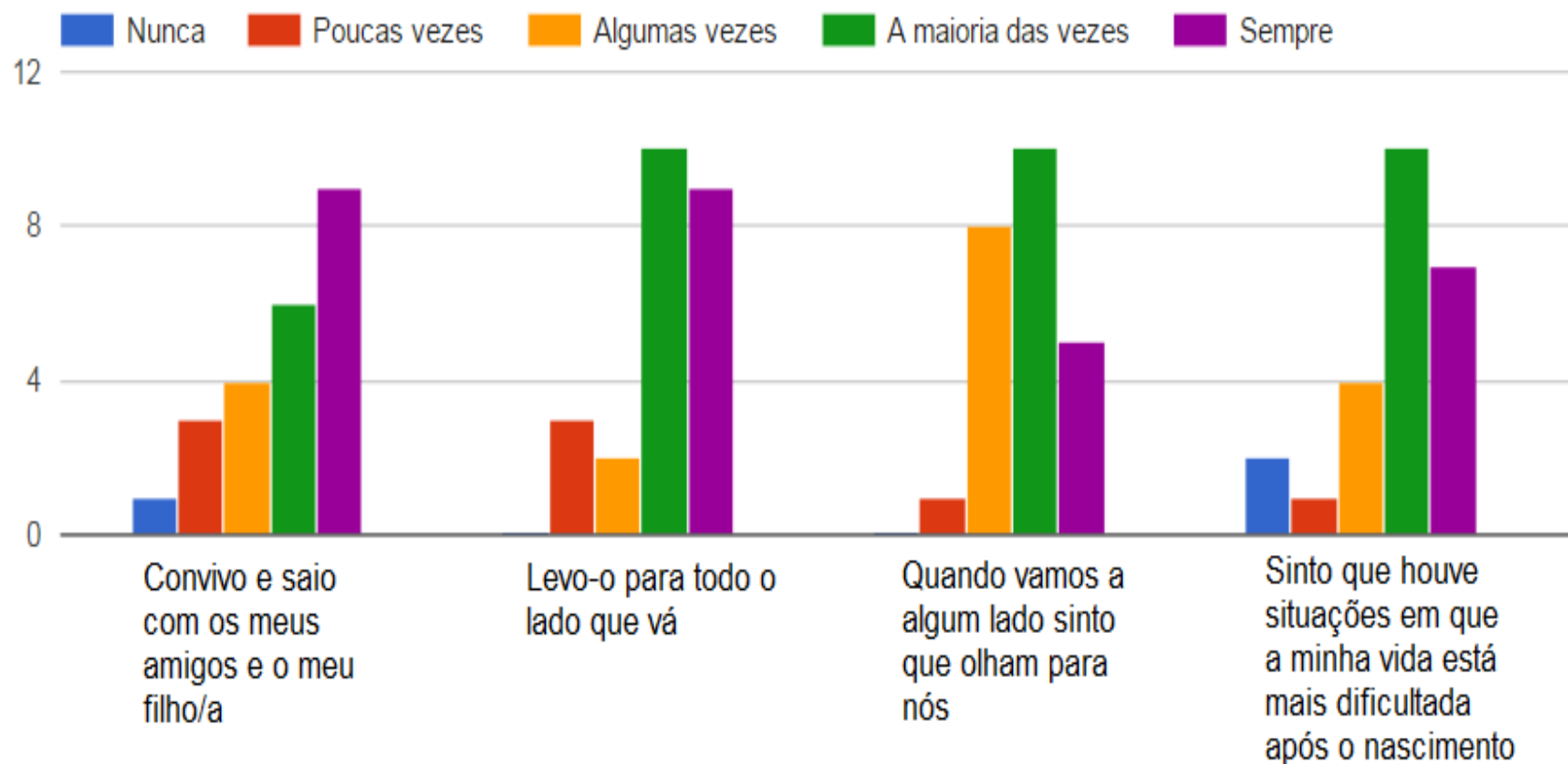
Conhecimento da Perturbação



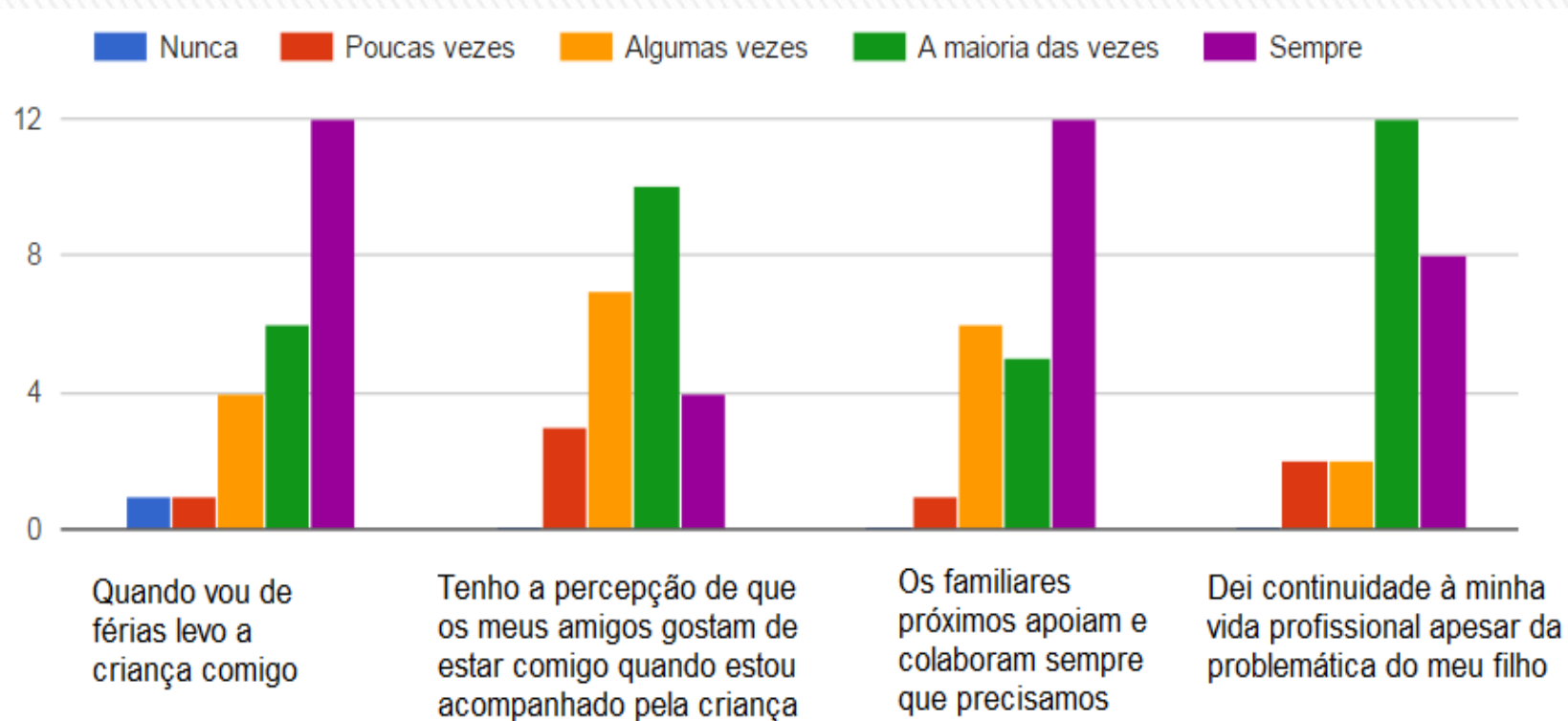
O diagnóstico foi comunicado por:

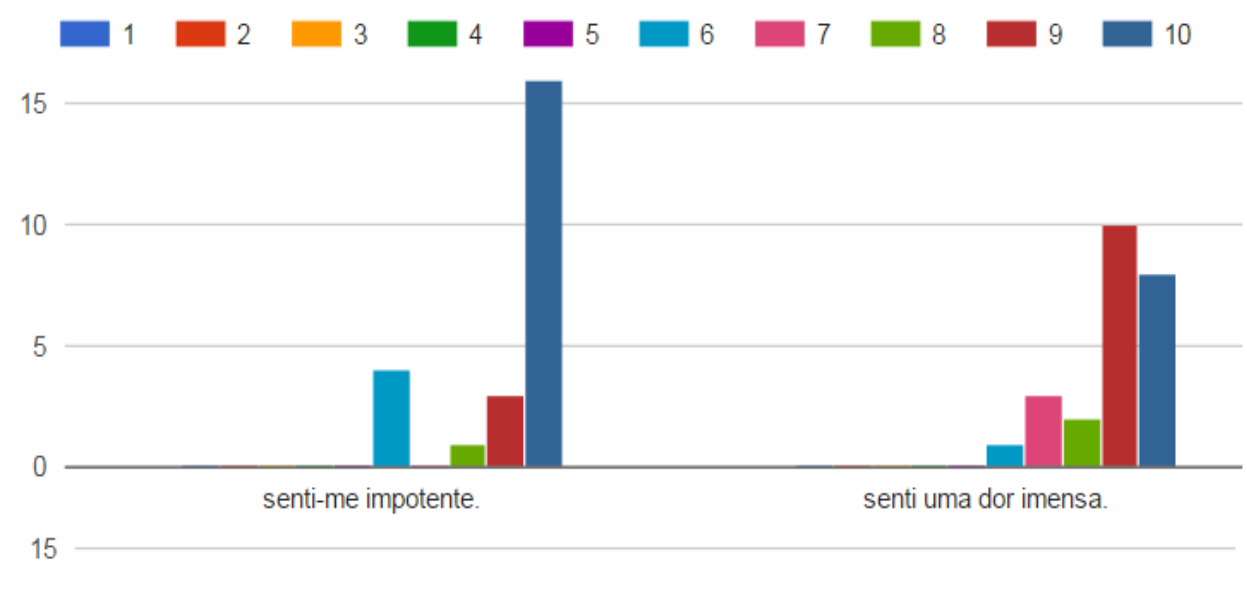
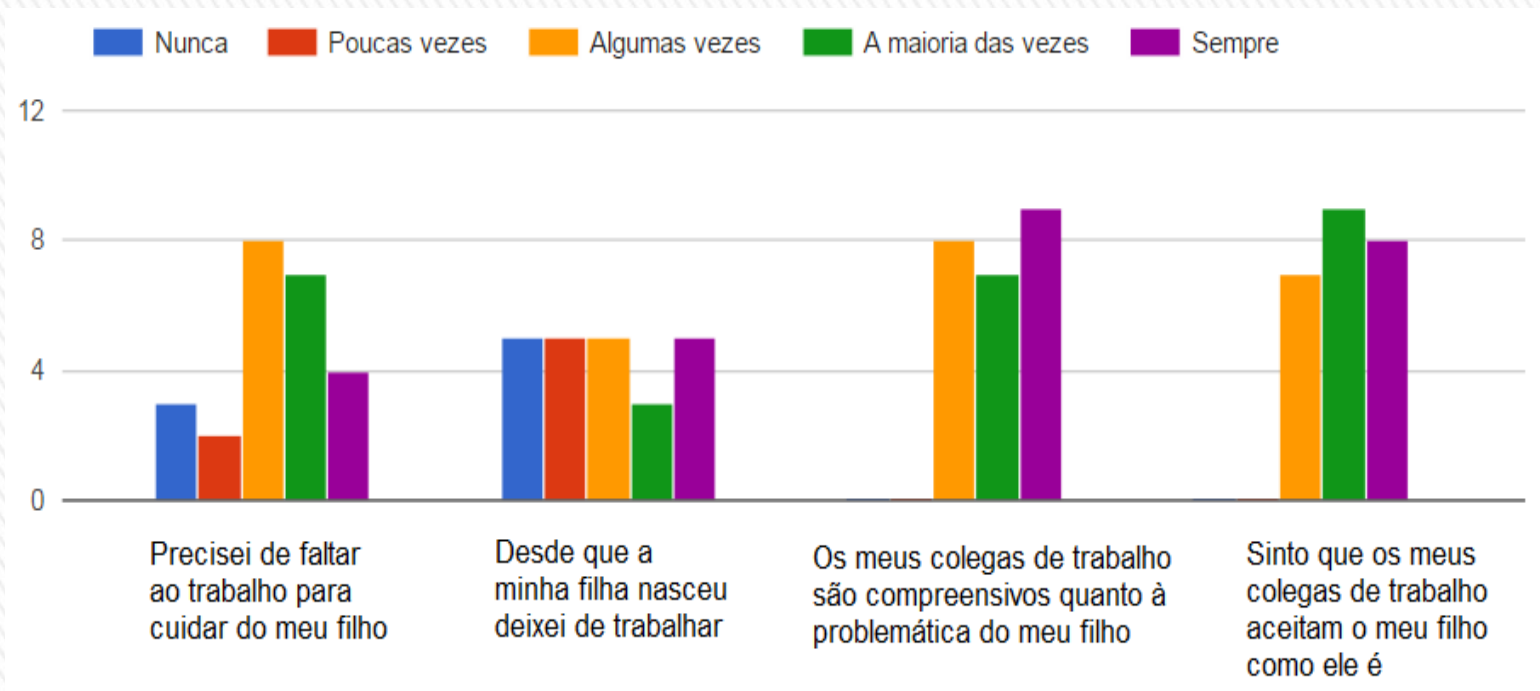


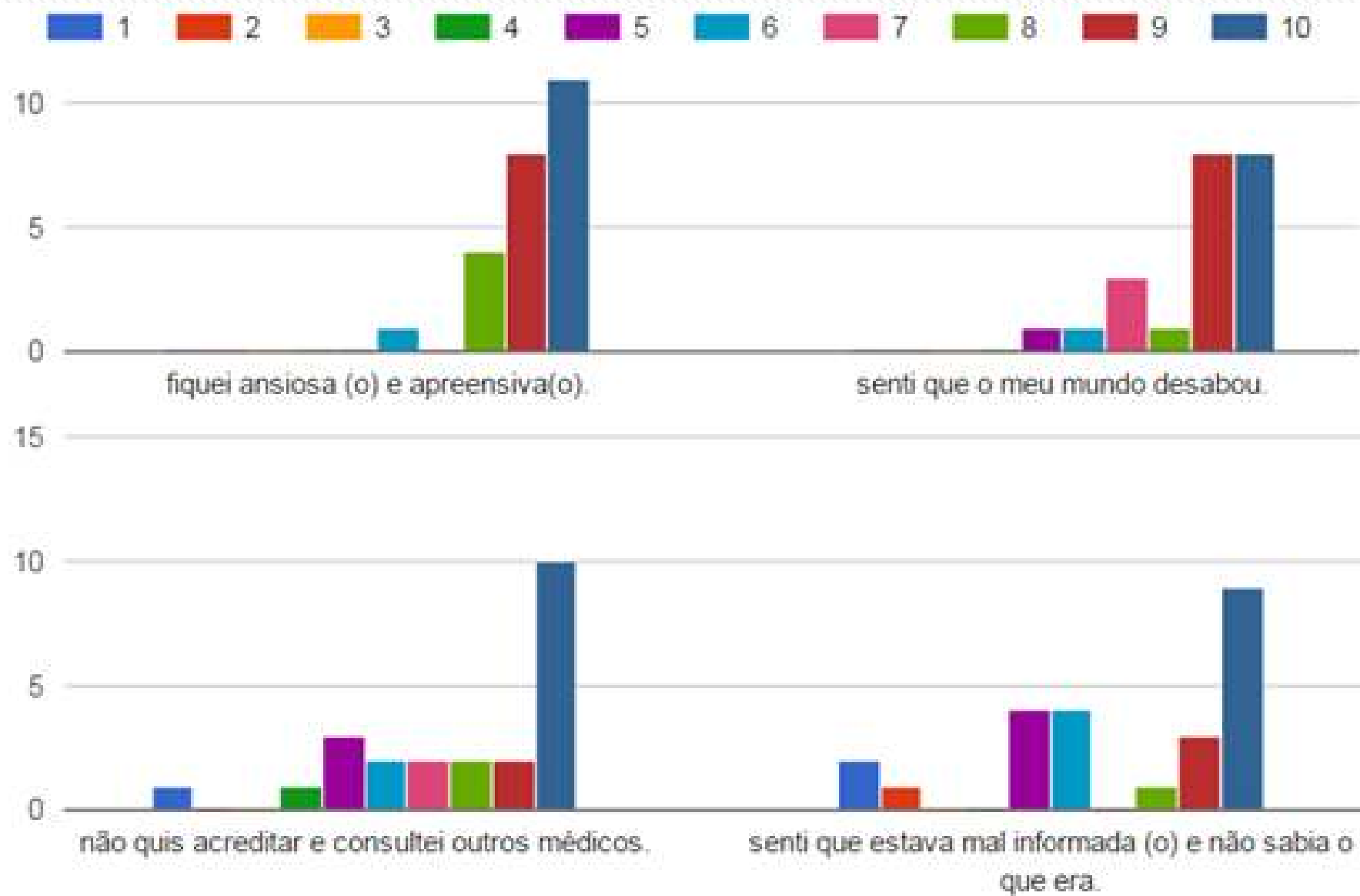
Componentes sociais, emocionais e profissionais do inquirido



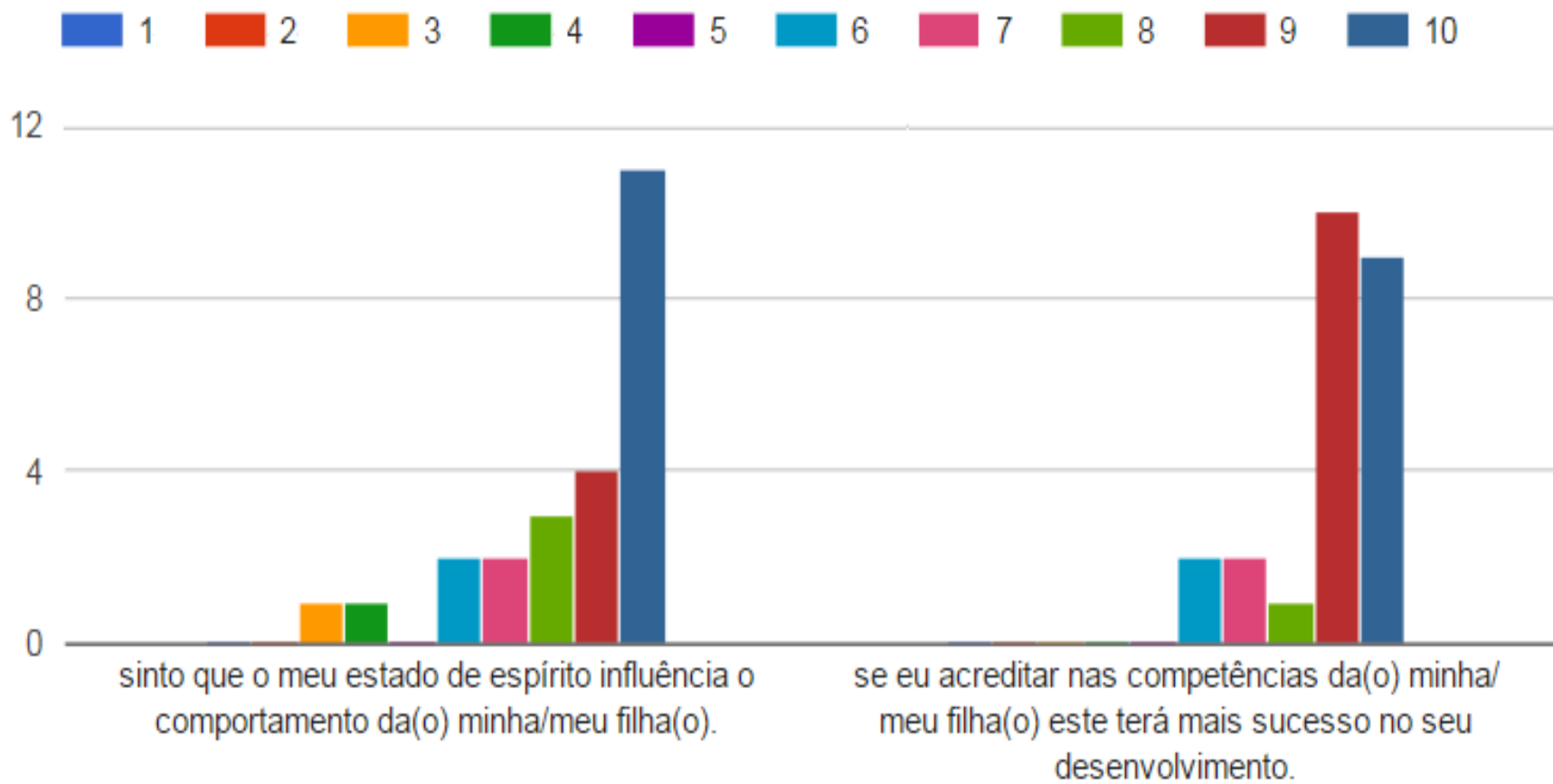
Componentes sociais, emocionais e profissionais do inquirido

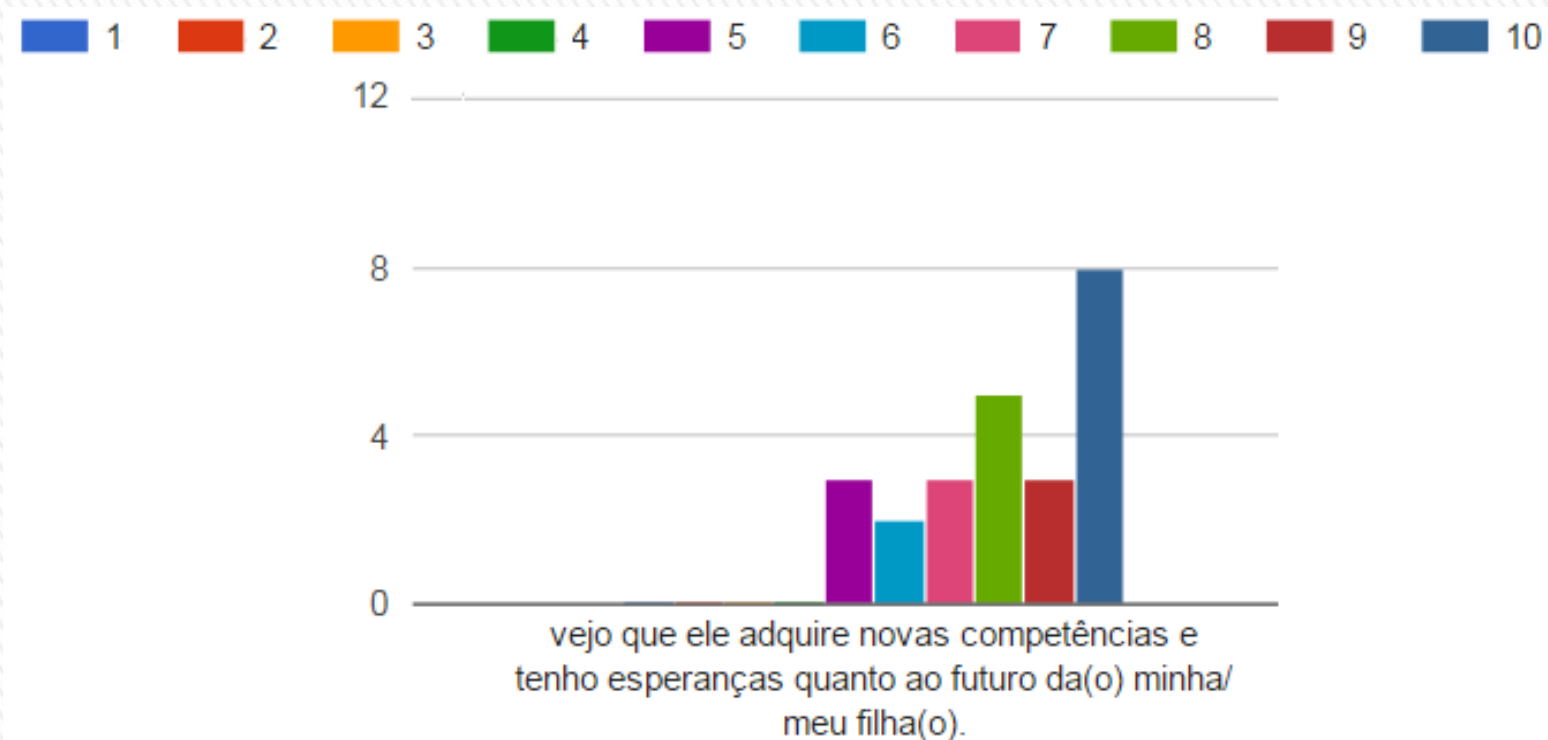






Reestruturação das Expectativas após o Diagnóstico





- » O impacto do diagnóstico nestas componentes é inegável.
- » Contudo a resiliência familiar e a adaptação à nova realidade são factores que fazem a diferença!

Considerações Finais

» Hipótese H1:

- > Os dados sociodemográficos não podem ser dissociados do impacto do diagnóstico.
- > O contexto sociodemográfico pode ser relacionado com a resiliência, o conhecimento sobre a problemática e outros factores que ajudam a reestruturar expectativas para a nova realidade.



Considerações Finais

» Hipótese H2:

- > Sentimentos descritos como “dor imensa” e “desabamento do meu mundo” são paradigmáticos da violência emocional do diagnóstico.
- > A componente emocional afeta as componentes sociais e profissionais dos pais, dado que o indivíduo resulta de um equilíbrio entre todas.
- > A componente emocional é essencial para uma adaptação à nova realidade!



Considerações


Finais

» Hipótese H3:

- > O impacto do diagnóstico também pode ser relacionado com a componente profissional e social.
- > A realização profissional e social é um dos principais pilares da concretização humana.
- > Assim é evidente que a existência de uma Perturbação do Espectro do Autismo num filho, condiciona as expectativas e aspirações saudáveis dos pais.



Considerações Finais

- » O impacto do diagnóstico nos pais das crianças com Perturbação do Espectro do Autismo preconiza-se como uma problemática complexa e premente.
- » Nesta matéria, os Profissionais de Educação são frequentemente os primeiros agentes de comunicação do diagnóstico.
- » O diagnóstico, mais do que um mundo que desaba, deve ser o ponto de partida para um novo mundo que se constrói. 

Fim!

Obrigado!

