

O Autismo e o seu impacto na família

Catarina Lemos Simões

Orientador da dissertação:

Prof. Vítor Amorim Rodrigues

Coordenador de Seminário de Dissertação:

Vítor Amorim Rodrigues

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

MESTRE EM PSICOLOGIA

Especialidade em Clínica

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação
de Vítor Amorim Rodrigues, apresentada no ISPA –
Instituto Universitário para obtenção de grau de
Mestre na especialidade de Psicologia Clínica

Agradecimentos

Sempre que nos deparamos com momentos que são cruciais e que nos conduzem a uma nova etapa de vida lembramo-nos de que não atingimos as nossas metas sozinhos. Durante a jornada, para que alcancemos os nossos objetivos temos a certeza de que grandes pessoas e grandes amigos estiveram ao nosso lado e colaboraram para que o resultado final fosse o melhor possível. Portanto, e em homenagem a todos aqueles que de alguma forma se tornaram colaboradores para a conclusão deste trabalho, os meus sinceros agradecimentos.

Ao professor Vítor Amorim Rodrigues, coordenador do Seminário de Dissertação, um agradecimento muito especial por todo o apoio e estímulo que me transmitiu e por ter sempre partilhado as melhores indicações e orientações.

A todos os professores/as com quem tive o privilégio de aprender ao longo destes cinco anos, por todos os conhecimentos transmitidos, pelo incentivo a saber e a fazer mais e melhor e pelas ferramentas de trabalho.

À minha mãe, pelo esforço que todos os dias faz, para que as filhas sejam alguém na vida. Pela compreensão, dedicação, preocupação e empenho que me tem oferecido ao longo de toda a minha existência. Pela força que sempre me deu e incutiu durante o decorrer da minha vida académica. A ela um profundo agradecimento, por tudo.

Ao meu pai que, sempre que é mais necessário, lá está com a mão erguida para ajudar. Pelo esforço que faz todos os dias para que as filhas pudessem ter a tão desejada formação. Indiscutivelmente, sem ele nada disto seria concretizável. Pela ajuda que me deu ao longo destes anos. A ele, um muito obrigada.

À minha irmã, que me deu também ao longo deste ano a maior alegria de sempre, o meu lindo Santiago. Obrigada pela ajuda que sempre me ofereceste, pelo apoio e pela força, durante toda esta etapa. Para ti mana, e por tudo o que representas um sincero obrigada.

Ao Pedro, o meu namorado, a quem retirei bastante tempo, mas que sempre mostrou absoluta compreensão e cooperação para o sucesso deste trabalho. Obrigada pelo carinho, tolerância, compreensão e pela muita ajuda que sempre me disponibilizou.

Às imprescindíveis Carolina e Sofia, pela amizade verdadeira nos excelentes e nos menos bons momentos. Obrigada por estarem sempre cá! Espero poder continuar a partilhar todos os dias do resto das nossas vidas, tal como temos vindo a fazer desde há cinco anos. Por estarem sempre presentes e por serem amigas espetaculares, um enorme obrigada.

Resumo

Objetivo: conhecer a experiência dos pais de crianças com Perturbação Autística e o seu impacto na dinâmica familiar à luz da fenomenologia descritiva, recorrendo à análise de entrevistas apoiadas no método de Amedeo Giorgi.

Método: Foi realizado um estudo qualitativo, recorrendo à análise de entrevistas de investigação realizadas a mães e pais de crianças com Perturbação Autística, baseadas no método fenomenológico de fenomenologia descritiva de Giorgi. No início de cada entrevista foi preenchida uma “Ficha de Dados Sociodemográficos e Clínicos” passando seguidamente para a realização das entrevistas. A entrevista deve refletir uma descrição tão completa quanto possível da experiência vivida dos participantes sobre um determinado fenómeno de estudo.

Resultados: Numa estrutura comum, foram encontrados como principais impactos nas famílias observadas, o comportamento manifestado que se prende com a expectativa parental, decorrente das circunstâncias da experiência, a vulnerabilidade emocional, marcadamente presente no recebimento do diagnóstico, projeções de futuro baseadas nas preocupações dos pais relativamente aos seus filhos, redução ou isolamento social da família, impacto financeiro, medo da recorrência da patologia noutros filhos, repercussões no relacionamento do casal e perceção dos pais da experiência dos irmãos.

Conclusões: existem marcadas evidências que comprovam que ter um filho com diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo incita na família um grande desgaste emocional e altera em grande parte a dinâmica familiar.

Palavras-chave: Autismo; Impactos; Família; Stress

Abstract

Objective: to know the feelings and emotions of parents of children with Autistic Disorder and its impact on family dynamics in the light of the descriptive phenomenology, drawing on analysis of interviews supported the method of Amedeo Giorgi.

Method: we conducted a qualitative study, using the analysis of interviews conducted research mothers and fathers of children with Autistic Disorder, based on the phenomenological method of descriptive phenomenology of Giorgi. At the beginning of each interview was completed a “Form demographic and clinical data” then going to the interviews. The interview should reflect a description as complete as possible of the lived experience of participants on a particular phenomenon of study.

Results: In a common structure, were found as major impacts on families observed the behavior manifested which relates to parental expectations, due to the circumstances of the experience, emotional vulnerability, markedly present in receiving the diagnosis, based on projections of future concerns parents for their children, reducing social isolation or family, financial impact, fear of disease recurrence in other children, repercussions on the couple relationship and parent perception of the experience of siblings.

Conclusions: there are important evidence proving that having a child diagnosed with Autism Spectrum Disorder in the family calls a great emotional distress and changes in large part to family dynamics.

Keywords: Autism; Impacts; Family; Stress

Índice

	Página
Agradecimentos.....	III
Resumo.....	IV
Abstract.....	V
Introdução.....	8
Capítulo I: Enquadramento Teórico.....	12
Autismo.....	12
Importância da família.....	16
Impacto do Autismo na família.....	17
Instabilidade e Interações familiares.....	24
Capítulo II: Metodologia.....	30
O referencial teórico de análise: método fenomenológico segundo Giorgi.....	31
Justificação e objetivos do estudo.....	34
Participantes.....	36
Dados Sociodemográficos.....	36
Perfil das Famílias.....	37
Instrumentos.....	39
Procedimento.....	40
Aspetos Éticos.....	41
Capítulo III: Apresentação e Descrição dos dados.....	42
Capítulo IV: Discussão de Resultados.....	61
Capítulo V: Considerações Finais.....	74
Bibliografia.....	77
Anexos.....	83
Anexo A - Ficha sobre Dados Demográficos e Clínicos.....	84
Anexo B - Guião de Entrevista.....	86
Anexo C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	87
Anexo D - Transcrição das Entrevistas.....	88
Anexo E - Transformação das Unidades de Significado em Expressões de Caráter Psicológico.....	112
Anexo F - Geral de Significado.....	140

Índice de Tabelas

	página
Tabela 1: Dados sociodemográficos dos participantes	36
Tabela 2: Dados da pessoa com autismo.....	37
Tabela 3: Análise dos constituintes essenciais e das suas variações empíricas.....	56

Índice de Quadros

Quadro 1: Determinação da estrutura relativa aos impactos do autismo nas famílias.....	42
--	----

Índice de Figuras

Figura 1: Relação dos constituintes essenciais da experiência de ter um filho autista.....	44
Figura 2: Ciclo do sofrimento e da dor-padrão (Gayhardt, 1996, cit. in Pereira e Serra, 2006).....	65

Introdução

Poucas doenças mobilizam mais o ser humano do que o Autismo. O que se vê, exteriormente, é uma criança normalmente bonita, sem sinais óbvios de lesão, que demonstra uma falta de receptividade e interesse pelas pessoas, incapacidade na comunicação, na interação e na atividade imaginativa e um repertório de atividades e interesses restritos.

O autismo é considerado, hoje, uma Perturbação Global do Desenvolvimento e tem sido definido como uma síndrome, que envolve comprometimento severo e invasivo em três áreas do desenvolvimento: habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação, e presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas. (DSM-IV-TR, 2000). O autismo revela-se, a nível social, através de disfunções que envolvem a relação comunicacional e a nível individual, através de insuficiências afetivas e de jogo imaginativo, para além da realização de um número de atividades restritas e repetitivas. Estas perturbações, com sérias implicações ao nível individual, familiar e social, têm-se tornado um objetivo importante a nível de investigação e também a nível de intervenção.

O autismo por ser uma síndrome que tem como característica principal a invariância de hábitos e comportamentos ritualistas, exige das pessoas que cuidam total dedicação. Estas, no decorrer do processo vivencial, podem despersonalizar-se, perdendo características do seu quotidiano e assumindo o quotidiano do filho.

Existem manifestações específicas que caracterizam o autismo como comportamentos ritualistas, crises de birra, auto agressividade, alterações no sono e alimentação, ausência de noções de perigo, hipo ou hiper reações a estímulos sensoriais como luz ou sons, bem como aderência a datas e/ou itinerários e ainda demonstração de preferências por objetos ou partes de objetos incomuns e geralmente apresentam medos e fobias generalizadas e sem razão. A criança com esta síndrome não estabelece contatos físicos, visuais ou auditivos e nem tão pouco afetivos. O isolamento social também é marcante nestes indivíduos, sendo assim não demonstram interesse em participação de jogos coletivos e cooperativos e brincadeiras em grupo, no entanto, podem surgir momentos de interações afetivas que desaparecem tão rapidamente como aparecem. Todas estas características podem constituir stressores em potencial para famílias e/ou cuidadores. Segundo Brofenbrenner (1992) cada família, e dentro desta, cada membro da família é afetado pelo membro autista de maneira diferente. O impacto

que produz o autismo, além de variar nas famílias, e nos indivíduos que as formam, muda segundo a etapa em que se encontra cada um. Por outras palavras, o autismo, mais do que um problema que afeta uma pessoa, é um transtorno incapacitante que afeta toda a família, sendo o cuidado da criança autista muito exigente. Os pais estão expostos a múltiplos desafios que têm um impacto forte na família (emocional, económico e cultural), podendo chegar a tornar-se um cuidado exaustivo e frustrante.

É difícil, para os pais, enfrentar uma situação totalmente inesperada quando são confrontados com o nascimento de um filho diferente. O sofrimento instala-se perante o desconhecido e a incapacidade de resolverem a situação. Os pais passam por diferentes fases até à aceitação, sendo que, na maioria das vezes, as reações traduzem-se em choque, negação e pânico, como sentimentos de vergonha, culpa e desmotivação; raiva e ressentimento traduzidos, muitas vezes, pela projeção da revolta na escola, nos familiares ou parentes, ou até mesmo no abuso verbal para com os profissionais; depressão e desânimo, caracterizada por uma incapacidade, tristeza pela perda do filho idealizado; aceitação; entre muitas outras reações e sentimentos confusos e contraditórios perante a condição do filho.

Várias investigações concluíram que, em comparação com outras perturbações do desenvolvimento ou dificuldades de aprendizagem, o autismo é das perturbações que mais dificuldades coloca aos pais (Donavan, 1988, cit. por Marques, 2000). Isto porque estes pais têm de enfrentar problemas de comportamento particulares da criança, tais como: problemas de sono e alimentares, exigência em termos de rotina, rituais e crises de birras particularmente intensas e duradouras. Para além disso, o comportamento incompreensível e imprevisível e a aparente indiferença em relação ao contato afetivo e comunicação provocam sentimentos de frustração e angústia nos pais. (Aguiar, 1997).

A adaptação dos pais a um filho com uma Perturbação do Espectro do Autismo é, muitas vezes, um processo longo e penoso em que é importante poder contar com a colaboração de indivíduos exteriores à família. Esta ajuda pode assumir diversas formas e partir de diversas fontes: apoios familiares, de amigos, de outros pais com problemas semelhantes e técnicos especializados, como o psicólogo ou o técnico de serviço social.

Através desta investigação, espera-se obter elementos que proporcionem melhor compreensão sobre o impacto do diagnóstico e da dinâmica que ocorre entre pais e filhos com o transtorno autista, mesmo sabendo-se que este acontece de uma forma muito particular. Através dos impactos, é possível, ainda, investigar a melhor forma de intervenção dos profissionais que lidam com a criança autista, em especial a intervenção

psicológica, baseada na linguagem e manifestações de interação social. Assim, profissionais da área da psicologia, e demais áreas em relação multidisciplinar poderão discutir estratégias de atendimento a esta causa, que parece ser cada vez mais frequente e complexa.

Desta forma, este trabalho tem como objetivo, através duma entrevista semiestruturada a três famílias de crianças autistas, compreender o autismo, identificar os principais impactos do autismo na família a partir do momento que este assume contornos visíveis, ou seja, a partir do momento em que é perceptível para os pais que algo não está bem, justificando-se, assim este tema pela importância de pesquisas que abordem principalmente os impactos do transtorno autista no núcleo familiar e no desdobramento que dele advêm, como as condições emocionais de pais e familiares de autistas. De acordo com a metodologia proposta, as entrevistas serão analisadas à luz da fenomenologia descritiva do método de Giorgi a fim de conseguir uma descrição tão completa quanto possível da experiência vivida dos participantes sobre um determinado fenómeno de estudo” (Giorgi & Sousa, 2010). Considera-se, desta forma, o assunto relevante e digno de atenção dos profissionais da área da psicologia.

A presente tese de mestrado começa por enquadrar no capítulo I, uma descrição da Perturbação Autística apresentada uma revisão de literatura, constituída por uma evolução histórica do conceito de autismo, caracterização clínica e critérios de diagnóstico, prevalência, etiologia, entre outros. Será também feita uma abordagem ao impacto do autismo na família, no que diz respeito aos efeitos nas relações familiares e mudanças nos projetos de vida destas famílias, as diferentes fases que atravessam após o diagnóstico de autismo. Evidenciaremos ainda, nesta primeira parte, as “feridas” psicológicas que, uma vez assumido o autismo do filho, se manifestam provocando um grande impacto na dinâmica afetiva da família.

No capítulo II, está indicada a metodologia utilizada, em que serão apresentadas a caracterização das famílias, o procedimento efetuado, os instrumentos utilizados, bem como os respetivos aspetos éticos inerentes a todo o processo de participação num projeto de investigação. Serão apresentadas também algumas noções básicas sobre a investigação qualitativa, introduzindo-se de seguida o método fenomenológico de Amadeo Giorgi, que serviu de base para a pesquisa desta temática.

Para o capítulo III reservou-se a apresentação dos resultados das experiências de ter um filho autista, sendo estas analisadas detalhadamente e graficamente através dos

constituintes essenciais e das variações empíricas implícitas nas descrições dos três participantes do estudo.

No IV e último capítulo serão discutidos os resultados por meio de uma dialética com a literatura existente e sugerem-se novas possibilidades para futuras investigações assim como as limitações encontradas no presente estudo.

Por fim, na secção dos Anexos encontra-se a os instrumentos utilizados, o termo de consentimento livre e esclarecido, transcrição total das entrevistas aos três participantes e o correspondente tratamento dos dados – transformação das unidades de significado em expressões de carácter psicológico e estrutural geral de significado.

Capítulo I

Enquadramento Teórico

Autismo

A Perturbação do Espectro do Autismo é um distúrbio do desenvolvimento humano que tem sido estudado pela ciência há mais de seis décadas, mas sobre o qual ainda permanecem, dentro do próprio âmbito da ciência, divergências e grandes questões por resolver.

Apesar de terem existido outros autores anteriormente a introduzir o termo Autismo com diferentes perspetivas, como Plouller (1906) e Eugen Bleuler (1907 e 1991), que designaram o termo como um distúrbio típico da esquizofrenia onde predominantemente a vida interior se sobreponha à realidade externa (Roudinesco & Plon, 2000), foi em 1943, que foram publicadas os primeiros escritos clínicos aceites como Autismo, por Leo Kanner intitulados como “Distúrbios Autísticos do Contacto Afetivo” onde descreveu o autismo como uma forma de psicose infantil, tendo sido esse termo, pouco depois, substituído por “autismo infantil precoce”. No seu estudo o autor descreve 11 crianças (8 rapazes e 3 raparigas) com problemas de desenvolvimento, sendo que em comum as crianças tinham incapacidade fundamental para se relacionarem com os outros; incapacidade para usarem a linguagem enquanto veículo de significados; um desejo obsessivo de imutabilidade, de manutenção do mesmo estado das coisas; interesses obsessivos e desejo de se manterem isoladas; boas capacidades para atividades motoras; boas potencialidades cognitivas, revelando-se o início dos sintomas antes dos 30 meses. (Marques, 2000). A partir desta altura, a condição destas crianças passou a ser conhecida como “Síndrome de Kanner”, designação que ainda hoje persiste.

Kanner, através do seu estudo, destacou que o autismo remete para uma capacidade inata de estabelecer o contacto afetivo habitual e biologicamente previsto com as pessoas, sem, contudo, excluir a importância dos aspetos ambientais no desenvolvimento. “Devemos pressupor que as crianças autistas vieram ao mundo com a incapacidade inata para construir biologicamente o contacto afetivo habitual com as pessoas, assim como outras crianças vêm ao mundo com deficiências físicas ou intelectuais inatas” (Kanner, 1943, p.264).

Em 1944, Hans Asperger publicava também descrições minuciosas de crianças que apresentavam comportamentos muito parecidos aos relatos por Kanner, embora com algumas divergências. Asperger fez a apresentação à comunidade científica através de um artigo que se intitulava “Psicopatologia Autista” (Asperger, 1944, cit. por Marques, 2000). Neste trabalho, foram contemplados indivíduos com lesões orgânicas significativas e indivíduos com menos distância ou afastamento da realidade (González, 1992). Tal como Kanner (1943), Asperger (1944) observou a existência de um “contacto social muito pobre, estereotípias verbais e comportamentais, resistência à mudança, procura constante de isolamento e interesses especiais referentes a objetos e comportamentos bizarros” (Marques, 2000, p.226).

Apesar da evidente semelhança dos estudos, estes autores, divergiam em três aspetos principais. Na questão linguística, sendo que Asperger referia que os seus pacientes não só falavam fluentemente como tinham uma certa originalidade e liberdade de linguagem, (Hewitt, 2006) contrariamente a Kanner que encontrou, na sua maioria, pacientes não falavam e não usavam a linguagem para comunicar. Relativamente às capacidades de aprendizagem Asperger (1944) defendia que estas crianças aprendiam melhor se produzissem espontaneamente. Kanner, por sua vez, defendia que estas crianças aprendiam mais facilmente através de rotinas e mecanizações. Os autores discordavam também relativamente às capacidades motoras, sendo que Asperger afirmava que os seus pacientes tinham pouca aptidão para atividades motoras (baixa coordenação da motricidade global e motricidade fina), em oposição à teoria de Kanner.

No fim da década de setenta a autora Lorna Wing (1979) realizou um estudo epidemiológico que permitiu concluir que todas as crianças diagnosticadas com Autismo apresentavam uma tríade de características muito específicas, que se agrupavam nos seguintes sintomas: limitação extrema na capacidade da criança no convívio social ou interação social mútua; forte diminuição da capacidade de utilização da expressão livre da comunicação tanto recetiva como expressiva; e redução do poder de utilização da capacidade imaginativa e da fantasia da criança, fazendo com que ela adquira um limitado repertório comportamental. Isto significa que as crianças têm dificuldade de imaginar e que o seu comportamento se torna repetitivo e estereotipado.

Por outras palavras, os principais sintomas assentavam no comprometimento da interação social, comprometimento da capacidade de comunicação e ainda em padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades (Rapin, 1991). A estes três sintomas deu-se o nome de “tríade de Lorna Wing” (Wing, 1996 cit. por Marques,

2000), sendo esta “tríade de incapacidades” de Wing na atualidade, a base do Diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo. Segundo a autora, existia ainda um conjunto de outras características (patologias, níveis de desenvolvimento, idade cronológica da criança), que em associação poderiam desencadear uma diversidade de sintomatologia muito específica, que se traduziria em quadros diferentes consoante as características, os comportamentos e a severidade.

Em 1988, Wing propõe a introdução do conceito “Espectro do Autismo”, e concebe a ideia de uma gama variada de manifestações do comportamento do mesmo distúrbio, reforçando a hipótese da existência de um núcleo central das perturbações e características comuns a um conjunto de patologias com uma intensidade e severidade variável. Por outras palavras, foi-se tornando cada vez mais evidente a existência de outras variantes ao “autismo de Kanner”, surgindo a noção da existência de um “espectro” que partilhando numerosos aspetos do “síndrome central” (Marques, 2000), não correspondem aos critérios exigidos para esse diagnóstico. De facto, considera-se a existência de um espectro de perturbações, que alguns autores chamaram de “Perturbações do Espectro do Autismo” (Steffenburg & Gillberg, 1989, cit. por Marques, 2000; Ozonoff, Rogers & Hendren, 2003).

Atualmente, a caracterização mais rigorosa e completa do Autismo encontra-se no DSM-IV-TR (APA, 2000). De acordo com esta fonte, o Autismo inclui-se no grupo das “Perturbações Globais do Desenvolvimento”, sendo designado como “Perturbação Autística”. Para além do Autismo fazem parte um conjunto de outras Perturbações Globais do Desenvolvimento designadamente: Perturbação de Rett, Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância, Perturbação de Asperger e Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação.

Segundo o DSM-IV-TR (APA, 2000), as dificuldades na interação social são visíveis e notórias, podendo ser perceptíveis num acentuado défice no uso de múltiplos comportamentos não-verbais como por exemplo, pobre contacto ocular, indiferença afetiva, demonstrações inapropriadas de afeto e falta de empatia social ou emocional. Uma outra manifestação da dificuldade na interação social prende-se com o isolamento, comportamento social impróprio, falta de reciprocidade social ou emocional. Estas crianças geralmente têm dificuldade em participar em atividades em grupo e dispensam as relações sociais com os pares, porque podem não ter a noção de necessidade dos outros.

À medida que esses indivíduos entram na idade adulta, há, em geral, uma melhora do isolamento social, mas a pobre habilidade social e a dificuldade em estabelecer amizades persistem (Gadia, Tuchman & Rotta, 2004).

As dificuldades na comunicação ou incapacidade comunicativa ocorre em diversos graus, podendo ser muito marcada, e afeta quer as competências verbais quer as competências não-verbais. Algumas crianças não desenvolvem habilidades de comunicação. Outras têm uma linguagem imatura, caracterizada por jargão, ecolalia, reversões de pronome, prosódia anormal, entonação monótona, etc. (Gadia, Tuchman & Rotta, 2004). Em certos casos pode haver apenas um atraso ou ocorre uma ausência total de linguagem falada. Os indivíduos que possuem uma capacidade expressiva adequada, normalmente apresentam grandes dificuldades em iniciar ou manter uma conversa apropriada. Regra geral, apresentam um uso estereotipado e idiossincrático da linguagem. Quanto ao seu discurso, quando a fala se desenvolve, o volume, a entoação, a velocidade, o ritmo podem ser anormais. A estrutura gramatical é muitas vezes imatura e inclui o uso de uma linguagem estereotipada e repetitiva.

Os deficits de linguagem e de comunicação persistem na vida adulta, e uma proporção significativa de autistas permanecem não-verbais. Aqueles que adquirem habilidades verbais podem demonstrar déficits persistentes em estabelecer conversação, tais como falta de reciprocidade, dificuldades em compreender sutilezas de linguagem, piadas ou sarcasmo, bem como problemas para interpretar linguagem corporal e expressões faciais (Gadia, Tuchman & Rotta, 2004).

Como já foi referido, existem também perturbações ao nível do jogo imaginativo. Este podendo estar ausente ou muito deficitário. Estas crianças tendem a envolver-se em jogos de imitação muito simples, ou então que sejam rotineiros e que ocorram normalmente fora de contextos habituais ou de uma forma mecânica. Quanto ao seu padrão de interesses, de comportamentos e atividades, estes, geralmente são muito limitados, restritos repetitivos e estereotipados e incluem a resistência a mudanças, insistência em determinadas rotinas, apego excessivo a objetos e fascínio com o movimento de peças (tais como rodas ou hélices).

Embora algumas crianças pareçam brincar, elas estão mais preocupadas em alinhar ou manusear os brinquedos do que em usá-los para a sua finalidade simbólica. Estereotipias motoras e verbais, tais como balançar, bater palmas repetitivamente, andar em círculos ou repetir determinadas palavras, frases ou canções são também manifestações frequentes em autistas.

No adulto autista, há uma melhora na adaptação a mudanças, mas os interesses restritos persistem, e aqueles com habilidades cognitivas adequadas tendem a concentrar seus interesses em tópicos limitados, tais como horários, mapas ou fatos históricos, etc., os quais dominam suas vidas (Gadia, Tuchman & Rotta, 2004)

Ainda, de acordo com a mesma fonte, esta perturbação manifesta-se, geralmente, antes dos três anos de idade através de um atraso ou funcionamento anormal nas três áreas já largamente referidas. A prevalência do Autismo tem vindo a aumentar, devido, em parte, a uma maior sensibilidade do diagnóstico desta patologia e do desenvolvimento de instrumentos de avaliação mais precisos. Segundo Marques (2000), cerca de 21 em cada 10.000 indivíduos apresentam Perturbações do Espectro do Autismo. Por sua vez o DSM-IV-TR (APA, 2000) estima que a taxa média da Perturbação Autística, em estudos epidemiológicos, é de 5 casos em cada 10.000 indivíduos. Quanto à distribuição por sexo, o Autismo é bastante mais comum no sexo masculino do que no sexo feminino, sendo relatadas razões de 5:1 no Autismo Clássico.

Embora a etiologia do autismo ainda não esteja definida, com os avanços no domínio da neurocirurgia, algumas investigações sugerem que não há dano físico no sistema nervoso central que desempenhe um papel primário no seu aparecimento. Existem, sim, fatores genéticos e ambientais que são considerados como determinantes, embora a maioria dos autores, aponte, atualmente, para a multicausalidade. Assim, foram surgindo diversas teorias que valorizam diferentes aspetos, destacando-se por um lado as teorias comportamentais que “[...] tentam explicar os sintomas característicos desta perturbação com base nos mecanismos psicológicos e cognitivos subjacentes [...], por outro lado estão as teorias neurológicas e fisiológicas que [...] tentam fornecer informação acerca de uma possível base neurológica [...]. (Marques, 2000:53-54; Santos & Sousa, 2005). Dentro das teorias mais amplamente conhecidas, podemos destacar as teorias psicogenéticas, as teorias biológicas, as teorias psicológicas, as teorias afetivas e as teorias cognitivas.

Importância da família

A família é o primeiro e mais importante contexto para o crescimento físico e psicológico da criança. As famílias são consideradas as primeiras instituições educativas das crianças, visto que é no seio delas que se inicia o processo de socialização. Logo,

cabe à família integrar a criança na sociedade, funcionando, também, como meio cultural de crescimento e bem-estar.

Brofenbrenner, em 1992, defendeu um modelo ecológico no qual existe uma relação dinâmica e recíproca entre o indivíduo em desenvolvimento e os contextos que se relacionam com ele (familiar, social, económico e cultural). Daí que, se houver uma falha num dos contextos, todos os indivíduos da família são influenciados por essas alterações.

Os pais e familiares das pessoas com autismo têm uma influência decisiva no seu desenvolvimento social e intelectual, Kauffman (1977) afirma que: "a socialização inicial de um bebé implica uma relação com a sua mãe e este tipo de interação social é, mais tarde, estendido aos demais membros do núcleo familiar". Dentro desta relação, é muito lógico que as crianças influenciem as suas respetivas famílias e podemos perceber como esta influência adquire um carácter muito mais significativo quando a criança tem deficiência e apesar do nível dessa influência estar relacionada com fatores como a gravidade e a natureza do fenómeno, qualquer incapacidade de um membro de uma família afeta imediatamente a mesma.

Quando uma família se depara com circunstâncias especiais, promotoras de alterações nas atividades da vida diária e no funcionamento psíquico dos seus membros, defronta-se com uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais que podem suscitar condições potencialmente incitadoras de stress e tensão emocional. O tempo e a energia necessária que requer viver com uma pessoa com autismo causa grande tensão no núcleo familiar. No caso dos irmãos, no início, podem não compreender o porquê dos pais de repente prestarem tanta atenção ao seu irmão, no entanto, é útil para as crianças saber que as necessidades de outras pessoas podem ser mais urgente do que as suas e que podem ajudar o seu irmão ou irmã a crescer no seu maior potencial.

Impacto do autismo na família

Relativamente às famílias de crianças autistas, Schimidt e Bosa, em 2003, referem que estas têm sido foco de investigações há quase trinta anos. As pesquisas inicialmente enfatizavam os efeitos dos pais sobre a criança, visto que chegou a considerar-se o autismo como uma reação a uma relação fria e pouco securizante por parte da mãe (teoria das "mães frigorífico" – Bettelheim, 1967; Facnoi e Ruttenberg (1971); Williams e Harper (1973); King (1975)), e depois passaram a investigar o impacto da criança

autista na família. De acordo com esta mudança os estudos atuais têm considerado aspetos como a natureza crónica da síndrome e o conseqüente acometimento dos pais pelo stress que decorre da prestação de cuidados a longo prazo, como fatores importantes para a compreensão do fenómeno (Schmidt e Bosa, 2003).

Tal como foi referido, o autismo é considerado uma perturbação grave do desenvolvimento e do comportamento, extremamente incapacitante, crónica, incurável, não raras vezes com poucas expectativas de evolução positiva (Marques, 2000; Ozonoff, Rogers & Hendren, 2003), e que pelas suas características e pelo seu alto nível de complexidade, provoca um grande impacto nas famílias, aumentando a necessidade de cuidados e, conseqüentemente o nível de dependência dos pais ou cuidadores. Pelas suas especificidades únicas o autismo é considerado a perturbação que mais dificuldades coloca aos pais, sendo por isso a perturbação mental que maior impacto negativo causa nas famílias (Marshall, 2004).

Segundo a abordagem ecológica, referida anteriormente, cada membro da família influencia e é influenciado pelos outros membros. Assim, o processo de adaptação familiar frente à realidade dos cuidados de uma criança com necessidades especiais é permeado de variáveis individuais e das relações e atributos existentes no grupo familiar. Spovieri e Assumpção (2001) relataram que “o autismo leva o contexto familiar a viver ruturas por interromper as suas atividades sociais normais, transformando o clima emocional no qual vive. A família une-se à disfunção da sua criança, sendo tal fator determinante no início da sua adaptação” (p.231). A limitação da criança não afeta apenas os relacionamentos entre ela e os demais, mas também entre os elementos do grupo. Para os pais, o contacto diário com a criança autista é extremamente desgastante. A família está, desta forma, exposta a um stress crónico, sem expectativas de alívio a curto ou médio prazo (Kysela, McDonald, Reddon & Gobeil-Dwyer, 1998; Marques, 2000; Marshall, 2004; Ozonoff et al. 2003).

Embora os estudos refiram que o impacto recai sobre todo o seio familiar, existem evidências que o autismo, e sobretudo a sobrecarga de cuidados, tenha impacto principalmente nas mães (DeMyer, 1979 cit por Schmidt e Bosa, 2003). Este autor, denota a maior presença de tensão física e psicológica em mães de crianças com autismo, culpa em 66% destas e incertezas quanto às habilidades maternas em 33%. No mesmo estudo, os pais também se mostraram afetados, mas de modo indireto, isto é, reagiram ao sofrimento das suas esposas. A partir desta altura começaram a surgir estudos respeitantes a possíveis diferenças nos níveis de stress entre mães e pais.

Atualmente, existem estudos que comprovam exatamente essa teoria, alegando que os níveis de stress mais elevados nas mães podem surgir em consequência das diferentes responsabilidades atribuídas a cada progenitor no desenvolvimento da criança.

Segundo Koegel (1992 in Ellis et al., 2002), no seu estudo, as fontes de stress das famílias prendiam-se essencialmente com cinco aspetos: desenvolvimento cognitivo inconsistente, dependência crónica ao longo da vida, comportamentos disruptivos de difícil controlo, restrições a que a família fica sujeita, e por último, mas não menos importante, os encargos financeiros ao longo da vida. Outros estudos no mesmo sentido revelam, ainda, que o facto de as mães abdicarem das suas carreiras profissionais para cuidarem dos filhos pode aumentar a sobrecarga e o isolamento social, a diminuição da autorrealização, a autoeficácia, e as consequentes dificuldades financeiras.

Reportando-nos aos sentimentos vividos no seio familiar, podemos começar por destacar o primeiro e mais intenso acontecimento na família. O nascimento de uma criança autista precipita, automaticamente, na família a ideia de que a “criança sonhada” já não existe e que surgiu, no seu lugar, uma criança diferente (Marques, 2000), assistindo-se assim, depois da confirmação do diagnóstico, a um choque e depressão, traduzidos por uma nítida consciência de perda e uma acentuada diminuição da autoestima, surgindo, não raramente, sentimentos de negação. A perda do bebé idealizado e o nascimento de um bebé diferente arrastam uma sequência de fases de comportamento parental que habitualmente se inicia com atitudes de apatia, incredulidade, sensação de desapontamento e de impotência, alterações físicas e emocionais e, numa última fase, ainda dolorosa, as expectativas vão desaparecendo gradualmente. Assiste-se, também, a uma “chuva de sentimentos” como a desilusão, a raiva, o protesto, a desconfiança, a culpa, entre outros, até que, progressivamente, procede-se ao ajustamento familiar do novo membro.

Do ponto de vista da dinâmica familiar, é importante perceber que existe um processo de luto subjacente, aquando do nascimento de uma criança disfuncional, seja ela física, emocional ou intelectual; ou ainda a combinação de todos esses aspetos. Este processo nem sempre é bem aceite pela família e que agrava o quadro já existente. Muitas vezes estas famílias têm dificuldade em lidar com as "perdas" que este tipo de situação impõe: expectativas frustradas; impossibilidade de realizar desejos destinados à criança; a sobrecarga que recai sobre um dos pais, quando sozinho deve dar conta da função parental e da desorganização da criança, etc. Esse conjunto de situações frequentemente, leva a que a família se isole do seu contexto social, tenha relutância em

pedir ajuda, não visite amigos nem parentes, revelando ela mesma um comportamento autocentrado e com baixa qualidade na comunicação. (Siegel, 2008)

À nascença, o bebé com Autismo é visto como sendo normal, nada existindo que indicie o contrário. Só mais tarde, com determinados comportamentos da criança, começa a surgir a preocupação de que o bebé, de facto, tenha um qualquer tipo de problema. No início, todos os pais sentem um certo grau de preocupação subconsciente, até que notam algo no comportamento do seu filho que os leva a preocuparem-se com a criança. A dada altura, pai e mãe podem descobrir que ambos estão preocupados com as mesmas coisas, o que tende a tornar a preocupação mais real. Por vezes, uma tia, ou uma avó, podem fazer uma observação espontânea (ou crítica) que subitamente leva a que a preocupação subconsciente dos pais se torne consciente. Nesta fase, para além de gerir os seus próprios sentimentos relativamente às necessidades especiais da criança, a maior parte dos pais está também a tentar comunicar um com o outro, tentando perceber se partilham, ou não, a mesma perceção dos problemas da criança.

Quando surge a confirmação do diagnóstico, a angústia torna-se inevitável. Segue-se o receio e o medo face à dificuldade em lidar com essa situação. Desta forma, o autismo do filho coloca os pais frente a emoções de luto pela perda da criança saudável que esperavam, apresentando, por isso, sentimentos de desvalorização por terem sido escolhidos para viver essa experiência dolorosa.

A reação emocional ao autismo estende-se por toda a vida da família, sendo que algumas fases da vida são mais propícias a reações emocionais constrangedoras, como a fase do diagnóstico inicial, a fase da idade escolar, a adolescência e a idade adulta.

Vários estudos têm confirmado que a resposta dos progenitores à receção do diagnóstico de autismo assemelha-se a uma resposta de luto, com os seus momentos de choque, tristeza, depressão, revolta, negação, solidão e, eventualmente, aceitação (Gayhardt, Peerenboom & Campbell, 1996; MacKeith, 1973, in Marques, 2000; McGoldrick, 1991). São habituais, por parte da família, sentimentos de negação, ambivalência (amor pela criança associado a desejos da sua morte), angústia, vergonha (Sequeira, Costa & Tavares, 1981), encobrimento a familiares ou estranhos e temor de recorrência da patologia noutros filhos (Marques, 2000; Pereira, 1996). A existência de autismo na família dá origem a sentimentos de incompetência, seja no momento do conhecimento do diagnóstico, seja nas vicissitudes diárias de cuidar da criança autista (Aguiar, 1997; Simeonsson & Rosenthal, 2001; Marques, 2000). O autismo é uma

ameaça constante à autoestima dos progenitores e da família como sistema (Leitao, 1992).

Por norma, há um período em que os pais se isolam com os filhos, evitando contactos sociais, como que se envergonhando do comportamento da criança e receando a incompreensão dos outros. Acrescenta-se a isso o pânico que decorre de uma sensação de desorientação, perante a incapacidade de lidar com a situação: “*Porquê eu?*”. É uma pergunta sem resposta, reflexo da revolta e da raiva dirigidas contra si mesmo, contra a criança ou contra o destino, a má sorte ou até entidades de ordem transcendental. Ou seja, o isolamento social é outra consequência habitual na família. Os comportamentos estereotipados ou estranhos das crianças com autismo incomodam ou assustam as outras pessoas, comportamentos esses que podem incluir, emissão de sons estridentes e agressividade contra estranhos. De forma a evitar reações públicas ou ter de justificar estes comportamentos, a família da criança autista restringe as suas saídas e atividades em público (Jarbrink, Fombonne & Knapp, 2003).

Autismo e Luto

Esta fase da aceitação do diagnóstico é pautada pela depressão, sentimentos de culpa, raiva, por um profundo conflito interno e pela luta para encontrar uma solução. Na base de todas as outras emoções, encontra-se um profundo sentimento de perda. Perde-se a criança ideal e perfeita que já se acreditava ter, e com ela, muitas esperanças e sonhos que rodeavam o seu futuro. Para muitas famílias, a aceitação da perturbação da criança é um processo gradual, nunca concluído.

Processo de Ajustamento

Segundo Siegel (2008), o processo de ajustamento passa pela dissociação, incredulidade, como forma dos nossos mecanismos de defesa manterem as más notícias a uma distância emocional, embotamento e saturação. É muito difícil e doloroso, para os pais, ouvir a explicação do diagnóstico. Para alguns pais ouvir falar acerca das dificuldades do seu filho, pode desenvolver sentimentos de incredulidade, ou de dissociação daquilo que está a ser dito. Para outros, a explicação do diagnóstico é necessária para sentirem que todos os aspetos do comportamento do seu filho se articulam e constituem algo de real.

Em algumas situações, as informações iniciais sobre o diagnóstico constituem um tal choque que são sentidas de uma forma quase física e produzem um tipo de embotamento. A nova informação deixa de entrar e deixa de ser possível fazer

perguntas. É como se a capacidade para compreender o que está a ser dito tivesse atingido um ponto de saturação.

Raiva e Desamparo

Quando o diagnóstico de autismo é confirmado, a primeira reação é, muitas vezes, a raiva:” *Porquê eu? Porquê o meu filho?*” *Infelizmente, o autismo é uma perturbação que não permite responder facilmente a essas questões*”. (Siegel 2008: 168). De modo geral, a pessoa sente-se azarada, desamparada e derrotada pelas probabilidades. Fica a sensação de que uma tal infelicidade a tenha atingido, apesar de nada ter feito de errado, e pode levá-la a ter medo, que quaisquer ações futuras possam, de alguma forma, provocar ainda mais infelicidade. Apesar de muitos pais, conscientemente, encararem este tipo de pensamento como irracional, ele pode, com certeza, reforçar uma perspectiva pessimista do futuro.

Uma forma de contrariar sentimentos de desamparo face ao diagnóstico é compreender o melhor possível o que pode causar um caso particular de autismo. É benéfico para os pais compreenderem a etiologia do autismo.

Culpa

Todas as mulheres grávidas, têm em algum momento o medo, manifesto ou latente, a preocupação de que o seu bebé não seja “normal” ou “saudável”. Nas mães de crianças autistas este pesadelo torna-se realidade e surge a ideia de que fizeram algo de errado antes ou durante a gravidez, que possa ser suficiente para explicar o porquê da criança estar doente, e quem é a/o culpado. Embora alguns pais, numa primeira fase, ainda possam manter a ideia de que o autismo possa ter sido causado por uma relação inadequada com os pais (particularmente as mães) durante a primeira infância, não existe nada na condução dos pais que possa causar o autismo do seu filho. Mesmo quando se pode encontrar uma causa genética, obviamente ela foi transmitida inadvertidamente, e se houvesse conhecimento de tal situação, ter-se-ia evitado.

Por vezes, quando a sensação de desamparo decorrente do diagnóstico se transforma em raiva exteriorizada, aparece a culpa. Há uma tendência dos pais, principalmente as mães, em se sentirem culpadas, em parte, pelo facto de não haver uma razão direta que justifique o problema do autismo. O mecanismo de culpabilização e autoatribuição das causas da patologia do filho pode, posteriormente, conduzir a uma espécie de superproteção, decorrente da subvalorização das capacidades da criança.

Negação

Uma característica marcante do autismo, é que facilita na família e nos pais, em particular, a negação do problema. Segundo. (Siegel 2008), a negação é um mecanismo de defesa que nos protege de aspetos dolorosos da realidade. Embora a negação não seja algo mau ou errado, quando impede os pais de terem noção da necessidade de procurar ajuda para o seu filho, então esta pode ter consequências prejudiciais. A negação pode ser expressa sob a forma de sentimentos dos pais de que as pessoas que fazem comentários acerca dos problemas da criança são maldosas, em oposição a admitir que pode, na realidade, existir algo de errado com a criança. Outra forma de negação consiste em acreditar que as diferenças no desenvolvimento são uma expressão de individualidade. Alguns pais acreditam que a recusa dos seus filhos em se adaptarem é uma expressão precoce de uma personalidade forte e criativa que necessita fazer as coisas à sua maneira.

Impotência

É comum que os pais se sintam incapazes, derrotados e paralisados, mesmo antes de começar. Ter um filho autista pode ser um duro golpe à autoestima e à autoconfiança, por várias razões: porque não sabem como é ser pais de um filho autista - enfrentam normalmente comportamentos estranhos e inexplicáveis, reações imprevistas e necessidades para as quais nenhum pai está preparado, não se podendo apoiar em regras específicas ou modelos, que ajudem a saber o que devem fazer; a necessidade de ajuda especializada no cuidado e educação do filho, que pode fazê-los sentirem-se pouco aptos como pais; e por último, a falta de informação que têm no que respeita ao autismo e o medo do desconhecido: não saber o que esperar e se vão ser capazes de lidar com o que o futuro lhes trará.

Negação, impotência, culpa, raiva, desamparo, luto e depressão são reações normais ao autismo. Embora muitas vezes sejam mais intensas no momento do diagnóstico, estão frequentemente presentes, mesmo quando os pais pensam que já aceitaram a condição dos seus filhos. Estes pais estão sempre sujeitos a um maior stress do que os outros pais e deverão constantemente saber lidar com emoções intensas e contraditórias.

Se por um lado essas emoções dentro da família podem ser uma ameaça, por outro, ser consciente delas pode também encorajar as famílias a procurar ajuda precoce, ajudando dessa forma também a unidade familiar a crescer e a amadurecer, permitindo aos indivíduos adquirir um desenvolvimento pleno das suas capacidades. Com o tempo,

os pais vão interiorizar a situação e aquilo que começa por parecer uma esperança razoável de cura pode, mais tarde, evoluir no sentido da participação social, de autodeterminação e da autoestima.

Instabilidade e Interações familiares

Instabilidade financeira

Uma das questões importantes quando se fala no autismo, referentes às necessidades da família, prende-se com os custos financeiros, sendo estes três vezes mais no que diz respeito ao cuidado de um filho com autismo, relativamente ao cuidado de uma criança “normal” (Dobson & Middleton, 1998). Muitas famílias são obrigadas a mudar de local de residência para poderem aceder regularmente a serviços especializados existentes nos grandes centros urbanos. A existência de uma criança com autismo exige a presença habitual no lar de um dos progenitores (habitualmente a mãe), obrigando-a a desistir de um eventual emprego (Turnbull et al., 1986). As perdas de rendimento familiar tornam-se inevitáveis, complicadas pelo aumento de despesas específicas tal como transportes, assistência médica, serviços educativos especializados (Booth-LaForce & Kelly, 2004).

A presença de uma criança com deficiência não só afeta a quantidade de dinheiro que a família tem de despender como afeta negativamente o rendimento resultante da capacidade de trabalho. Isto pode ser confirmado através de estudos que confirmam que algumas famílias sacrificaram a sua carreira profissional para tomar conta do filho (Turnbull et al., 1986).

Todas estas situações são, obviamente, causadoras de uma grande instabilidade. As crianças autistas com todos os seus problemas relacionais, cognitivos e comportamentais acabam por dificultar imenso a rotina diária de qualquer casal, provocando um grande desgaste e conflitos. “Os comportamentos bizarros e perigosos, as manias, as birras, o isolamento, a ausência de limites, entre outros, causam grandes dificuldades na educação, criando um desgaste e uma frustração excessivas, que vão degradando a qualidade de vida familiar” (Martins & Pires, 2001, p.265).

A presença de uma criança autista pode influenciar negativamente o casamento. Featherstone (1980, cit. por Pereira, 1996) refere que a perturbação da criança ataca a estrutura do casamento de quatro formas: suscita emoções poderosas em ambos os pais;

atua como um fator de desânimo e sentimentos de fracasso; modifica a organização da família e cria um campo propício para o conflito.

Interação entre o casal

O aparecimento de uma criança com deficiência na família vai desencadear no seu seio uma série de reações, como tem sido amplamente referido. No caso do autismo, sendo uma perturbação grave, a angústia do agregado familiar, especialmente dos pais, perante uma situação nova, inesperada, desconhecida e perturbadora (Kastner et al., 2004; Pereira, 1996) torna-se, tantas vezes insuportável. Tal como vimos, um acontecimento que afeta qualquer um dos membros da família tem impacto sobre todos os outros, pelo que a presença de uma criança com deficiência altera a natureza e a dinâmica das interações familiares.

Perante os problemas que a criança vai aos poucos colocando, o agregado familiar é obrigado a iniciar todo um conjunto de ajustamentos nas suas relações intrafamiliares, no sentido de se adaptarem ao novo membro (Pereira, 1996). Enquanto subsistema conjugal, marido e mulher, têm necessidades e funções diferentes e a presença de uma criança com autismo pode influenciar as suas interações. Alguns estudos indicam que uma criança com autismo pode influenciar negativamente o casamento, defendendo um elevado número de divórcio, desarmonia familiar e abandono por parte do marido (Gath, 1977, Murphy, 1982, Reed & Reed, 1965 cit. por Pereira, 1996). DeMyer (1979) e DeMyer e Goldberg (1983) (cit por Martins e Pires, 2001) concluíram também nos seus estudos que as mães das crianças autistas relatavam um decréscimo da satisfação matrimonial e um aumento do conflito marital resultante das tensões diárias associadas com o “criar” uma criança autista.

Tal como refere Siegel (2008:183):

“Antes de os pais de uma criança com autismo serem pais dessa criança, eram um casal. Antes de se conhecerem, eram pessoas com as suas identidades próprias. No processo de dar respostas às múltiplas exigências de educar uma criança autista, é muito possível que marido e mulher se percam um do outro e que cada um deles comece a perder a sua identidade separada da criança”.

Allen (1992, cit. por Correia, 1997) acrescenta que os pais com necessidades educativas especiais podem vivenciar problemas conjugais que podem surgir de questões financeiras, da fadiga, de divergências na forma de lidar com as necessidades especiais do seu filho, ou ainda de sentimentos de rejeição que quer o homem quer a

mulher podem vivenciar, por sentirem que a criança está a ter mais atenção do que eles próprios. Perante o sofrimento dos filhos, os pais evoluem para uma vida de casal e uma vida social arruinadas, ou completamente sujeitas à ideia de que vivem uma desgraça, ou mesmo uma punição. Daqui provém sentimentos de culpabilidade, aumentando o seu sofrimento.

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

Tal como refere o modelo de Brofenbrenner (1992) a criança autista para além do impacto negativo na família, tem também impacto nas relações familiares, no relacionamento conjugal e na relação dos pais com os restantes filhos (Harris, 1994; McGoldrick, 1991; Gray, 2003). O caso dos irmãos também merece uma menção especial havendo muitos autores que se dedicaram especificamente a este tema, sendo que, ao longo dos anos os estudos também descobriram que a criança autista tem também impacto nos seus irmãos, sendo que, numa grande maioria das vezes, os irmãos sentem-se preteridos ou ignorados pelos pais cuja atenção é constantemente dirigida à criança autista (Sandra & Glasberg, 2003). Por sua vez, os progenitores frequentemente esperam que estes irmãos assumam o cuidado do indivíduo autista no futuro (McCullough, 1981, cit por Pereira, 1996).

Interação entre irmãos

O subsistema dos irmãos é constituído pelas interações entre irmãos e ou/irmãs. Powel e Ogle (1985), citados por Pereira, (1996) descrevem os irmãos como “agentes de socialização” que favorecem a primeira e, provavelmente, a mais intensa experiência da relação da criança deficiente com os seus pares. Uma vez que proporcionam à criança um contexto para o desenvolvimento de competências sociais, estas interações dão-lhe a oportunidade de experienciar a partilha, o companheirismo, a lealdade, a rivalidade e a manifestação dos sentimentos (Powel & Ogle, 1985, citados por Pereira, 1996). Estes mesmos estudos sugerem que os irmãos experienciam o impacto de um irmão/irmã com deficiência de formas diferentes e que o afeto entre irmãos é condicionado por diferentes fatores, entre os quais, se incluem as atitudes e expectativas

dos pais, o tipo de família, os recursos da família, a religião, a complexidade e severidade da deficiência e o tipo de interação entre irmãos.

Pode acontecer que os pais perfeitamente absorvidos pelos cuidados a prestar à criança com deficiência, negligenciem os outros filhos fazendo com que estes, com frequência interiorizem os seus problemas e tristezas (Mchale & Gamble, 1987, citado por Pereira, 1996). Embora os irmãos, nem sempre revelem as mesmas necessidades, a investigação recente em interação entre irmãos sugere que estes podem ter atitudes e comportamentos especiais em resultado de terem um irmão com deficiência, tudo isto, sem esquecer o possível aumento do risco de problemas emocionais resultantes do facto de terem de cuidar diariamente do irmão/irmã com problemas.

Os irmãos também expressam atitudes e preocupações quanto às futuras responsabilidades para com o seu irmão/irmã deficiente. Vários estudos demonstram que o impacto de ter um irmão/irmã é particularmente intenso no caso do autismo. Isto poderá dever-se ao facto do autismo ser a manifestação mais severa de um contínuo de perturbações. Os estudos indicam que a convivência com um irmão com autismo provoca dificuldades no funcionamento cognitivo, académico, emocional e social dos irmãos (Bauminger & Yirmiya, 2001). Schreibman, O'Neil e Koegel (1983), citados por Newsom, (1998), sublinham que os profissionais devem estar sensibilizados para as temáticas que envolvem os irmãos das crianças com autismo. É necessário ensinar aos irmãos, das crianças portadoras de autismo, técnicas e estratégias para o relacionamento.

Interação com a família alargada

O subsistema da família alargada é constituído pelas interações com a restante família, vizinhos e amigos. Cada família varia de acordo com a dimensão do subsistema da família alargada e de acordo com o grau de dependência que com ela mantêm. A interação com a família alargada pode contribuir para um aumento da qualidade de vida da criança com deficiência na medida em que constituirá um recurso importante para os pais (Pereira, 1996).

Os parentes, amigos e vizinhos experienciam algumas das mesmas reações face à deficiência que as pessoas em geral. Com frequência, a escassez e falta de informação levam a atitudes de medo, insegurança, afastamento ou condescendência. A aliar a tudo isto, estes potenciais prestadores de apoio familiar têm de gerir os seus próprios sentimentos de sofrimento, de choque, raiva ou descontentamento (Meyer & Vadasy, 1986 citados por Pereira, 1996).

Os autores acima referidos concluíram que as avós se encontram na primeira linha dos recursos de que a família dispõe. Desta forma, as avós das crianças com autismo necessitam de informação que as ajude a gerir os seus próprios sentimentos e, simultaneamente, a desempenharem uma função de suporte à família (George, 1988; Meyer & Vadasy, 1986; Urwin, 1988, citados por Pereira, 1996). Para além das avós, importa dar a toda a família alargada informação cuidadosa sobre os problemas associados à deficiência, sobre o "stress" emocional, físico, social e financeiro que as famílias sentem, uma vez que essa informação ajudará, com certeza, todos os membros da família a gerir de forma mais efetiva as suas próprias necessidades e a favorecer a entreajuda.

O tempo, a luta e a convivência, trazem consigo a aceitação. Os pais, através de um diversificado número de canais, tendem a perceber que a sobrevivência de uma família com uma pessoa com autismo é possível, embora difícil. Para que os pais possam assumir com eficácia um papel ativo na educação dos seus filhos com Perturbações do Espectro do Autismo, é essencial que tenham conseguido superar a situação de crise inicial causada pelo nascimento e que sejam capazes de estabelecer com as crianças um relacionamento tão normal quanto possível. A adaptação dos pais a um filho com uma Perturbação do Espectro do Autismo é, não raramente, um processo longo e penoso em que é importante poder contar com a colaboração de indivíduos exteriores à família. Esta ajuda pode assumir diversas formas e partir de diversas fontes: apoios familiares, de amigos, de outros pais com problemas semelhantes e técnicos especializados, como os psicólogos ou o técnico de serviço social. Uma vez que a família apoia as necessidades da pessoa com autismo, esta adquire conhecimentos de que existem algumas estratégias que podem usar para tolerar melhor o impacto emocional, físico e intelectual que o autismo acarreta.

Várias investigações têm também descrito os múltiplos benefícios da colaboração entre famílias e profissionais. Esta colaboração é eficaz para a família, para o membro da família com deficiência e também para os profissionais (Bailey & Simeonsson, 1988). Os benefícios para as famílias incluem, entre outras, oportunidades para receber informação acerca dos direitos e responsabilidades dos pais, acerca da deficiência, sobre outros recursos importantes de que a criança com deficiência pode beneficiar, e aprender como realizar atividades positivas em casa. Por sua vez, os benefícios para o membro da família com autismo incluem a oportunidade para aprender a crescer num

envolvimento consistente e seguro, nomeadamente nos espaços família/escola/instituição bem como usufruir de outros recursos e serviços da comunidade.

Capítulo II

Metodologia

Para a realização deste trabalho – O impacto do autismo nas famílias – foi utilizada a pesquisa qualitativa. Em meio à diversidade dos métodos qualitativos em Psicologia, optou-se pelo fenomenológico como um modelo compreensivo e, dentre os modelos conhecidos, escolheu-se a proposta de Amedeo Giorgi (1985) uma vez que existe a preocupação de observar, descrever, interpretar e apreciar o meio e o fenómeno sem procurar controlar.

“O método fenomenológico de investigação em psicologia é uma metodologia qualitativa, adequada e rigorosa, para estudar o sentido da experiência humana, nas mais diversas relações que estabelece com o mundo.” (Giorgi & Sousa, 2010).

O termo Fenomenologia deriva das palavras de raiz grega *phainomenon* (aquilo que se mostra com base em si mesmo) e *logos* (ciência ou estudo). Nesse sentido, etimologicamente, a Fenomenologia é o estudo ou a ciência do fenómeno. Por fenómeno, no seu sentido mais genérico, entende-se tudo o que aparece, que se manifesta ou se revela por si mesmo. Assim a fenomenologia apresenta-se como sendo o fenómeno naquilo que se mostra, que se revela, e permite captar os fenómenos humanos no seu teor vivido.

Edmund Husserl, fundador da Fenomenologia, delineou-a como sendo uma filosofia, cuja primeira tarefa consistia na descrição das estruturas da experiência, tal como surgiam à consciência intencional dos sujeitos. O autor, definiu, assim, como objeto de estudo da Psicologia Fenomenológica, a vivência intencional, sentido da experiência humana.

Dentre as três escolas mais conhecidas com diferenças na abordagem do fenómeno em estudo, podemos destacar a “Escola de Duquesne”, que segue a orientação filosófica descritiva ou eidética de Husserl, em que a principal finalidade é obter conhecimento da estrutura essencial/eidética dos fenómenos em estudo, sendo os principais investigadores citados da área do saber em psicologia, autores como van Kaam (1959), Giorgi (1997) e Colaizzi (1978). Destes três autores, o que aprofundou mais sobre esta temática e continua a escrever no sentido de clarificar e demonstrar a importância da fenomenologia descritiva e o seu método para o enriquecimento das ciências humanas em geral, e da saúde em particular tem sido o professor Amedeo

Giorgi (1997, 2003, 2010). O método fenomenológico científico que desenvolveu, tem o seu background na fenomenologia de Husserl (1983) e de Merleau-Ponty (1964) tendo conseguido com este a forma metodológica, rigorosa e sistemática de analisar as experiências vividas no contexto da investigação qualitativa.

Segundo Merleau-Ponty (1956) citado por Triviños (1987, p.43) a fenomenologia para Husserl tinha como primado o retorno “às coisas mesmas”...*tudo o que sei no mundo, mesmo devido à ciência, sei-o a partir da minha visão pessoal ou de uma experiência do mundo sem a qual os símbolos da ciência nada significariam. Todo o universo da ciência é construído sobre o mundo vivido e, se quisermos pensar na própria vivência em rigor, apreciar exatamente o seu sentido e o seu alcance, convém despertarmos primeiramente esta experiência do mundo da qual ela é expressão segunda*”.

Segundo Husserl, a fenomenologia baseava-se em cinco características fundamentais e que devem, ao ser aplicadas em qualquer investigação, ser tomadas em consideração. São eles: (1) Epoché, que se refere à suspensão da atitude natural e conhecimentos prévios; (2) Redução fenomenológica que se traduz no centramento no objeto, tal como surge à consciência e na subjetividade do sujeito que experiencia o objeto intencional; (3) Análise eidética, que permite, através da variação livre imaginativa, alcançar estruturas invariantes, as essências, do objeto de estudo; (4) Descritivo, visto que a análise fenomenológica implica uma descrição dos fenómenos, tal como são visados pela consciência intencional; (5) Intersubjetivo, por ter como objetivo alcançar conhecimentos generalizáveis e passíveis de críticas entre pares.

A fenomenologia tem como objeto de estudo a vivência intencional, ou seja, o vivido da experiência humana. O objeto intencional são os atos de consciência, como a percepção, a imaginação, a recordação que são intencionais, visto que visam um objeto.

O referencial teórico de análise: método fenomenológico segundo Giorgi

Amedeo Giorgi (1997, 2003, 2010), psicólogo cuja área de interesse de investigação é o fenómeno humano enquanto experienciado e vivenciado, é um dos principais interpretes do pensamento fenomenológico para as ciências humanas e um dos pioneiros no desenvolvimento de metodologias qualitativas para a investigação em psicologia (Roseth & Brendryen, 1998, cit. por Whiting, 2001).

O método fenomenológico desenvolvido por Giorgi (1997) tem as suas raízes na fenomenologia de Husserl (1983) e Merleau-Ponty (1964). Giorgi (1997) é da opinião de que o método fenomenológico permite aos investigadores estudar, duma forma científica, o complexo processo do fenómeno da experiencia humana, uma vez que está orientada para a experiencia e o significado que esta tem para com a pessoa que a vivenciou. Dando ênfase em como é que “a vida-no-mundo” é percecionada e descrita pelos próprios participantes. Desta feita, o método fenomenológico proposto por Giorgi (1985) parte das descrições ou entrevistas transcritas dos participantes sobre suas experiências vividas em relação a um fenómeno.

Por outras palavras, segundo Giorgi este é um método em que nos servimos da entrevista para a recolha de dados. “O objetivo de uma entrevista de investigação, no domínio da investigação fenomenológica, é uma descrição tão completa quanto possível da experiencia vivida dos participantes sobre um determinado fenómeno de estudo” (Giorgi & Sousa, 2010). Foi escolhida esta metodologia por considerarmos que é a mais adequada face ao assunto em estudo: autismo e o impacto duma criança autista na família. Desta forma, e de acordo com o método fenomenológico, os participantes de um estudo com estas características descrevem a sua experiencia a partir do que pensaram ou refletiram sobre as vivências, neste caso concreto sobre ser mãe ou pai de um filho/a com Perturbação Autística e as transformações que desencadeou esta mudança no seio familiar, quer as mudanças práticas do dia-a-dia quer as emocionais.

Após a recolha dos dados de investigação e da sua transcrição, o protocolo deve ser analisado, sendo essa análise dividida em 4 passos/etapas: (1) estabelecer o sentido geral (o sentido do todo); (2) determinação das partes: divisão das unidades de significado; (3) transformação das unidades de significado em expressões de carácter psicológico; e por fim, (4) determinação da estrutura geral de significados psicológicos.

Seguidamente, exploraremos cada uma destas etapas, com maior detalhe.

Etapas processuais do método de análise de Giorgi (1997, 2003, 2010):

1 – Leitura da Transcrição Completa das Entrevistas para Obter o Sentido Geral:

A abordagem fenomenológica focaliza-se no contexto total da experiencia vivenciada, e como tal o investigador deve fazer uma leitura de todos os dados antes de iniciar a análise dos mesmos (Giorgi, 1997, p.245). Nesta fase, o objetivo é apreender o sentido do todo, isto é, não envolve ainda uma análise sistemática mas sim reflete uma ideia geral da experiencia vivida de cada participante. Giorgi (1997, p.245) recomenda

que nesta etapa não se deve tentar tematizar qualquer aspeto da descrição baseada nesta leitura global, pois essa faz parte da etapa seguinte. Resumindo, o investigador tendo presente a atitude de redução fenomenológica científica, faz a leitura de todas as descrições para obter o sentido global; isto é importante para determinar como as partes se constituem, no sentido de destacar o que é relevante para a análise.

2 – Determinação das Partes: Divisão das Unidades de Significado – nesta etapa, e depois de apreendido o sentido geral (primeiro passo), o investigador retorna a leitura do protocolo, com um segundo objetivo: dividi-lo em partes mais pequenas. Esta divisão tem um intuito sobretudo prático. A divisão em partes, denominadas unidades de significado, permite uma análise mais aprofundada, usando critérios relevantes para uma perspetiva psicológica e, como a finalidade última da análise é explicitar significados, usa-se como critério a *transição de sentido* para a constituição das partes (unidades de significado). Este passo resulta no seguinte procedimento: ao reler o protocolo desde o início, dentro da atitude de redução fenomenológica, e mantendo uma perspetiva psicológica sobre o tema em estudo, o investigador coloca uma marca (um traço na vertical) no protocolo sempre que identificar uma mudança de sentido nas descrições dos sujeitos. Este procedimento mantém-se até ao final do protocolo, obtendo-se, como resultado final, a divisão e definição das unidades de significado. Trata-se de um procedimento descritivo, que considera que significados importantes para o tema de estudo estão concentrados naquela “unidade”, carecendo de um maior aprofundamento e clarificação nos passos subsequentes do método.

No método fenomenológico, ao estar basicamente orientado para o *sentido da experiência*, a divisão em partes do protocolo realiza-se sob o critério de sentido e, assim, as partes são chamadas unidades de significado, estabelecidas de acordo com critérios psicológicos. O final do passo dois traduz-se na divisão em partes do protocolo, que se mantém, exclusivamente, com a linguagem de sendo comum dos sujeitos.

Neste segundo passo, o investigador entra na redução fenomenológica. São os objetos que passam pela redução e não os atos de consciência dos sujeitos. Isto quer dizer que os objetos e as situações são considerados exatamente como se apresentam, não se realizando, no entanto, qualquer tipo de consideração quanto à sua existência ou não, quanto à sua realidade ou não. Por outras palavras, no âmbito da redução fenomenológica, há uma distinção clara entre o modo como um fenómeno se apresenta e como existe enquanto facto, o que poderá ser determinado, eventualmente, por vários atos de consciência. Assim, fazendo uso da redução fenomenológica, o investigador

aceita o que surge à consciência dos sujeitos, como sendo fenómeno, embora não mantenha qualquer tipo de certeza quanto à sua realidade.

3 - Transformação das Unidades de Significado em Expressões de Carácter Psicológico

O terceiro passo é um momento crucial no método. Neste, a linguagem quotidiana da atitude natural dos sujeitos é transformada. Com a aplicação da redução fenomenológica-psicológica e da análise eidética a linguagem do senso comum é então transformada em expressões que têm como intuito clarificar e explicitar o significado psicológico das descrições dadas pelos sujeitos. O objetivo do método é desvelar e articular o sentido psicológico vivido pelos participantes, em relação ao objeto de estudo da investigação.

Os sentidos retirados das descrições, por parte do investigador, devem ser revelatórios, psicologicamente explícitos, não em relação à existência do participante, mas em conexão ao tema em estudo. Este terceiro passo é o cerne do método porque o investigador irá descrever as intenções psicológicas que estão contidas em cada unidade de significado. Por outras palavras, cabe agora ao investigador, a tarefa de intuir e de descrever essencialmente os significados psicológicos contidos nas descrições dos sujeitos, com a ajuda da redução fenomenológica-psicológica e da variação livre imaginativa

4 - Determinação da Estrutura Geral de Significados Psicológicos

No último momento do método, o investigador fazendo uso da variação livre imaginativa, transforma as unidades de significado numa estrutura descritiva geral. A descrição dos sentidos mais invariantes, denominados constituintes essenciais da experiência, contidos nas várias unidades de significado, assim como das relações que existem entre estes últimos, resulta na elaboração de uma estrutura geral. Esta engloba os sentidos mais invariantes que pertencem às unidades de significado transformadas em linguagem psicológica. É possível que o investigador faça uso de termos que não estão incluídos nas unidades de significado, de modo a articular e descrever a estrutura formal. Resumidamente, o passo final do método envolve uma síntese das unidades de significado psicológico.

Justificação e objetivos do estudo

O presente estudo tem como objetivo geral conhecer as implicações do Espectro do Autismo nas suas famílias, sendo o objetivo mais específico: conhecer a experiência (sentimentos e emoções) dos pais de crianças com Perturbação Autística e o seu

impacto na dinâmica familiar à luz da fenomenologia descritiva, recorrendo à análise de entrevistas apoiadas no método de Amedeo Giorgi.

Segundo Giorgi & Sousa (2010) o objetivo de uma entrevista de investigação, no domínio da investigação fenomenológica, é uma descrição tão completa quanto possível da experiência vivida dos participantes sobre um determinado fenómeno em estudo, sendo neste caso o “Impacto do Autismo nas Famílias”. Desta forma, e recorrendo a entrevistas para respondê-la, a minha pergunta de investigação é quais os sentimentos experienciados pelos pais no processo de descoberta de uma Perturbação Autística num filho e quais as implicações na dinâmica familiar dessa perturbação.

Pareceu-me pertinente o estudo desta temática visto que apesar da imensa literatura dedicada a esta patologia, são poucos os estudos direcionados para o comportamento parental e a repercussão que as crianças autistas têm no seio da família, logo, foi com o intuito de conhecer melhor as dificuldades que enfrentam e os sentimentos e comportamentos inerentes a elas que me propôs desenvolver este trabalho. Este fator revelou-se de extrema importância, sendo ele o que mais impulsionou pela busca do presente tema, visto terem sido encontradas poucas publicações científicas atuais sobre o que se propõe neste trabalho de conclusão de curso.

Através desta investigação, espera-se, também, obter elementos que proporcionem uma melhor compreensão sobre o impacto do diagnóstico e da dinâmica que ocorre entre pais e filhos com o transtorno autista, mesmo sabendo-se que este acontece de uma forma muito particular. Através dos impactos, é possível, ainda, investigar a melhor forma de intervenção dos profissionais que lidam com a criança autista, em especial a intervenção psicológica, baseada na linguagem e manifestações de interação social. Assim, profissionais da área da psicologia, e demais áreas em relação multidisciplinar poderão discutir estratégias de atendimento a esta causa, que parece ser cada vez mais frequente e complexa.

Por fim, penso que esta pesquisa pode também revelar-se útil, no sentido de poder contribuir para a comunidade académica, em especial da área de saúde mental, na medida em que traz elementos para a reflexão e compreensão acerca do transtorno autista e seus impactos no núcleo familiar.

Sendo uma amostra uma representação de um determinado universo, a amostra patente neste estudo serão três famílias, com filhos que apresentem diagnóstico de Perturbação Autística, a quem será realizada uma entrevista semiestruturada a fim de

obter dados que nos permitam, mais tarde responder à pergunta de investigação e aos objetivos do trabalho.

Participantes

Participaram neste estudo 2 mães e um pai cujos filhos apresentam diagnóstico de Autismo (APA, 2002). As crianças encontravam-se na faixa etária dos 7 aos 11 anos. Como critério de inclusão foi apenas definido que as crianças das famílias em causa apresentassem um diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo, nomeadamente, Perturbação Autística. Os casos de autismo foram inseridos independentemente de diferenças no comportamento, na linguagem verbal e nível de deficiência mental, entre outras características clínicas. Esses dados foram levantados e, posteriormente, utilizados na descrição dos participantes. As famílias foram recrutadas através de conhecimentos previamente adquiridos de que aquelas famílias se enquadravam no estudo proposto e pertencem à área metropolitana da grande lisboa.

Dados sociodemográficos

Participaram nesta investigação um representante por cada família cujos filhos apresentam autismo (APA, 2002), nomeadamente duas mães e um pai. As crianças tinham entre 7 e 11 anos. A idade das mães variou entre os 36 e os 42 anos e a idade dos pais entre os 39 e os 46 anos. Relativamente às ocupações profissionais foram muito diversificadas. Na tabela abaixo (Tabela 1) estão representados os dados sociodemográficos dos participantes.

No que se refere aos dados da pessoa com autismo, ou seja, das crianças-alvo do estudo, importa ter em conta com que residem atualmente e que tipo de atendimentos/serviços frequentam. Na generalidade, todos vivem com os pais e irmãos e todos frequentam algum tipo de serviço (Tabela 2).

Tabela 1: Dados Sociodemográficos dos Participantes

	Idade	Profissão	Tempo de Trabalho	Escolaridade	Localidade (morada)	Situação Conjugal
--	--------------	------------------	--------------------------	---------------------	----------------------------	--------------------------

Família A	Mãe	37	Assistente técnica	7 Horas	Secundário	Forte da Casa	Divorciados
	Pai	40	Impressor Offset	9 Horas	3º ciclo do E.B.	Angola	
Família B	Mãe	42	Agente de viagens	(sem horário)	Ensino superior	Lisboa	Divorciados
	Pai	46	Criador de Moda	(sem horário)	Ensino superior	Lisboa	
Família C	Mãe	36	Assistente Operacional	6,30 Horas	3º Ciclo E.B.	Lisboa	Casados
	Pai	39	Cortador	+/-12 Horas	2º Ciclo do E.B.	Lisboa	

Tabela 2: Dados da pessoa com autismo

	Com quem reside	Irmãos	Serviços que frequenta
Família A	Mãe e avó	0	Psicólogo
Família B	Mãe e Pai (alternadamente)	1 (mais novo)	Ensino Especial
Família C	Mãe, Pai e irmã	1 (mais velha)	Terapeuta Ocupacional, Terapeuta da Fala e Ensino Especial

Perfil das Famílias

A seguir são apresentados os resumos dos casos investigados. São apontadas características da família, da pessoa com autismo e informações clínicas das crianças-alvo deste estudo.

Participante 1

O casal da Família A está neste momento divorciado e apenas têm um filho com 8 anos de idade. O diagnóstico de autismo deste filho foi recebido quando o C tinha entre 15 a 19 meses. A mãe tem 37 anos e trabalha praticamente a tempo inteiro (7 horas). O

C vive com a mãe e com a avó materna e, esporadicamente, tem contato com o pai que está atualmente a residir e trabalhar no estrangeiro. O pai tem 40 anos de idade.

O C consegue expressar-se através da fala, no entanto consegue expressar os seus desejos/necessidades aos outros apenas parcialmente, sendo que fá-lo com maior frequência apenas com a mãe. O C sabe ler e gosta especialmente de contos infantis e de pesquisar na internet e consegue escrever o nome dele. O C consegue perceber instruções dadas por um familiar, consegue vestir-se parcialmente sozinho, embora não consiga fazer a higiene diária sozinho e consegue comer, também, sozinho. O C não sai à rua sozinho e faz medicação de uso contínuo, utilizando o Risperdal, desde os três anos e o Rubifen, durante a época escolar.

Relativamente ao comportamento do C, e segundo a mãe, o seu filho apresenta agitação frequente, ocasionalmente demonstra comportamentos repetitivos e rituais e, também ocasionalmente, apresenta comportamentos autolesivos. O C apenas frequenta um psicólogo.

Participante 2

O casal da Família B, atualmente, também está divorciado e têm dois filhos, sendo o mais velho quem apresenta o diagnóstico de Perturbação Autística. Este diagnóstico foi feito quando o M tinha cerca de dois anos e, presentemente, tem 11. A mãe tem 42 anos e o pai 48, sendo que a partilha do M é alternadamente dividida entre a casa da mãe e a casa do pai a cada duas semanas. O irmão mais novo tem cerca de 10 anos. Os pais do M, por serem trabalhadores independentes, não têm um horário de trabalho estipulado, tendo, às vezes, de trabalhar muitas horas a mais que o habitual. Os pais têm tido uma grande ajuda dos avós.

O M não consegue expressar-se através da fala, embora consiga expressar os seus desejos/necessidades aos outros e consiga perceber as instruções dadas por um familiar. Não sabe ler, nem escrever o nome dele. Não consegue vestir-se totalmente sozinho, não consegue fazer a higiene diária totalmente sozinho e também não consegue comer totalmente sozinho. O M não sai sozinho e toma medicação de uso contínuo, sendo ela: Keppra (para a epilepsia) desde há 2 meses e o Risperdal, Catapresan, Rivotril e Circadin, desde os 9 anos.

O M apresenta frequentemente agitação, devido à medicação raramente apresenta comportamentos repetitivos ou rituais e também raramente demonstra comportamentos autolesivos. O M frequenta o Ensino Especial.

Participante 3

O casal da Família C é casado e têm dois filhos, sendo o mais novo o que apresenta o diagnóstico de Perturbação Autística. A mãe tem 35 anos e trabalha seis horas e meia por dia, o pai tem 38 anos e trabalha cerca de 12 horas. Moram os quatro juntos, na zona da grande Lisboa. O G tem atualmente 7 anos e foi diagnosticado com cerca de dois anos e meio. A irmã do G tem 13 anos.

O G consegue expressar-se parcialmente através da fala, consegue expressar os seus desejos/necessidades aos outros e consegue perceber instruções dadas por um familiar, sabe ler e sabe escrever o nome dele, consegue vestir-se parcialmente sozinho e consegue fazer a higiene diária parcialmente sozinho. Não sai sozinho e consegue comer totalmente sem ajuda. O G faz medicação de uso contínuo desde os três anos – Risperidona – e frequenta um Terapeuta Ocupacional, Terapeuta da Fala e Ensino Especial.

Ocasionalmente o G apresenta alguma agitação, bem como comportamentos repetitivos/rituais, no entanto, os comportamentos autolesivos são raros.

Instrumentos

A Ficha de Dados Sociodemográficos e Clínicos (NIEPED, 2001; NIEPED, 2002) visa obter dados como a idade, o estado civil, profissão e escolaridade. Este instrumento tem ainda como objetivo recolher dados referentes ao diagnóstico do filho e informações clínicas. Este instrumento encontra-se em anexo (anexo A).

A entrevista sobre os impactos do autismo nas famílias foi desenvolvida para este estudo, tendo um caráter semiestruturado. Inicialmente, através de instrumentos utilizados em pesquisas quantitativas, buscou-se conhecer como o constructo tem sido investigado. Posteriormente, criou-se um guião para a entrevista com base nos tópicos recorrentes da literatura. A entrevista abrange informações como a experiência de ter um filho autista, os momentos anteriores ao diagnóstico, o durante e os momentos posteriores. Abrange ainda questões como os impactos na dinâmica familiar, quer seja na carreira ou na própria vida social do casal, relação com o conjugue, com os irmãos ou ainda com a família alargada. A entrevista subdivide-se em dois eixos, a saber, o primeiro investiga a experiência do diagnóstico em si, as emoções e sentimentos experienciados nessa fase. Por sua vez, o segundo eixo, investiga possíveis mudanças

ocorridas na dinâmica familiar em função do filho apresentar Transtorno Autístico. O segundo eixo desta entrevista foi baseado na *Entrevista sobre Impacto dos TGD's na Família* (Schmidt, 2002). A cópia do Guião de Entrevista encontra-se em anexo (Anexo B).

Procedimento

O processo da busca pela amostra iniciou-se com uma visita à APPDA Lisboa – Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo. Esta instituição visa prestar serviços às pessoas com Perturbações do Desenvolvimento do Espectro do Autismo (PEA) e às pessoas com elas significativamente relacionadas, promovendo a defesa e o exercício dos respetivos direitos e a aquisição e melhoria de qualidade de vida. Depois de alguns telefonemas, dirigi-me à instituição onde entrei em contacto com o Dr. Paulo Ferreira. Apesar da amabilidade com que fui recebida o Dr. Paulo, assim que percebeu o teor do meu pedido, referiu-me que todos os anos tinham muitos pedidos do género e que não podiam aceder sempre a eles, tendo a própria instituição deixado de transmitir esses pedidos aos pais, que anteriormente já se tinham mostrado desinteressados em colaborar. Foi-me dito também que os utentes da Associação eram maioritariamente adultos, logo os seus pais seriam mais velhos e perderam o interesse em participar neste tipo de iniciativas. O Dr. Paulo referiu-me também que os pais já tinham demonstrado, embora não explicitamente, que não estavam interessados em investigações do género.

No entanto, o Dr. Paulo ajudou-me dando-me indicações de escolas a que poderiam recorrer visto que desde a entrada em vigor da lei do Ministério da Educação que promove a integração de crianças com deficiências em escolas regulares, alguns alunos com estas características poderiam ser encontrados aí.

Posteriormente contatei a Cerci Póvoa, perto da minha área de residência onde expliquei exatamente o propósito e o teor da minha investigação. Foi-me pedido para aguardar uma resposta, no entanto, esta, nunca chegou.

Percebi, então, que estava a ser muito difícil aceder às famílias através de escolas e instituições do que recorrendo às famílias diretamente. As escolas e as instituições demonstram sempre uma certa relutância em fazer-nos chegar às famílias e necessitam de fazer cumprir uma série de formalidades, que depois, em interação direta já com a família, se percebe, que muitas vezes seria desnecessário, visto que algumas famílias até estão dispostas a colaborar.

Desta forma, através de conhecimentos na minha área de residência consegui aceder a duas famílias cujas características eram as que eu procurava. Entrei em contacto com essas famílias e fui levada, através delas, ao contacto com outras, dos seus conhecimentos que se revelaram também muito interessadas e prestáveis. Os participantes foram contactados telefonicamente pelo autor, tendo-lhes sido apresentada a finalidade da investigação, assim como o pedido para o consentimento informado em relação aos procedimentos do estudo. Posteriormente, foi combinado, com cada um dos sujeitos, um encontro num local apropriado e favorável para ambas as partes, para a realização da respetiva entrevista, tendo sido esta registada num gravador áudio e transcrita integralmente para um documento digital. As entrevistas, ocorridas entre Março e Abril de 2011, obtiveram uma duração média de 40 minutos.

Durante a sua realização, foi criado, primeiramente, um ambiente empático e informal com os participantes, em que se agradeceu a sua disponibilidade, para, de seguida, se esclarecerem novamente os objetivos do estudo. A entrevista foi baseada no guião proposto, tendo o investigador adotado uma atitude fenomenológica.

Depois do registo áudio das entrevistas e a transcrição das mesmas, a informação recolhida foi sujeita aos procedimentos deste método fenomenológico, que consiste em quatro passos fundamentais: 1. Estabelecer o Sentido Geral; 2. Determinação das Partes: Divisão das Unidades de Significado; 3. Transformação das Unidades de Significado em Expressões de Caracter Psicológico; 4. Estrutura Geral de Significados Psicológicos.

Aspetos Éticos

Os princípios éticos concernentes às investigações buscam garantir a proteção dos direitos, bem-estar e dignidade dos participantes. Para que esta pesquisa fosse de encontro aos princípios éticos foi aplicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido a fim de informar os participantes acerca do objetivo e procedimentos de pesquisa, bem como para garantir a confidencialidade dos dados e o livre decisão de participação no estudo. Em anexo encontra-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido utilizado nesta investigação (Anexo C).

Capítulo III

Apresentação e Descrição dos Resultados

A análise dos resultados, tal como já foi referido, teve início com uma leitura da totalidade da entrevista com o objetivo único de apreender o sentido geral da mesma sem realizar qualquer outra tarefa. Em anexo (Anexo D), encontra-se a transcrição global das entrevistas. Procedeu-se, seguidamente, à divisão da entrevista em unidades de significado, tendo o investigador colocado uma marca no protocolo sempre que se identificou uma mudança de sentido nas descrições dos sujeitos. No que diz respeito ao passo 3, a transformação das unidades de significado, o entrevistador teve como tarefa a transformação da linguagem do dia-a-dia expressa pelos participantes numa linguagem mais rigorosa para o discurso científico de acordo com o contexto disciplinar e com a perspectiva fenomenológica. Em anexo (Anexo E) encontra-se o passo 3 da análise de entrevistas - Transformação das Unidades de Significado em Caráter Psicológico. O tratamento da informação bruta das entrevistas, realizado até ao passo 3, em cada um dos sujeitos, permitiu identificar o passo 4, Estrutura Geral de Significados Psicológicos, que é comum aos três sujeitos e que transmite aquilo que é verdadeiramente essencial, a nível psicológico, nesta experiência, independentemente dos detalhes e das particularidades que lhe possam estar associados. Dela fazem parte os Constituintes Essenciais identificados, que, no fundo, categorizam os significados invariantes ou elementos-chave encontrados no conjunto destas transcrições. Por outras palavras, para terminar a análise, recorrendo à estrutura essencial é possível descrever rigorosamente o significado atribuído ao fenómeno em estudo.

Impactos do Autismo nas Famílias

Quadro 1. Determinação da Estrutura relativa aos Impactos do Autismo nas Famílias

A tomada de consciência da perturbação deu-se a partir de uma contingência que não foi propriamente escolhida ou procurada pelas famílias, sendo ela o *Comportamento Manifestado* e que está inerente à patologia abordada. Este comportamento desencadeia todo o processo de impacto nas famílias, visto que é ele que determina a existência da perturbação.

A partir desta contingência, é construído um significado sobre o que representa, e qual a experiência de ser mãe/pai de uma criança com Perturbação Autística, com o seguimento da busca por respostas que justifiquem tais comportamentos, ou seja, a experiência do momento do diagnóstico, traduzido no estudo como *Vulnerabilidade Emocional*. Seguidamente surgem todas as angústias, preocupações e percepções dos pais relativamente à Perturbação. Surge a *Projeção do Futuro* baseada na apreensão acerca dos cuidados futuros dos seus filhos, na autonomia que conseguirão ou não adquirir, e no responsável pela sua continuidade quando os pais falecerem. Surge ainda uma outra preocupação no que diz respeito aos filhos referente ao *Medo da Recorrência da Patologia noutros Filhos* isto porque, indiscutivelmente os pais acabam por ter algum receio que outros filhos possam vir a apresentar a mesma patologia.

Na vivência de ser mãe/pai de uma criança com autismo surgem também como questões importantes associadas a esta experiência como a *Redução Social*, que se prende essencialmente com o aumento da distância de vivências em situações que impliquem relacionamentos sociais, quer por vontade dos próprios, ou em situações impostas por terceiros; e ainda o *Impacto Financeiro*, em que a família se confronta com um paradoxo. Se por um lado existe uma crescente necessidade de um acompanhamento permanente, o que implicaria abdicar da carreira, por outro, há um aumento da necessidade de bases financeiras estáveis que possam assegurar as terapias e acompanhamentos necessários aos seus filhos autistas. Esta dificuldade financeira traduz-se em sentimentos de angústia, revolta e impotência.

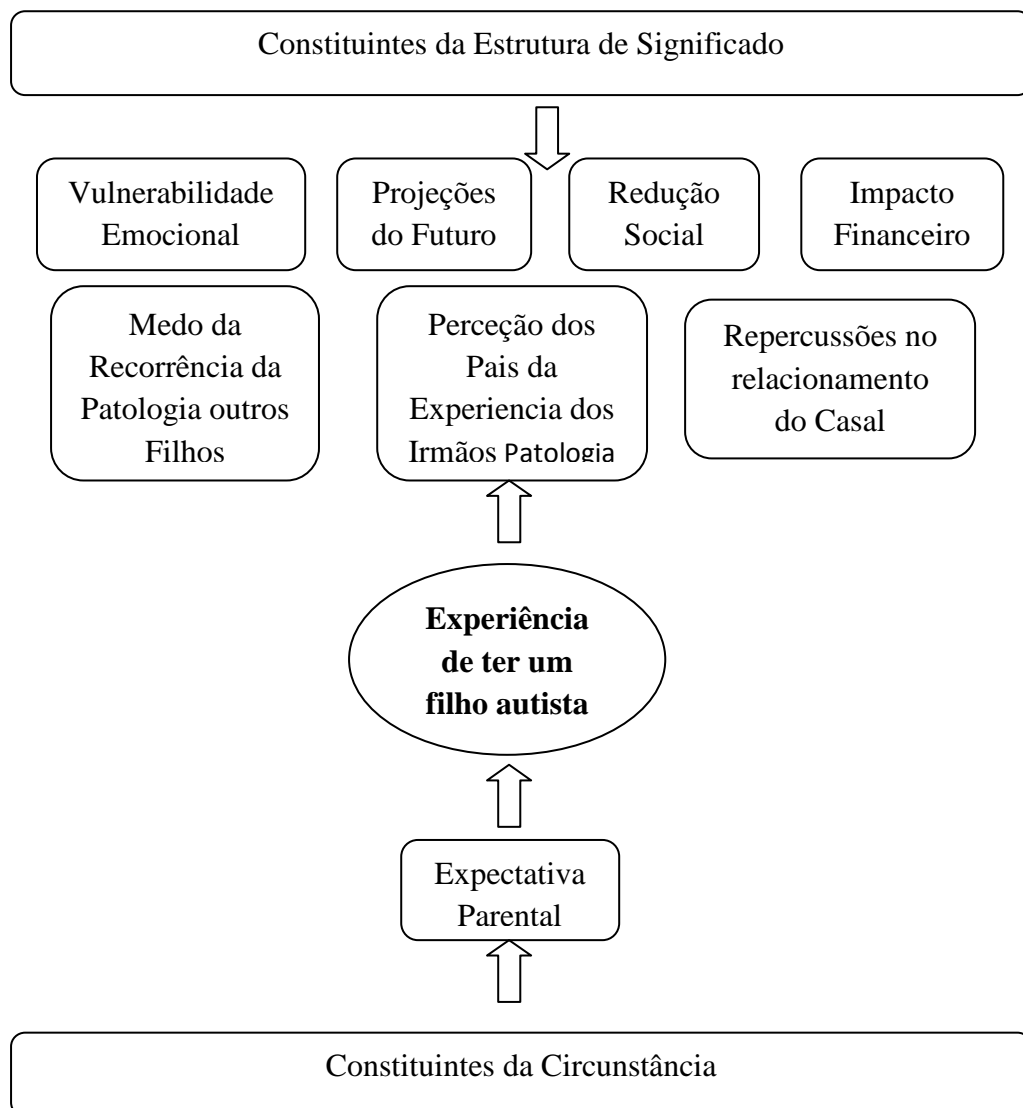
Por fim, surgem ainda alguns impactos nos relacionamentos como a *Percepção dos Pais da Experiência dos Irmãos* que tem a ver com a crença dos pais relativamente à experiência de ter um irmão autista, gerador, na família, de angústia e impotência e às *Repercussões no Relacionamento do Casal*, que se traduzem normalmente em falta de disponibilidade, autonomia e privacidade para o casal.

Os constituintes essenciais identificados na experiência de ter um filho autista foram oito, sendo que um deles se aplica ao contexto em que surge esta experiência (*Comportamento Manifestado*) e os outros sete referem-se à construção do significado associado à experiência (*Vulnerabilidade Emocional; Projeção do Futuro; Redução Social; Impacto Financeiro; Medo da Recorrência da Patologia noutros Filhos; Percepção dos Pais da Experiência dos Irmãos; e Repercussões no Relacionamento do Casal*).

Constituintes essenciais

Nesta vivência foram identificados e selecionados oito constituintes essenciais, estando um deles (*Expectativa Parental*) relacionado com as circunstâncias da experiência, que não são escolhidos ou procurados pelos sujeitos, mas nas quais eles se deparam forçosamente, sendo a partir daí que a tomada de consciência de que o desenvolvimento do filho poderá ter alguma patologia inerente. Em relação aos outros sete constituintes (*Vulnerabilidade Emocional; Projeção do Futuro; Redução Social; Impacto Financeiro; Medo da Recorrência da Patologia noutros Filhos; Percepção dos Pais da Experiência dos Irmãos; Repercussões no Relacionamento do Casal*), estes também remetem para um ato de construção de significado, em relação à experiência de ter um filho autista, que contudo não está completamente dependente das circunstâncias.

Fig. 1: Relação dos Constituintes Essenciais da Experiência de ter um Filho Autista



Citações Diretas Correspondentes a cada Constituinte Essencial

Expectativa Parental

A experiência que, nestes três participantes, proporcionou a tomada de consciência de que poderia existir algum problema com os seus filhos, emerge a partir de comportamentos que, numa altura específica, surgiram, sem que os sujeitos tivessem escolhido ou procurado. O primeiro constituinte surge quando, a partir de cerca de um ano e meio dos seus respetivos filhos, estes terem começado a apresentar um comportamento inadequado, divergente do que apresentavam até então e pouco expectável relativamente ao seu desenvolvimento.

Para P1, a consciência da possibilidade de algum problema surgiu quando o seu filho tinha entre 15 a 19 meses. Até essa idade o C apresentava um desenvolvimento normal, com todas as aquisições realizadas em tempo útil. (...)

“15/19 meses. Até um ano de idade o boletim de saúde do C dava, e tenho lá o registo, desenvolvimento todo normal. As gracinhas, os risinhos, os olhares, as risadas...tudo...tudo normal....”

“Eu naquela altura...o que eu me lembro que notei foi o olhar, ele deixou de olhar para as pessoas... e deixou de responder também. Quando ele estava, por exemplo, a ver televisão, eu chamava-o, ou o pai, e ele não respondia, era como se não estivesse a ouvir, e por isso também foram feitos os testes auditivos. Ele também já dizia algumas palavras como mãe, pai, carro...e outras, e ele deixou de dizê-las. Com o passar do tempo, comecei a notar que ele se isolava e que não se importava de ficar sozinho. Também na rua... Uma vez fomos ao café...estava cheio... e ele assim que entrou ficou muito agitado, fechou os olhos e gritou imenso, imenso, imenso...berrava... com os olhos fechados... e batia na cabeça...tivemos de sair dali...”

No Participante 2 (P2) o contexto da ocorrência surgiu em situações semelhantes, quando, até cerca de um ano e meio, o M era, tal como o P2 descreve uma “criança normal (...) que fazia tudo o que as outras crianças faziam”. A partir desta idade o comportamento do M começou a alterar-se substancialmente. Segundo P2 o M deixou de manter o contato ocular com as pessoas, não olhava nem respondia quando o chamavam, deixou de ter uma alimentação variada, e tinha comportamentos desadequados em público.

“Chegou ali uma altura, a partir de um ano e meio, mais ou menos por aí, que ele deixou de olhar para nós, começou a desviar o olhar. Depois estava a ver televisão, a gente chamava-o, gritava com ele era o mesmo que nada...não olhava para trás, não...não fazia nada... Depois começou a deixar de ter uma ementa variada, deixou de comer de tudo, passou só a comer sistematicamente a mesma coisa, ao princípio era só carne com arroz ou carne com massa, nunca mais comeu mais nada. Água deixou de beber, só bebia sumos e com gás, se não, não bebia...os comportamentos começaram-se a agravar, desde um miúdo que fazia tudo, completamente normal, a deixar de fazer tudo. Começava-se a meter debaixo das mesas, se íamos a um restaurante, punha-se debaixo das mesas, ou despia-se no restaurante, começava-se a despir, a tirar as calças e não se quê, despia-se, despia-se todo (...)”

Finalmente, o Participante 3 (P3) refere, no que diz respeito ao comportamento do seu filho, que o G, por volta dos 18 meses, deixou de falar as poucas palavras que já tinha adquirido, começou a isolar-se, brincava com os seus brinquedos de uma forma muito ritualizada e estereotipada, sempre da mesma forma, enfileirando os brinquedos, girava sobre si mesmo, não brincava com outras crianças e deixou de responder quando chamavam por ele. Até então, o G teve um desenvolvimento dentro do esperado, com todas as aquisições realizadas em tempo útil.

“Ele nasceu, correu tudo bem e nos primeiros meses de vida parecia desenvolver-se normalmente, começou a adquirir a linguagem na altura certa. Dizia poucas palavras, talvez um conjunto de umas 5 palavras, que eram sempre substituídas a medida que ia aprendendo outras. Depois quando ele tinha um ano e meio ele fez um retrocesso...com cerca de 18 meses todas as palavras desapareceram, passou a isolar-se, não dava atenção quando o chamávamos...depois o G passou a ter comportamentos diferentes, enfileirava constantemente os brinquedos, girava à volta de si mesmo...constantemente... perdeu o interesse em brincar com outras crianças...O G tinha um ano e meio, fazia adeus, batia palminhas, já palavra e de repente perdeu isso tudo (...) a minha sogra até pensava que ele não ouvia bem.”

Vulnerabilidade Emocional

A partir do primeiro constituinte surge então a preocupação dos pais na busca por respostas que expliquem o comportamento desadequado dos seus filhos. É nesse contexto que surge, para estes pais, a confirmação de uma Perturbação do Espectro do Autismo, ou Perturbação Autística.

De acordo com a experiência descrita por P1, esta fase da descoberta do diagnóstico é pautada essencialmente por sentimentos angústia, de incapacidade para lidar com a situação, revolta, raiva, refletida na pergunta “porquê nós?”, procura de culpados ou de pareências com algum familiar, e ainda culpabilização.

“o casal fica a perguntar porque é que nos aconteceu a nós?... O que é que terá acontecido?... Será genético? Não será?...”

“Depois vai-se tentar perceber ou tentar arranjar um culpado, nem que seja nos tiques que tem o pai, ou nos tiques que tem a mãe...ou um familiar distante que tem uma criança parecida...”

“Quando eu soube depois...fiquei a pensar...depois vai-se buscar tudo, a prima que falou tarde, o tio que era nervoso, o tio que quando era pequeno...porque depois...anda ali toda a gente à procura de um culpado...e depois porque é que não se fez o teste “xpto”, porque é que não se fez a amniocentese, porque isto, porque aquilo, porque aquele outro, e já não vale a pena...”

“é duma profunda tristeza, nós trazíamos o bebé connosco...porque é assim... o pai chorou muito nesse dia...o pai chorou muito...era um profundo pesar...nós trazíamos o bebé, o bebé era tão querido...mas parecia uma sentença...”

P2, por sua vez, aquando da pergunta sobre que sentimentos experienciou no recebimento do diagnóstico demonstrou alguma dificuldade em descrever a sua experiência acabando por descrevê-la apenas como “forte”. No entanto, ao longo da entrevista P2 foi descrevendo um pouco mais sobre a sua experiência que denotam que P2 experienciou angústia revolta e grande conflito interno.

“Pois, é forte...embora a gente soubesse que aquilo não estava bem...”

“Ao princípio, ao princípio, a mãe andou muito com ele para a frente e para trás, eu tinha alguma dificuldade... pronto... para mim foi um bocado...pronto...mas aquilo passou...e agora não tenho problema...mas reconheço que ao princípio para mim foi doloroso...”

“Não foi negação porque eu continuei sempre a fazer as coisas mas chateava-me...”

Relativamente a P3, faz uma descrição da sua experiência que denotam um grande choque, sensação de desorientação, desamparo, incredulidade e raiva.

“senti-me muito triste.... (a mãe emociona-se) na altura foi um grande choque...fiquei de rastos... acho que... durante uns dias nem queria acreditar, nos primeiros dias perdi o chão, não sabia o que havia de fazer... procurei justificações e razões para o que estava acontecer... porque connosco?... depois arregacei as mangas, e tive que ter força...”

“Á noite quando eu adormecia o G e ia para a cama, conversávamos, não sabíamos o que havíamos de fazer... procurávamos um motivo para o que nos estava a acontecer...foi angustiante...mas já passou...”

Projeção do Futuro

Este constituinte essencial prende-se fundamentalmente com a descrição das preocupações da família relativamente ao futuro dos seus filhos a médio e a longo prazo. Este impacto na família pode levá-la a viver constantemente preocupada, sob tensão e ansiosa.

P1, refere a sua preocupação no que diz respeito ao futuro do filho e de que forma ele conseguirá, quando os pais não estiverem presentes para ajudar, autonomia suficiente e uma ocupação profissional.

“Eu ainda tenho e tenho muita fé que ele...eu não tenho as expectativas máximas, mas também não tenho as mínimas, ou seja, o meu sonho é que quando eu...ainda tenho este sonho, é que quando eu não esteja já presente, que ele tenha uma ocupação, que seja independente se possível...”

P2 também expressou o seu dilema relativamente a este constituinte essencial, no entanto, quando a família tem outro filho consciencializa os filhos saudáveis no sentido de eles apoiarem o irmão quando os pais falecerem. P2 expressa uma preocupação sua mais atual que se prende com o facto de o seu filho não demonstrar qualquer interesse na escola e consequência disso, P2 necessita de arranjar um local, a médio prazo, que possa ficar com o filho enquanto os pais estão a trabalhar

“...Portanto, no que se prende com a gente é que temos de arranjar lugares para ele ficar enquanto a gente trabalha, porque a gente se não trabalhar ninguém come, temos de arranjar lugares onde o tratem bem...e depois a outra preocupação é mais tarde, quando a gente morrer...não sei...”

“...terá que ser o irmão a ir tratando do que conseguir tratar, mas eu isso aí eu já não consigo fazer nada”

P3, tal como os outros participantes, também expressou a sua inquietação no que diz respeito a este constituinte essencial. No entanto, o facto de P3 ter outro filho, tranquiliza a família no sentido em que os pais transmitem o seu papel aos outros filhos, assegurando dessa forma a implicação dos irmãos no futuro das crianças autistas.

“Conto com ela para um dia mais tarde, se o irmão precisar, ela ser um apoio para ele...uma das minhas grandes preocupações é saber como fica o G...ele já melhorou imenso...e sei que ainda vai melhorar mais...mas há coisas em que ele vai precisar sempre que apoio...ele precisa de alguém que o entenda e que saiba lidar com ele...eles crescem e nós caminhamos para velhos, infelizmente não vamos poder estar todo o tempo com eles...Confio na Marta para continuar o nosso papel...”

Redução Social

O constituinte “redução social” refere-se no caso destes participantes ao impacto que estas famílias sentiram no que diz respeito à sua vida social. Os pais, por uma razão, ou por outra, adotam estratégias que têm como objetivo proteger os filhos de olhares indelicados e incompreensão da parte dos outros. Ao fazê-lo a família vai deixando de frequentar alguns locais que possam ser suscetíveis de inquietude e desorganização para os filhos. Relativamente a P1, a mãe para além dos locais públicos evitados por ela própria, sentiu o isolamento social de uma forma mais acentuada visto que a sua família negou a situação, não apoiando nem auxiliando quando necessário.

“A criança era sempre dependente, e como os familiares, devido à problemática, deixaram de nos ajudar aquilo que nós estávamos a imaginar que nos iam ajudar, ficámos fechados, a nossa família ficou um núcleo de 3 pessoas, o bebé, o pai e a mãe”

“Começou a ser uma vida muito dura no sentido de...não havia um bocadinho para nós sairmos porque ninguém ficava com o bebé, não podíamos ir ao restaurante porque ele mexia nas manteigas das pessoas, ele levantava-se, ele fazia birras por tudo e por nada, naquela altura...”

“Deixou-se de se convidar o casal. Porquê? Depois vem o menino, desarruma as coisas, ou porque depois ele não se vai dar bem, ou porque depois o menino está farto de cá estar e eles não têm onde deixar o menino...”

“Houve ali um bocadinho, que nós sentimos mesmo a solidão...”

No que diz respeito a P2, esta família, embora sempre tenha tido apoio por parte da família e amigos, refere que deixaram de ir a restaurantes, cinema, e a alguns locais que, anteriormente, frequentavam.

“não se podia ir comer fora porque ele não estava quieto, partia os copos, punha-se debaixo das mesas dos restaurantes, não se podia ir a lado nenhum...”

“é muito trabalhoso sempre, é muito complicado sempre...não há tempo livre quando a gente está com ele...efetivamente deixou-se de ir a um, aliás, deixou-se e ainda agora não se pode ir. Ou se tem alguém para ficar com ele, ou então...”

P3, por sua vez, e no seguimento da questão do isolamento social, refere que, efetivamente, também sentiram necessidade de deixar de frequentar alguns locais e, neste caso, essa diminuição do relacionamento social, também se deveu, tal como no primeiro caso à diminuição do relacionamento com os amigos, que revelaram alguma incompreensão.

“...mas a verdade é que consequência ou não disso, deixamos de nos frequentar tantas vezes...”

“Realmente, eu e o Pedro (marido) chegámos a comentar que nos sentíamos mais sozinhos, mais afastados das pessoas, mas também foi as situações que se proporcionaram para que assim acontecesse...”

“Todo o comportamento dele foi levando a que não fossemos tantas vezes a um restaurante...ou evitávamos ir às compras juntos... o G pegava em tudo, metia tudo dentro do carrinho, fazia birras porque queria as coisas, mandava-se para o chão...era impossível... assim o meu marido ficava em casa com ele eu ia ao supermercado com a Marta.”

“...Sinto que deixamos de sair tanto, deixamos de ir a restaurantes, ao cinema, a casa dos amigos e até a sítios tao simples como o supermercado”.

Impacto Financeiro

Quando os pais optam por recorrer a ajudas que não são suportadas pelo Estado, a família vê-se frente a situações de alguma tensão relativamente à forma de gerir os seus recursos económicos. Esta situação, é despoletada, por um lado, pela necessidade de um maior e melhor apoio para os filhos, que implica o pagamento de acompanhamentos e terapias necessárias aos seus filhos, e por outro, a necessidade de um acompanhamento a tempo inteiro, o que implicaria algum dos progenitores abdicar da sua carreira profissional, e conseqüentemente, uma diminuição dos rendimentos.

No que diz respeito ao primeiro participante, este descreve a sua preocupação expressando angústia e impotência face à situação, afirmando que viveram momentos de tensão e tiveram mesmo de contrair dívidas.

“Depois veio aquela fase em que nós começamos a optar não só pela ajuda do Estado mas pelas terapias fora do Estado, e os vencimentos eram curtos e as dívidas começaram a aparecer, e as ajudas da família não eram nenhuma, e o casamento sempre a afundar mais...”

“...Naquela situação, a gente sente mesmo é impotência, porque queremos fazer as coisas...o melhor para o C, mas não estamos a conseguir. Foram momentos complicados, tínhamos de esticar o dinheiro mas mesmo assim não dava”

P2, por sua vez, foi a família que menos impacto financeiro sentiu. Isto porque a grande preocupação desta família prendia-se essencialmente com a necessidade sentida pela mãe de acompanhar o M a tempo inteiro. Caso a vontade da mãe fosse concretizável os rendimentos da família diminuiriam e aí os pais sentiriam algum constrangimento financeiro. Desta forma, os pais avaliaram essa possibilidade, no entanto chegaram à conclusão que não era possível. Este acontecimento despoletou nos

pais alguma insatisfação e angústia, geradores de tensão com o sucedido e um reajustamento da divisão das tarefas que passou a implicar os avós paternos do dia-a-dia do M.

“Houve uma altura, logo após a descoberta do diagnóstico que colocámos a hipótese da mãe do M deixar de trabalhar para poder estar mais tempo com ele e levá-lo às terapias, mas...fizemos as contas e percebemos que não era possível...”

“...na altura tivemos pena que não pudesse haver maneira da mãe ficar em casa, mas os meus pais ajudaram muito também para controlar essa situação...mas ficámos tristes por isso não poder acontecer...”

O último participante, referiu tanto a dificuldade em aceder às terapias necessárias ao melhor desenvolvimento possível para o seu filho bem como a frustração por, tal como os outros participantes, não poder abdicar da sua carreira para acompanhar o filho a tempo inteiro. Segundo P3, esta situação gerou alguns momentos de tensão, traduzidos em angústia, revolta, frustração e sentimentos de impotência.

“não, quando me referi a isso (falta de apoio), estava a pensar na falta de dinheiro...as terapias, pagar as terapias, é muito complicado. O Estado ajuda quem não faz nada em vez de ajudar quem precisa...isto é...mal de quem tem as coisas...é assim, nesse aspeto é... eu cheguei a ponderar com o meu marido ficar em casa para poder acompanhar mais o G, estudámos a situação, mas tendo tantas coisas para pagar, era impossível...”

“Gostava de poder estar mais tempo em casa e estar mais tempo com o meu filho...mas se eu não trabalhar, vou poder apoiá-lo ainda menos...o meu marido não conseguiria sozinho...já falamos acerca disso mas não é possível...”

“Lembro-me perfeitamente de ter sentido uma grande revolta. Para além do meu filho ter uma doença, eu tinha poucas condições financeiras para ajudá-lo no que ele precisava. Era um sentimento de impotência muito grande...por não conseguir fazer nada...e revolta.”

Medo da recorrência da patologia noutros filhos

Este constituinte essencial refere-se muito a uma inquietação demonstrada por todos os participantes num sentido geral referente ao temor da recorrência da mesma patologia noutros filhos. No caso do Participante 3 esta questão não se colocou visto que a família já tinha uma filha mais velha e nunca se colocou a hipótese de voltar a ter outro filho.

No que diz respeito a P1, embora não haja outros filhos, na descoberta do diagnóstico do C, os pais foram confrontados com a hipótese de posteriormente virem ter outra criança, e portanto foi nesta condição que a família demonstrou este receio.

“E vamos ter mais filhos, não vamos ter mais filhos, então e se a gente mandasse vir um irmão, porque depois sempre há hipótese do irmão acompanhar sempre...então, mas e depois não vai ser cruel para o irmão também porque vai ter uma vida difícil...Colocamos sempre estas hipóteses todas porque nós vamos dar sempre a atenção toda ao C e não vamos dar ao outro bebé...e se o segundo bebé também vem assim? E se é genético.”

Na família de P2, o segundo filho nasceu quando o M estava a começar a revelar os sintomas da perturbação. Com a confirmação do diagnóstico o receio dos pais intensificou-se:

“o irmão acabou por nascer quando isto se começou a perceber...portanto, houve ali, efetivamente, um bocado de medo. Na altura, bem, queres ver que este agora, também...este ultimo que nasceu, foi quando este aos 6 meses do mais novo, o outro já estava completamente diagnosticado, de maneira que até...”

Tal como referido, no caso de P3 o receio não se impôs visto que nunca foi colocada a possibilidade da família ter um outro filho.

Repercussões no relacionamento do casal

Se ter criança saudável implica nos pais uma grande disponibilidade e dedicação, com uma criança autista as famílias têm tendência a focalizar toda a sua atenção na criança em detrimento do casal propriamente dito. Nos três participantes, as famílias referem exatamente esse aspeto, afirmando que sentiram que sobrava pouco tempo para o casal em si, para namorar e até mesmo pouca disponibilidade para as relações sexuais.

Em P1 as repercussões para o casal foram as mais intensas possíveis no sentido em que houve uma rutura definitiva do casal.

“As pessoas negavam-se a ajudar... dizer assim, “olha, vocês hoje, nós ficamos com o bebé, vão jantar, vão desanuviar, vão...” acabou o namoro, acabou ...tudo...tenho de dizer...era tudo focalizado no C.”

“só responsabilidades, só problemas e o espaço para o casal não existia...tudo focalizado no bebé...”

Para P2, também divorciado da mãe do M, os impactos no relacionamento do casal basearam-se apenas na falta de tempo para o casal.

“é assim, com filhos, há sempre falta de tempo. Com filhos com estes problemas há mais falta de tempo...Efetivamente sentimos uma diminuição de disponibilidade para nós dois mas não foi o M que ditou o fim do nosso casamento.”

Por fim, P3 descreve as repercussões no casal de uma forma mais intensa, embora estes pais continuem casados.

“...Perdemos se calhar mais tempo só para nós dois, perdemos autonomia e privacidade...dois filhos ocupam-nos muito e ainda por cima com o G...deixámos se calhar de ir ao cinema, de...lá está...de ter tempo para namorar, agora até já nem se pode ficar muito tempo...é uma rapidinha e pronto... também, é sempre importante manter a paixão e tal...”

Perceção dos Pais da Experiência dos Irmãos

Este constituinte essencial refere-se à perceção dos pais no que diz respeito à experiência dos irmãos em consequência da perturbação de um dos filhos. Excetuando no primeiro participante (P1), que por não terem tido outros filhos, não pôde responder a esta questão, de uma forma geral, as famílias em que existe mais do que um irmão têm uma perceção negativa da experiência. Isto porque, foi comum os pais referirem que sentem que, de alguma forma, o irmão saudável é prejudicado em relação ao outro, visto que há uma necessidade dos pais dedicarem uma maior atenção à criança autista. Esta situação, em todos os caos gerou tensão, traduzida por angústia e impotência.

P2 afirma, referente a este constituinte essencial:

“É, é. Acaba por...Eu não digo esquecido, prejudicado é sempre, acaba por ser sempre.”

“O M não consegue estar muito tempo em casa começa-se a desorientar e a partir coisas e não sei quantos...de maneira que a única forma é eu ir para a rua. O outro, como os meus pais conseguem, porque tem um comportamento normal, fica na playstation, sai da playstation vai a qualquer lado...acaba por não... acaba por não passar o tempo que devia passar... porque eu digo-lhe sempre para vir mas ele é que não está para andar numa correria destas o dia todo...”

“é assim...não sei... eu fico triste por ter consciência disso...não sei se ele também tem... tentamos fazer de tudo para que a diferença seja a menor possível, mas não é fácil porque o irmão é o próprio a dizer que não quer ir connosco...quando vamos passear... sinto-me triste por isso...”

Relativamente a P3, esta afirma que a irmã expressa claramente necessidade de atenção por parte da mãe e que o verbaliza quando se sente mais carente.

“Acho que sim, ela quando faz birras, as vezes, deixa escapar que eu dou mais atenção ao irmão, que não quero saber dela e que não me preocupo com ela... Quando está mais carente tenta chamar também a minha atenção...de forma mais suave... chama-me constantemente enquanto estou a tratar do irmão, diz que também quer beijinhos e maminhos antes de dormir... eu peço-lhe para ela ter paciência e esperar, mas sei que muitas vezes ela deve sentir-se um bocadinho inferiorizada em relação ao G...mas ela gosta do irmão...”

“não sei bem...talvez impotência...porque eu não queria deixar ninguém de lado, mas a verdade é que o G inspira mais cuidados e atenção. Eu não quero, nem gosto que ela se sinta assim, mas acho que não posso fazer nada...a não ser falar com ela e tentar explicar-lhe...mas isso também já fiz inúmeras vezes... sinto-me muito triste por isso acontecer...”

Tabela 3: Análise dos Constituintes Essenciais e das suas Variações Empíricas

Constituintes Essenciais	Variações Empíricas		
	P1	P2	P3
Expetativa Parental	Deixou de manter o contacto ocular, não olhava nem respondia quando era chamado, deixou de usar as palavras que tinha adquirido, isolava-se, e ficava muito agitado em locais com muitas pessoas	Deixou de manter o contacto ocular, não olhava nem respondia quando era chamado, alimentação muito seletiva, comportamento desadequado em público.	Deixou de usar as palavras que tinha adquirido, isolava-se, não respondia quando o chamavam, forma ritualizada de brincar, rodava sobre si próprio, não mantinha o contato ocular, perdeu o interesse nos pares.
Vulnerabilidade Emocional	Profunda tristeza, Incapacidade em lidar com a situação, raiva, busca por um culpado, busca por parecenças nos familiares, culpa, luto.	“forte”, “doloroso”, angústia, negação	Angústia, choque, sensação de desorientação, desamparo, incredulidade, raiva, revolta, busca por parecenças nos familiares, luto
Projeção do Futuro	Falta de autonomia no futuro, dependência de alguém aquando do falecimento dos pais, e ocupação	Locais apropriados para deixar o filho enquanto estão a trabalhar, futuramente quando os pais falecerem, falta de autonomia. O	Futuramente, quando os pais falecerem, falta de autonomia. O papel da irmã.

		papel do irmão.	
Redução Social	Afastamento da família – negação; afastamento dos amigos; evitamento de locais públicos - restaurantes, espaços comerciais	Evitamento de locais públicos - restaurantes, cinema)	Afastamento dos amigos; evitamento de locais públicos - restaurantes, espaços comerciais, cinema
Impacto Financeiro	Optaram por terapias não suportadas pelo Estado – dificuldades económicas, impossibilidade de deixar o emprego, dívidas, atritos no casal; Angústia, revolta e impotência	Impossibilidade de deixar o emprego; Angústia e impotência	Optaram por terapias não suportadas pelo Estado – dificuldades económicas, impossibilidade de deixar o emprego; Angústia, revolta e impotência
Medo da Recorrência da Patologia noutros Filhos	Embora não haja outros filhos, quando se pôs essa hipótese P1 temeu a possibilidade da recorrência da patologia	Medo da recorrência da patologia	(A situação não se colocou visto que P3 nunca colocou a hipótese de ter outro filho)
Repercussões no Relacionamento do Casal	Falta de apoio, pouca disponibilidade para saírem apenas os dois, pouco tempo para namorar, pouca disponibilidade para o casal, rutura do casamento.	Falta de tempo para o casal	Pouca disponibilidade para o casal, pouca autonomia e privacidade, pouco tempo para namorar, pouca disponibilidade para relações sexuais

<p>Percepção dos Pais da Experiência dos Irmãos</p>	<p>(não existem irmãos)</p>	<p>O irmão saudável é prejudicado – fica com os avós, não quer sair com o pai e irmão; Angústia e impotência</p>	<p>A irmã saudável é prejudicada – refere que P3 não se preocupa com ela e só dá atenção ao irmão, carência, chamadas de atenção; Angústia e impotência</p>
---	-----------------------------	--	---

Análise Pós-Estrutural

Para uma família que tenha um filho com o diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo a experiência tem o seu início na expectativa dos pais acerca do desenvolvimento da criança, isto porque é expectável que a criança tenha um desenvolvimento normal e harmonioso. Quando a partir de uma determinada idade da criança, os pais começam a dar-se conta de situações e comportamentos inadequados relativamente à fase de desenvolvimento em que os seus filhos se encontram surge a dúvida, a ansiedade e a busca por respostas. Os sintomas que os seus filhos passam a apresentar, como o desaparecimento da linguagem, já anteriormente adquirida, o evitamento do contato ocular, a necessidade de isolamento, a falta de interesse nos pares, ou formas ritualizadas e estereotipadas de brincar, precipita nos pais uma preocupação e conseqüente frustração de expectativas que tornam todo o processo bastante aflitivo e doloroso para os pais.

No processo de obtenção de respostas para os sintomas apresentados pelos seus filhos, a família depara-se com uma situação de grande sofrimento, traduzida pela devolução aos pais do diagnóstico realizado pelos profissionais. Esta fase, comum a todos os participantes é pautada por sentimentos muito dolorosos, causadores de bastante sofrimento para os pais. Os pais descrevem a experiência desta descoberta como uma grande angústia, choque, sensação de desorientação e desamparo, incredulidade, raiva, incapacidade para lidar com a situação, culpa, luto, e por uma busca de culpados ou parencças que possam justificar o acontecimento.

Após esta informação, e perante a possibilidade da família voltar a ter outro filho, todos os pais, numa estrutura comum, demonstram algum receio da recorrência da mesma patologia num outro filho mais novo. Possivelmente, esta situação prende-se com o facto de não haver uma etiologia definida que justifique claramente o aparecimento duma perturbação deste género nas crianças. No caso de P3 esta situação não se colocou, visto que os pais já tinham tido um filho antes deste e não colocaram a hipótese de ter outro.

Toda a manifestação dos sintomas da Perturbação Autística, embora seja expressa de forma diferente, acarreta para a família uma situação de redução, ou até mesmo isolamento social, que ao longo do tempo vai afetando toda a família. Isto porque alguns pais deixam de ter o apoio da família e/ou dos amigos e passam a evitar locais públicos como forma de proteger a família a exposições que podem ser alvo de

incompreensão por parte dos outros, evitando desta forma a necessidade de explicar a razão de algum tipo de comportamento menos adequado. Perante a situação e a necessidade de apoio os pais vêm-se frente a conflitos internos que passam também pelo impacto financeiro que a perturbação acarreta. Isto porque a família é obrigada a disponibilizar parte dos seus rendimentos para acompanhamentos e terapias que promovam a adaptação, o bem-estar e o desenvolvimento (cognitivo e emocional) dos seus filhos. Esta situação, tantas vezes aliada à necessidade de um acompanhamento permanente de um dos progenitores, e conseqüentemente a diminuição de um salário, gera um grande dilema e preocupação para os pais no sentido de aprenderem a gerir as suas situações financeiras.

Estes pais, que ao longo do tempo se deparam com as demais competências e limitações dos seus filhos, ao mesmo tempo, manifestam grandes preocupações centradas no futuro destas crianças. Conscientes das limitações dos seus filhos, demonstram uma grande apreensão com a falta de autonomia que os seus filhos possam apresentar e que, conseqüentemente, necessitem de apoio permanente até ao fim da sua vida, apoio esse que os pais têm consciência que, mais tarde, não vão poder dar. De uma forma geral, a preocupação prende-se essencialmente com a questão de como e quem assegurará a continuidade dos filhos quando estes não estiverem presentes. Quando existem outros irmãos os pais depositam essa responsabilidade nos irmãos.

Relativamente aos impactos nas interações sociais, a estrutura demonstra que estes são visíveis a dois níveis, na perceção dos pais acerca de experiência dos irmãos perante a situação, sendo que esta é vista como algo pejorativo para os irmãos saudáveis, visto que a atenção recai essencialmente sobre a criança autista, e ainda nos impactos para o relacionamento do casal. Este último aspeto, precipita nos pais a consciência da falta de tempo para o casal namorar e estar junto, a pouca disponibilidade para o outro que não seja o filho, incluindo a nível sexual e a limitação da autonomia e privacidade.

Capítulo IV

Discussão dos Resultados

Neste capítulo, realizamos uma discussão dos resultados, isto é dos significados das atribuídos pelos pais participantes no estudo, à experiência de terem um filho com uma Perturbação do Espectro do Autismo. Posto isto, o objetivo principal deste capítulo é dar seguimento às questões emergentes desta investigação fenomenológica, estabelecendo-se para isso uma correlação entre os resultados do estudo e a literatura apresentada no enquadramento teórico.

O que se pretende nesta secção passa por validar estas experiências subjetivas à luz das referências fenomenológicas e das perspetivas anteriormente apresentadas sobre o impacto que um filho autista implica na família, no sentido de, primeiramente, fundamentar esta tese e na tentativa de promover a compreensão do impacto e da dialética que a construção de significado sobre ter um filho autista possui.

Será através da estrutura geral de significado comum aos três participantes, que se vai estabelecer a leitura da relação desta vivência com os impactos que a experiência tem nas famílias, bem como com o seu respetivo referencial teórico. Importa ainda ressaltar que a estrutura geral de significado vai ser considerada exclusivamente em função dos seus constituintes essenciais.

Diálogo com a literatura

Os resultados desta investigação encontram-se em sintonia com as ideias principais da literatura apresentada. Podemos afirmar categoricamente que a o nascimento de um filho autista e as consequentes implicações no seu desenvolvimento têm uma íntima relação com alguns impactos sentidos nestes pais que não são comuns aos impactos do nascimento de uma criança “saudável”.

De facto, o constituinte essencial ligado à circunstância da experiência (*expectativa parental*), é apontado pelos pais como a causa principal da respetiva tomada de consciência de que se tem um filho “diferente”, ou seja, estas famílias não escolheram refletir sobre a possibilidade do seu filho ter alguma perturbação, mas porque as circunstâncias ou facticidades do processo de desenvolvimento, impeliram a necessidade de procurar ajudas e receber respostas. Em linha com a literatura apresentada, o estudo constatou que o autismo é uma perturbação que tem repercussões

ao nível da interação social, da capacidade de comunicação e ainda em padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades (Wing, 1996 cit. por Marques, 2000). Tal como a literatura refere, os principais sintomas observados pelos três participantes centram-se na dificuldade em manter o contacto ocular, dificuldade na interação com os pares, incómodo com manifestações corporais de carinho, não responder aos chamamentos, frequente agitação demonstrando por vezes extrema aflição sem razão aparente, dificuldade, inexistência ou retrocesso da utilização da linguagem verbal, ou não verbal, como veículo de significados, dificuldade em expressar desejos ou necessidades, estereotípias e formas ritualizadas de manipular objetos, resistência a mudanças, entre outras (Rapin, 1991; APA, 2000; Gadia, Tuchman e Rotta 2004).

Estas dificuldades comportamentais das crianças, começam por ser o primeiro momento de tensão para os pais, e tal como refere Noh et al (1981, cit. por Marques, 2000) o nível de ansiedade dos pais está muitas vezes associado aos problemas de comportamento das crianças. Segundo estes autores, um fator potencialmente ansiogénico prende-se com o comportamento inadequado destas crianças em público. Neste estudo, algumas expressões dos pais vão exatamente de encontro a esta situação relata pelos autores: “Também na rua... Uma vez fomos ao café...estava cheio... e ele assim que entrou ficou muito agitado, fechou os olhos e gritou imenso, imenso, imenso...berrava... com os olhos fechados... e batia na cabeça... Tivemos de sair dali...” (P1), “Começava-se a meter debaixo das mesas, se íamos a um restaurante, punha-se debaixo das mesas, ou despia-se no restaurante, começava-se a despir, a tirar as calças e não se quê, despia-se, despia-se todo, de maneira que, pronto, foi...” (P2).

Enquadrado ainda nas circunstâncias desta experiência, denotou-se como o momento exato em que as famílias se apercebem de que estes comportamentos eram desajustados e desadequados estão relacionados com a busca por respostas que, de alguma forma, justifiquem os comportamentos que os seus filhos, a partir de cerca de um ano e meio de idade vão apresentando.

Os pais entram então numa nova etapa das suas vidas, centrada, a partir daqui, exclusivamente no seu filho autista. Tal como nos diz a literatura, as famílias, muitas vezes, relatam as suas primeiras dúvidas com os companheiros e posteriormente com os seus médicos de família ou pediatras, que, numa primeira abordagem, na maioria das vezes, acabam por desvalorizar o problema, não investigando a origem de tais comportamentos e dificultando, assim, um diagnóstico precoce. No nosso estudo, P1

refere exatamente esta situação: “mas o pai dizia sempre ”estas a ver coisas mal”...começou aí as primeiras ...as primeiras divergências...”tu estás a ver coisas onde elas não existem”...”eu vou levar o menino ao medico”...”o menino não há-de ter nada”...”tu estás louca...”; “Eu fui falar com a pediatra. A pediatra, primeiro, ainda ignorou a primeira vez”. P2 também descreve uma situação idêntica, em que tentou alertar a pediatra para o comportamento do M, no entanto esta, numa primeira fase, não lhe prestou a devida atenção: “à medida que o comportamento se ia agravando em termos de fugir à normalidade, fomos ao pediatra que achou que não, que não havia nada de diferente, que pronto, que era normal daquelas alturas e não sei quê, pronto, viemo-nos embora mas a verdade é que o comportamento, pronto, não era normal”.

Aquando se comprova a existência de uma perturbação que ditará o desenvolvimento dos filhos por toda a sua vida, os pais, tal como os do nosso estudo iniciam um processo de luto, constituído por diversas fases (*vulnerabilidade emocional*).

Quando a criança nasce e aparentemente é normal as preocupações dissipam-se, porém o bebé com autismo é quase sempre visto como normal, uma vez que, os sintomas relevam-se aquando o seu desenvolvimento e o diagnóstico surge quase sempre antes dos três anos de idade.

Segundo Pereira (2006) depois dos pais saberem que o seu tão esperado filho tem uma perturbação o choque é doloroso e a adaptação extremamente difícil. Assim sendo, tudo se vai repercutir não só no plano psicológico da estrutura familiar, mas também ao nível do desenvolvimento pessoal e social da criança. Por um lado vai existir um sentimento de perda do bebé idealizado, por outro lado, o nascimento de uma criança deficiente vai suscitar sentimentos negativos, como a desilusão (“é duma profunda tristeza, nós trazíamos o bebé connosco...porque é assim... o pai chorou muito nesse dia...o pai chorou muito...era um profundo pesar...nós trazíamos o bebé, o bebé era tão querido...mas parecia uma sentença...” – P1), a raiva (“Para o pai foi mais chocante...o pai acreditou até ao fim que podia haver um voto feito, não sei onde é que ele ia buscar a ideia, que vinha Deus Salvá-lo... ele era muito crente, ele deixou de rezar a Deus...” – P1), a angústia, o protesto, a negação (“A minha mãe (...) queria tudo menos assumir que o menino tinha autismo...mesmo depois de a gente dizer...olha mãe, infelizmente tem... “ah não, o menino vai melhorar, o menino vai melhorar, o menino vai melhorar”... Mãe, tem...mete na cabeça... “ai, mas ele melhora!” Mas eu não estou a dizer que ele não melhora, mas vai ter este problema para toda a vida. “lá estás tu, lá

estás tu, lá estás tu. Depois isso não se nota nada...” – P1; “eu continuei sempre a fazer as coisas mas chateava-me...” - P2), a depressão, o choque, sentimentos de desorientação, incredulidade e desamparo, entre outros, até que pouco a pouco se vai procedendo ao ajustamento familiar do novo membro.

Os pais de uma criança diagnosticada com espectro do autismo não são exceção, pois também expressam uma nítida sensação de perda:

“O processo de adaptação psicológica ao autismo (como a outras situações patológicas) traduz-se pela aceitação de que a “criança sonhada” já não existe e que surgiu, no seu lugar, uma criança diferente. Na verdade, o nascimento de uma criança autista precipita, automaticamente na família, uma reorganização do funcionamento psíquico, de forma a adaptar-se às necessidades especiais da sua criança.” (Marques, 2000 cit in Pereira & Serra, 2006)

Posteriormente a esta fase, a angústia é inevitável quando surgem os primeiros sintomas de autismo, confirmados por um diagnóstico. A seguir vem o receio e o medo de lidar com esta situação.

Por outras palavras, todos participantes da nossa investigação afirmaram que o momento do diagnóstico foi um choque e muito doloroso. P1 refere “uma profunda tristeza” e um choque muito grande, principalmente para o pai. A palavra usada pela mãe para descrever esta experiência (“sentença”) denota uma grande angústia e uma dificuldade em lidar com a situação, traduzidas em revolta (“porquê a nós?”), raiva, culpabilização – por não terem sido realizados mais exames que permitissem identificar algum problema durante a gravidez -, busca por culpados/parecenças tanto nos pais como na família, etc.

Conforme Parkes (1975 cit. por Sprovieri, 1995) “a família vive angústias e desesperanças quando lhe é fornecido o diagnóstico do filho”. A família não está preparada para receber o diagnóstico do seu filho. As frustrações, o stress e desequilíbrio emocional fazem parte no momento que a família recebe o tão esperado diagnóstico.

P2, por sua vez, nesta fase, demonstrou uma grande angústia e um profundo conflito interno traduzido na incapacidade em lidar com a situação, experienciando sentimentos de revolta. “Ao princípio, ao princípio, a mãe andou muito com ele para a frente e para trás, eu tinha alguma dificuldade... pronto... para mim foi um

bocado...pronto...mas aquilo passou...e agora não tenho problema...mas reconheço que ao princípio para mim foi doloroso...”, “(...) eu continuei sempre a fazer as coisas mas chateava-me...”

P3, pela descrição realizada da sua experiência demonstra que viveram sentimentos de muita angústia, choque, sensação de desorientação, desamparo, incredulidade e raiva. O facto de P3 afirmar “senti-me muito triste.... (a mãe emocionou-se) na altura foi um grande choque...fiquei de rastos... acho que... durante uns dias nem queria acreditar, nos primeiros dias perdi o chão, não sabia o que havia de fazer...” denota uma sensação de desorientação, desamparo e incredulidade. Foi notória também a raiva e a busca, tal como em P1, por pareças nos familiares que pudessem justificar a situação e uma revolta traduzidas pelas afirmações: “procurei justificações e razões para o que estava a acontecer... porque connosco?...”.

Tal como os participantes da nossa investigação, Regen; Cortez e Ardore (2009) afirmam: “Muitos pais após o recebimento do diagnóstico do filho, buscam um culpado, choram e negam a doença do filho. Há um choque frente ao inesperado, ao desconhecido, ao futuro imprevisível desta criança e da família. Algumas sentem dificuldades em interagir com o bebé, fecham-se na sua dor, acabam por negar-se a manter contato com a sociedade, voltando a sua atenção para a família, evitando julgar ou criticar”.

Segundo Pereira (2006) a maioria dos autores são da opinião de que existe um conjunto de padrões emocionais típicos destes pais e vão vivenciando diversos sentimentos, como se podemos visualizar na figura 2.

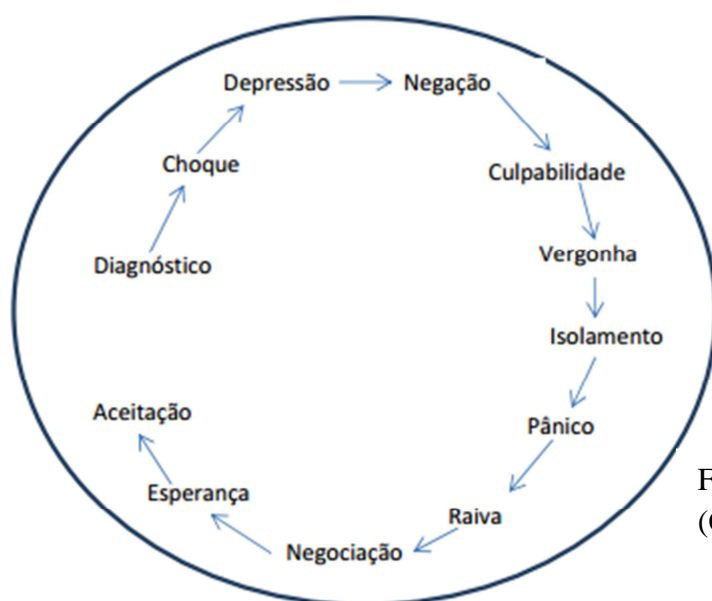


Figura 2: Ciclo do Sofrimento e da Dor-Padrão (Gayhardt, 1996 cit. in Pereira & Serra, 2006)

Este trata-se de um processo muito complexo, pois é imprescindível a adaptação a uma nova realidade. É um processo difícil, pois trata-se de uma adaptação ao nível das áreas de comunicação, socialização ou resolução de problemas.

Mas independentemente de todas estas dificuldades, a vivência quotidiana com estas crianças torna-se num constante desafio, potenciador de grandes e contínuos níveis de ansiedade. Como o autismo não tem cura”(...) a ansiedade parental acentua-se perante as dificuldades decorrentes de uma coabitação diária e perante as diferentes etapas da vida que a criança tem de percorrer” (Pereira, 2006).

O constituinte essencial *projeção do futuro* encontrado ao longo desta investigação revela também uma das principais preocupações dos pais no que concerne ao futuro dos filhos. A preocupação com o futuro do filho autista resulta da necessidade de saber quais os recursos que estão disponíveis e quem os pode ajudar a obtê-los. Na realidade, não há muitos recursos, pelo menos, serviços subsidiados pelo estado, que garantam aos pais um apoio ao seu filho quando estes já não tiverem condições para lhe prestar o apoio necessário, quando a criança atingir a fase adulta.

Na generalidade, os três participantes evidenciaram preocupações acerca do futuro dos filhos aquando os pais não puderem assegurar a sua continuidade, o que gera tensão, ansiedade, e um constante nervosismo. Koegel et al (1992) afirmam no seu estudo que as famílias de autistas revelam um nível geral alto de preocupação quanto ao bem-estar das suas crianças depois dos pais não lhes poderem providenciar mais cuidados. Segundo o autor, estas preocupações subdividem-se em: preocupação com o futuro de seu filho; dificuldades cognitivas e habilidades de funcionamento independente da criança; e aceitação por parte da comunidade. P1 relatou essa preocupação afirmando: “eu ainda tenho e tenho muita fé que ele (...) quando eu não esteja já presente, que ele tenha uma ocupação, que seja independente se possível”. Esta preocupação com a autonomia dos seus filhos autista tem vindo a ser estudada e Howlin (1997) corrobora essas mesmas preocupações parentais em estudos longitudinais em que afirma que apenas uma pequena parte dos indivíduos adultos com autismo conseguem trabalhar, viver independentemente ou desenvolver relações interpessoais, o que explica a preocupação das mães quanto à necessidade de autonomia. O mesmo autor continua afirmando que a maior parte dos portadores de transtornos globais do desenvolvimento encontra trabalho somente se contar com o apoio da família, vivendo sempre dependente, com o auxílio da comunidade envolvente e dependente continuamente da assistência por parte de familiares, escolas ou outros sistemas de suportes (Howlin, Goode, Hutton & Rutter, 2004).

No nosso estudo, também os outros dois participantes demonstraram uma preocupação com o futuro, embora estes de uma forma mais geral, sem abordarem

questões como a autonomia e a possibilidade de ter uma ocupação, contrariamente a P1. P2 refere como uma preocupação mais atual a necessidade de arranjar um local onde deixá-lo atualmente enquanto os pais estão a trabalhar (“temos de arranjar lugares para ele ficar enquanto a gente trabalha, porque a gente se não trabalhar ninguém come, temos de arranjar lugares onde o tratem bem”) e futuramente quando os pais falecerem. P3, refere também a mesma preocupação (“eles crescem e nós caminhamos para velhos, infelizmente não vamos poder estar todo o tempo com eles”) no entanto, este participante reforça de uma forma mais notória a responsabilidade que coloca nos irmãos para continuarem a assegurar o pleno desenvolvimento dos irmãos – “mas há coisas em que ele vai precisar sempre que apoio...ele precisa de alguém que o entenda e que saiba lidar com ele...eles crescem e nós caminhamos para velhos, infelizmente não vamos poder estar todo o tempo com eles...Confio na Marta para continuar o nosso papel...”.

Num estudo de Macks & Reeve (2007) os pais de irmãos de crianças com autismo percebiam a adaptação emocional e psicossocial de seus filhos de forma mais negativa do que os pais de filhos considerados normais. Pode ser que os pais dediquem tanto tempo às necessidades da criança com autismo que realmente não tenham uma visão apurada do funcionamento social e emocional dos seus outros filhos. Ou também os pais, por passarem por períodos de bastante stress, talvez pensem que seus filhos saudáveis experienciam o mesmo.

Relativamente à *redução social*, este é um constituinte essencial comum aos três participantes desta investigação. Este constituinte, tal como foi referido anteriormente, refere-se ao afastamento social experienciado pelas famílias em consequência da perturbação autística dos filhos. Este afastamento social, tal como revelaram os participantes pode acontecer por vontade da família, quando deixam de ir ao cinema ou aos restaurantes ou locais públicos ou por afastamento da própria família alargada perante a família nuclear que se vê perante a perturbação do filho.

Alguns estudos (Britol, 1984; Donovan, 1988; Holroyd & Mc Artur, 1976; Konstantareas & Homatidies, 1992, citados por Marques, 2000) sugerem de forma consistente que, em comparação com outras perturbações, o Autismo é das perturbações que mais dificuldades coloca aos pais. Os pais das crianças com autismo enfrentam desafios muito específicos ao longo do processo de desenvolvimento do filho. Estas diferenças devem-se especialmente ao facto de ser uma perturbação da relação social,

da comunicação, sendo que a relação pais-filho se desequilibra mais do que em qualquer outra perturbação da saúde e/ou desenvolvimento (Marques, 2000).

No caso de P1, este refere que sentiu tanto o afastamento da família e amigos - “a criança era sempre dependente, e como os familiares, devido à problemática, deixaram de nos ajudar aquilo que nós estávamos a imaginar que nos iam ajudar, ficámos fechados, a nossa família ficou um núcleo de 3 pessoas, o bebé, o pai e a mãe”; “Deixou-se de se convidar o casal. Porquê? Depois vem o menino, desarruma as coisas, ou porque depois ele não se vai dar bem, ou porque depois o menino está farto de cá estar e eles não têm onde deixar o menino...” - como o evitamento de locais públicos (“Começou a ser uma vida muito dura no sentido de...não havia um bocadinho para nós sairmos porque ninguém ficava com o bebé, não podíamos ir ao restaurante porque ele mexia nas manteigas das pessoas, ele levantava-se, ele fazia birras por tudo e por nada, naquela altura...”). Estas respostas, reveladoras de um sentimento de extrema falta de apoio por parte dos familiares, vão de encontro à hipótese de Pereira (1996) que refere que a interação com a família alargada pode proporcionar um aumento da qualidade de vida da criança com deficiência na medida em que se torna um recurso importante para os pais. Daí a importância dos apoios dos familiares, amigos, professores (escola), amigos, etc. No entanto, os parentes, amigos e vizinhos experienciam algumas das mesmas reações face à deficiência que as pessoas em geral. Por esta razão, com frequência, e escassez e a falta de informação produzem atitudes de medo, insegurança, afastamento ou condescendência.

As respostas dos participantes vão de encontro a alguns estudos, sendo notória uma necessidade, por parte da família, de fazer algumas adaptações na sua vida, entre as quais as saídas para lugares públicos (restaurantes por ex.), para não terem que passar por situações embaraçosas, devido aos comportamentos menos aceitáveis que a criança possa ter. Este facto remete-nos para Bristol & Schopler (1983), quando referem: que uma criança ou jovem com autismo pode ter casos de fúria e atitudes agressivas, frequentes e muitas vezes graves. Este facto tem um impacto enorme sobre a família que, por vezes, evita ir a lugares públicos porque receiam que aconteçam destes episódios. Esta realidade exige por parte da família adaptações e alterações nos seus planos de vida. É uma adaptação da vida familiar às necessidades da criança, e ao que se pensa ser o melhor para ela.

Também P2 afirmou ter havido uma redução nas saídas recreativas da família: “não se podia ir comer fora porque ele não estava quieto, partia os copos, punha-se debaixo das

mesas dos restaurantes, não se podia ir a lado nenhum...” e P3 enfatizando tanto a necessidade de deixar de frequentar alguns locais públicos como, tal como no primeiro caso, a diminuição do relacionamento com os amigos, que revelaram alguma incompreensão.

Mc Andrew (1976, cit por Pereira, 1996) corrobora a experiência de P1 e P3 relativamente ao afastamento da família e dos amigos, sendo que num estudo que envolveu 116 mães, este autor referiu que “cerca de 1/3 sente que a relação com os amigos foi afetada desfavoravelmente e indica que os amigos ficaram assustados e embaraçados” (p.229). Estas mães também referiram que a deficiência do seu filho colocou restrições nas próprias oportunidades de socialização, principalmente porque não têm uma pessoa que fique com ele em casa para poderem sair.

No que se refere ao *impacto financeiro*, todos os participantes do nosso estudo manifestaram essa dificuldade sentida pela família. Segundo Tunbull et al. (1986) a presença de um membro com deficiência pode criar na família necessidades financeiras adicionais resultantes do aumento do consumo e de diminuição da capacidade produtiva. Dobson e Middleton (1998) estimaram que o custo de criar uma criança com uma perturbação grave do desenvolvimento é três vezes maior do que criar uma criança com um desenvolvimento normal. Tal como vem sendo dito ao longo esta investigação os impactos financeiros são entendidos num paradoxo. A presença de uma criança autista não só afeta a quantidade de dinheiro que a família tem de despende como afeta negativamente o rendimento resultante da capacidade de trabalho. Desta forma, se por um lado há uma necessidade de mobilizar todos os recursos existentes e possível para assegurar ao filho autista as terapias e acompanhamentos necessários, medicação, serviços especiais e atividade, que promovam o desenvolvimento dos seus filhos, transportes, (Gunn & Berry, 1987 cit. por Booth-LaForce & Kelly, 2004), etc, por outro lado, existe também uma crescente necessidade de acompanhamento permanente de um dos progenitores, o que implica, a abdicação da carreira profissional e consequentemente menos entrada de rendimentos (Turnbull et al., 1986). As necessidades económicas são frequentemente intensas em famílias de crianças com perturbações do espectro do autismo e essas despesas adicionais podem ser altamente problemáticas para as famílias, particularmente para aquelas que têm um baixo salário (Bennett & Guralnick, 1991).

Tal como acontece em famílias de crianças portadoras de outras deficiências, as famílias de crianças autistas têm custos que podem incluir: perda do emprego e salário, perda do tempo livre e outras despesas adicionais (Järbrink, Fombonne & Knapp, 2003).

No presente estudo, P1 e P3 afirmaram que esse impacto se traduzia na dificuldade em pagar as terapias e acompanhamentos necessários à promoção do desenvolvimento dos seus filhos e na impossibilidade de abdicar da carreira para acompanharem permanentemente os seus filhos: “veio aquela fase em que nós começamos a optar não só pela ajuda do Estado mas pelas terapias fora do Estado, e os vencimentos eram curtos e as dívidas começaram a aparecer (...)” (P1); “quando me referi a isso (falta de apoio), estava a pensar na falta de dinheiro...as terapias, pagar as terapias, é muito complicado. O Estado ajuda quem não faz nada em vez de ajudar quem precisa “ (P3); “Gostava de poder estar mais tempo em casa e estar mais tempo com o meu filho...mas se eu não trabalhar, vou poder apoiá-lo ainda menos...o meu marido não conseguiria sozinho...já falamos acerca disso mas não é possível...”. Já no caso de P2 o impacto económico foi evidente apenas na impossibilidade da mãe deixar o emprego para tomar conta do seu filho: “Houve uma altura, logo após a descoberta do diagnóstico que colocámos a hipótese da mãe do M deixar de trabalhar para poder estar mais tempo com ele e levá-lo às terapias, mas...fizemos as contas e percebemos que não era possível...”.

Perante esta situação, os pais relatam momentos de tensão essencialmente traduzidos em revolta, frustração e sentimentos de impotência: “Naquela situação, a gente sente mesmo é impotência, porque queremos fazer as coisas...o melhor para o C, mas não estamos a conseguir.” (P1); “Lembro-me perfeitamente de ter sentido uma grande revolta (...) Era um sentimento de impotência muito grande...por não conseguir fazer nada...e revolta.”

Outro dos constituintes essenciais encontrados na nossa investigação prende-se com o *medo da recorrência da patologia noutros filhos*. Este impacto refere-se a uma inquietação demonstrada pelos pais que se prende com a possibilidade de outros irmãos poderem demonstrar a mesma perturbação. Tal como foi referido anteriormente, no caso de P3 esta hipótese não se colocou visto que, em circunstância alguma, foi colocada a hipótese dos pais terem outros filhos, no caso de P1 e P2 essa inquietação ficou bem patente (“E vamos ter mais filhos, não vamos ter mais filhos, então e se a gente mandasse vir um irmão, porque depois sempre há hipótese do irmão acompanhar sempre...então, mas e depois não vai ser cruel para o irmão também porque vai ter uma vida difícil...Colocamos sempre estas hipóteses todas porque nós vamos dar sempre a atenção toda ao C e não vamos dar ao outro bebé...e se o segundo bebé também vem assim? E se é genético.” – P2; “o irmão acabou por nascer quando isto se começou a perceber...portanto, houve ali, efetivamente, um bocado de medo. Na altura, bem, queres ver que este agora, também...este ultimo que nasceu, foi quando este aos 6 meses do mais novo, o outro já estava completamente diagnosticado, de maneira que até...” – P3). Embora a literatura não tenha ainda abordado esta questão de forma explícita, parece-nos normal e evidente esta preocupação em relação a outros filhos que possam surgir mais tarde. Tal como em qualquer

família, os pais desejam sempre que os filhos sejam saudáveis e que não apresentem qualquer sinal que possa de alguma forma trazer a dúvida para dentro do seio familiar. Quando os pais já têm um filho que não corresponde a essas expectativas tão desejadas, parece-nos evidente a preocupação e a inquietação suscitadas.

Segundo a literatura, ter um filho autista, pode também trazer algumas *repercussões no relacionamento do casal*. Na nossa investigação, os pais relataram essencialmente falta de tempo para o casal, pouca disponibilidade para namorar e para terem relações sexuais. No caso de P1 ocorreu um rompimento definitivo do casal, causado, segundo P1 pela falta de apoio familiar e dos amigos, pela falta de tempo para o casal, pelos problemas financeiros decorrentes da perturbação do filho, entre outros aspetos – “só responsabilidades, só problemas e o espaço para o casal não existia...tudo focalizado no bebé...”. Esta repercussão na família de P1 foi descrita por Featherstone (1980, cit por Pereira, 1996) quando afirmou que a presença de uma criança deficiente pode influenciar negativamente o casamento. Alguns autores afirmam que os pais de crianças com necessidades educativas especiais podem vivenciar problemas conjugais que podem surgir de questões financeiras, de fadiga, de divergências na forma de lidar com as necessidades educativas especiais do seu filho, ou ainda de sentimentos de rejeição que, quer o homem quer a mulher, podem vivenciar, por sentirem que a criança está a ter mais atenção do que eles próprios (Allen 1992, cit por Correia, 1997). Mais especificamente, alguns estudos demonstram que a relação conjugal é particularmente afetada quando existe uma criança autista. Harris (1994) afirma que os pais das crianças portadoras de autismo enfrentam inúmeros fatores de stress, tais como: problemas conjugais, problemas no emprego, etc. Estes problemas surgem devido à exigências e solicitações constantes a nível emocional, assim como, dos recursos que estas crianças exigem.

Na nossa investigação, tal como já foi referido, apenas um participante (P1) refere que todo o conjunto de circunstâncias promoveu a rutura do casamento. Os outros dois participantes evidenciaram apenas como impactos no próprio casal a limitação de tempo e disponibilidade para o cônjuge, evidenciando alguma dificuldade em dedicarem tempo apenas um ao outro (“é assim, com filhos, há sempre falta de tempo. Com filhos com estes problemas há mais falta de tempo...Efetivamente sentimos uma diminuição de disponibilidade para nós dois mas não foi o M que ditou o fim do nosso casamento.” – P2; “...perdemos se calhar mais tempo só para nós dois, perdemos autonomia e privacidade...dois filhos ocupam-nos muito e ainda por cima com o G...deixámos se calhar de ir ao cinema,

de...lá está...de ter tempo para namorar, agora até já nem se pode ficar muito tempo...é uma rapidinha e pronto... também, é sempre importante manter a paixão e tal...” – P3). No entanto, e apesar do verificado, ainda muito há a ser feito no âmbito das repercussões que um filho autista pode trazer para a manutenção do casamento, isto porque não foram encontradas na literatura referências que permitam comprovar a situação relatada pelos pais em estudo.

Por fim, e no que diz respeito à *percepção dos pais da experiência dos irmãos*, alguns autores vêm comprovar o que foi evidenciado pelos pais. De acordo com os participantes do nosso estudo, na generalidade os pais referiram que sentem que o irmão saudável é, de alguma forma, mais esquecido ou “prejudicado” não participando mesmo em atividades realizadas em função do irmão autista (P2), e que os irmãos saudáveis, em alguns momentos, manifestam sentimentos de falta de atenção e dedicação (P3).

Pode acontecer que os pais perfeitamente absorvidos pelos cuidados a prestar à criança com deficiência, negligenciem os outros filhos fazendo com que estes, com frequência interiorizem os seus problemas e tristezas (Mchale & Gamble, 1987, citado por Pereira, 1996). Embora os irmãos, nem sempre revelem as mesmas necessidades, a investigação recente em interação entre irmãos sugere que estes podem ter atitudes e comportamentos especiais em resultado de terem um irmão com deficiência.

A auto-imagem que os irmãos das crianças com autismo constroem pode ser significativamente influenciada pelo facto de todas as atividades da família se desenvolverem à volta da deficiência. Tal como comprovado na nossa investigação, Kronick (1976, cit por Pereira, 1996) sugere que os irmãos da criança autista se podem sentir menos importantes e menos amados devido à atenção exclusiva que os pais dedicam ao irmão com deficiência. Segundo o autor, os irmãos podem chegar a desenvolver processos somáticos para chamar a atenção dos pais (Luterman, 1979; Marion, 1981; Sourkes, 1987, citados por Pereira, 1996).

No caso de P3, a mãe refere que claramente que a irmã saudável sente muita carência e falta de atenção relativamente ao irmão: “ela quando faz birras, as vezes, deixa escapar que eu dou mais atenção ao irmão, que não quero saber dela e que não me preocupo com ela... Quando está mais carente tenta chamar também a minha atenção...de forma mais suave... chama-me constantemente enquanto estou a tratar do irmão, diz que também quer beijinhos e miminhos antes de dormir... eu peço-lhe para ela ter paciência e esperar, mas sei que muitas vezes ela deve sentir-se um bocadinho inferiorizada em relação ao G”. Feinberg et al (2000), mostraram, no seu estudo, que a sensação de ser tratado de maneira diferente pelos pais

pode gerar, numa intensidade moderada, problemas emocionais e de autoestima para o filho que se sente preterido. Igualmente, num estudo de Semensato et al. (2010) observou-se também que os filhos maiores tendem a ser vistos como bons auxiliares no cuidado do filho com autismo e que há percepção de menor atenção ao irmão com desenvolvimento típico. Outros estudos vêm demonstrando essa tendência dos pais em terem mais expectativa e menos atenção e disponibilidade em relação aos demais filhos (Bradford, 1997; Gomes & Bosa, 2004; McHale, Simeonsson & Sloan, 1984).

Geralmente os pais percebem que os outros filhos estão a ser deixados de lado e, mesmo que façam de tudo para não deixar que isso aconteça, não conseguem dividir o seu tempo com os outros filhos, o que provoca sentimentos de culpa e ressentimento. (Ribeiro, Revista Autismo). Heiney et al (1990) afirmaram que os irmãos de crianças com doenças crônicas precisam lidar com uma gama de emoções, com o isolamento social da família e com várias mudanças no dia-a-dia familiar e, por isso, precisam ser acompanhados e auxiliados a passar por essa experiência. Gallo et al. (1991) citaram ainda a necessidade de esses irmãos lidarem com o estigma de terem um doente crônico na família.

Capítulo V

Considerações finais

O objetivo primordial desta investigação prendia-se essencialmente com a descoberta de impactos que um filho com diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo pudesse acarretar para a sua família. Com este fim foi feita uma análise das três entrevistas que constituíram a amostra desta investigação, à luz da fenomenologia descritiva de Giorgi.

Tal como temos vindo a referir ao longo desta pesquisa, o Autismo, também conhecido como Perturbação Autística ou Síndrome de Kanner, é uma perturbação mental inata, crónica, cada vez mais comum, caracterizada por défices graves nas competências sociais, na comunicação verbal e não verbal, com existência de comportamentos e interesses restritos, repetitivos e estereotipados. O Autismo é assim considerado uma Perturbação Global do Desenvolvimento, incomparável no seu impacto com outras perturbações específicas.

As manifestações comportamentais que definem o autismo incluem déficits qualitativos na interação social e na comunicação, padrões de comportamento repetitivos e estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades. Tais características clínicas não são isentas de repercussões familiares, existindo uma vasta literatura que busca investigar os reflexos no contexto familiar decorrentes do facto de um membro apresentar transtornos do desenvolvimento.

De uma forma geral, muitos foram os impactos encontrados tanto na literatura como nesta investigação, que afetam de forma geral, todo o funcionamento da família, no entanto, muito caminho ainda há a percorrer neste sentido.

Na verdade, “quando um sistema familiar inclui um membro com necessidades especiais, as expectativas e a realidade do ciclo de vida da família podem ser diferentes”. Efetivamente, o impacto do nascimento de uma criança com deficiência numa família, altera, quase sempre, o percurso do seu ciclo vital. Normalmente, o processo de autonomização do indivíduo culmina com o início de um novo ciclo, com a formação de uma nova família. Por outro lado, para os progenitores, as suas funções de prestadores de cuidados, tais como os de higiene, de alimentação de estimulação para a aprendizagem prolongam-se para o resto da vida, como que se o tempo tivesse estagnado. Estas funções constituem para a maior parte das famílias, apenas uma fase

do seu ciclo de vida. Parece que na ocorrência de uma crise accidental, tal como o nascimento de uma criança com deficiência, traduz-se em consequências várias que poderão ser multidimensionais.

Perante a investigação realizada ficou esclarecido que os sujeitos autistas têm, como característica da sua própria problemática, dificuldade na interação social manifestada pela incapacidade em relacionar-se com o outro, característica que traz também problemas de conduta. Esse fator reflete-se no ambiente familiar, desorganizando-o e impedindo-o de ultrapassar de modo satisfatório as suas fases evolutivas. Assim, a família passa a viver em função do doente e das suas exigências, pela sua dificuldade em adquirir autonomia e pela dependência permanente. O facto de os pais de crianças, com “autismo”, só tomarem conhecimento do problema quando o seu filho é diagnosticado, habitualmente alguns anos após o nascimento, constitui uma dificuldade acrescida para o processo de adaptação. Este facto desencadeia sentimentos de insegurança, duvida e angustia.

De acordo com as evidencias, as famílias passaram por várias fases de adaptação ao diagnóstico de autismo, entre as quais: o choque, a negação, culpa, tristeza, dor, incerteza e a aceitação. Fizeram alterações aos seus projetos de vida e todos os elementos do agregado familiar sofreram e passaram pelas diferentes fases de adaptação ao diagnóstico, sentindo o peso da responsabilidade e ajuda a esta criança. Tiveram que se privar de algumas coisas, incluindo saídas a espaços públicos, como restaurantes, por exemplo, para evitar passar por situações desagradáveis provocadas por comportamentos desajustados próprios do autista.

Embora as relações com os irmãos observadas nesta investigação não tenham sido as melhores, visto que foi notório algum distanciamento dos irmãos e um clima de carência, pautado por manifestações de falta de atenção por parte dos pais, considera-se que a relação entre os irmãos é muito benéfica para a socialização e integração da criança autista, uma vez que proporcionam à criança um contexto para o desenvolvimento de competências sociais, sendo que estas interações dão-lhe oportunidade de partilha, companheirismo, a lealdade e a manifestação de sentimentos.

Após a análise e a discussão dos resultados das entrevistas às famílias em estudo, podemos confirmar o vasto leque de consequências que acarreta para a família o nascimento de um filho autista, desde os sintomas iniciais manifestados pela criança, a confirmação do diagnóstico, bem como as consequentes implicações psicológicas para os pais, as preocupações com o futuro dos seus filhos, o isolamento social a que

algumas famílias ficam sujeitas em consequência da não aceitação da família alargada, os impactos financeiros, as repercussões no relacionamento do próprio casal e a ambiguidade de sentimentos traduzida dificuldade de “aceitação” dos irmãos perante as exigências associadas a esta perturbação são, de uma forma geral, os grandes impactos percebidos ao longo da investigação.

Consideramos que, de uma forma, geral, este estudo atingiu os objetivos inicialmente propostos. Os resultados obtidos poderão facilitar a intervenção junto dos pais, alertando-os para a dificuldade de todo o processo até que a aceitação seja possível e a clarificação das suas necessidades enquanto família

No que diz respeito a futuras investigações, pensamos futuramente uma amostra mais abrangente e um estudo do mesmo tipo – fenomenológico - seja possível coletar dados referentes a toda a estrutura familiar, alargando a investigação a todos os familiares que se envolvam com a criança no seu dia-a-dia poderão dar um maior contributo para a compreensão do que é ser pai e mãe de uma criança ou jovem com autismo. Mesmo não alargando a investigação a outros familiares, seria de extrema importância realizarem-se estudos baseados nos impactos essenciais generalizados encontrados na nossa investigação.

Este estudo evidencia a necessidade de mais investigação nas ligações entre as necessidades específicas dos pais de crianças e jovens com autismo e as implicações psicológicas, familiares e sociais desses pais. Sugere-se que se providenciem recursos nas vertentes social, educativa e de saúde no sentido de criar, de forma planeada e abrangente, serviços que respondam as necessidades específicas dessas famílias.

Futuramente, considera-se necessária também uma investigação focada nas diferenças entre mães e pais de uma mesma família com um filho com autismo a fim de ser realizada uma comparação entre a mesma experiência no papel da mãe e no papel do pai. Justifica-se também fazer estudos com outras áreas fundamentais tais como os irmãos de crianças com Perturbação Autística, bem como outros prestadores de cuidados como avós, tios, etc.

Para finalizar, constatamos que embora continuem a ser celebrados dias como o “Dia Internacional das Pessoas com Deficiência” estas crianças, jovens, adultos e familiares continuam a ser afastados das possibilidades que os outros “sujeitos ditos normais” possuem, mantendo-se estigmatizados pela sociedade, ou pior, esquecidos.

Bibliografia

Aguiar, A. I. (1997). *Crianças com Alterações do Espectro do Autismo. Subsídios para o Estudo da Avaliação e Intervenção Psicoeducacional em Caso de Autismo*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto. Porto: Edição do autor

American Psychiatric Association (2000). *DSM-IV-TR – Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (4ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Bailey, D. B. & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *Journal of Special Education*, 22, 1, 117-127

Bauminger, N. & Yirmiya, N. (2001). The functioning and well-being of siblings of children with autism: behavioural-genetic and familial contributions. In Burack, J. A.; Charman, T.; Yirmiya, N. & Zelazo, P. R. (Eds), *The development of autism: perspectives from theory and research* (pp.61-80). London: Lawrence Erlbaum.

Bennett, F. C., & Guralnick, M.J. (1991). Effectiveness of developmental intervention in the first five years of life. *Pediatric Clinics of North America*, 38, 1513-1528

Booth-LaForce, C. & Kelly, J. F. (2004). Child Care Patterns and Issues for Families of Preschool Children with Disabilities. *Infants and Young Children*, 17, 5-16

Bronfenbrenner, U. (1992). Ecological System Theory. In: Ross, V. (1992). *Six Theories of Child Development: revised formulations and current issues*. London: Jessica Kingsley Publishers, 187-249

Correia, L. M. (1997). *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora

Dobson, B. & Middleton, S. (1998). *Paying to Care: the Cost of Childhood Disability. Report from the Joseph Powntree Foundation*. New York: York Publishing Services.

Ellis, J. T.; Luiselli, J. K.; Amirault, D.; Byrne, S.; O'Malley-Cannon, B.; Taras, M.; Wolongevicz, J. & Sisson, R.W. (2002). Families of Children with Developmental Disabilities: Assessment and Comparison of Self-Reported Needs in Relation to

Situational Variables. In: *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 14(2) pp.191-202

Feinberg, M. E.; Neiderhiser, J. M.; Simmens, S.; Reiss, D.; Hetherington, E. M. (2000). Sibling comparison of differential parental treatment in adolescence: gender, self-esteem, and emotionality as mediators of the parenting-adjustment association. *Child Dev.*, v.71, n.6, pp.1611-28

Gadia, C. A.; Tuchman, R.; Rotta, N. T. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Jornal de Pediatria*, 80, 2.

Gallo, A. M.; Breitmayer, B. J.; Knafl, K. A.; Zoeller, L. H. (1991). Stigma in childhood chronic illness: a well sibling perspective. *Pediatr. Nurs.*, v.17, n.1, p.21-5

Gayhardt, V.; Peerenboom, B. & Campbell, R. (1996). *Crossing Bridges: A Parents Perspective on Coping after a Child is Diagnosed with Autism/PDD*. New York: Potential Unlimited Publishing Foundation

Giorgi, A (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh, PA. Duquesne University Press.

Giorgi, A (1997). The theory, practice and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2), 235-247

Giorgi, A. & Giorgi, B. (2003). Phenomenology. In: Smith, J. A. (ed). *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (pp.25-50). London. Sage Publication, Inc.

Giorgi, A. & Sousa, D. (2010) *Método Fenomenológico de Investigação em Psicologia*. Lisboa: Fim de Século

Gonzáles, C. (1992). *El transtorno autista. Conceptualización e intervención logopédica*. Sevilla: Alfar

Gray, D. E. (2003). Gender and Coping: the Parents of Children with High Functioning Autism. *Social Science & Medicine*, 56, 631-642

Harris, S. (1994). Treatment of family problems in autism. In Schopler, E. & Mesibov, G. (Eds.), *Behavioural issues in autism* (pp.213-230). New York: Penum Press.

Harris, S. & Glasberg, B. A. (2003). *Siblings of Children with Autism: a Guide for Families* (2nd ed.). Bethesda, MD: Woodbine House.

Heiney, S. P.; Goon-Johnson, K.; Ettinger, R. S.; Ettinger, S. (1990). The effects of group therapy on siblings of pediatric oncology patients. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.*, v.7, n.3, pp.95-100

Hewitt, S. (2006) *Compreender o Autismo – Estratégias para alunos com Autismo nas Escolas Regulares*. Porto Editora,

Holanda, A. (2006). Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. In *Análise Psicológica* 3 (XXIV); pp. 363-37

Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autismo. *Journal of Children Psychology and Psychiatry*, 45, 212-229

Husserl, E. (1983). Ideas pertaining to a pure phenomenology and to a phenomenological method. The Hague. Martinus Nijhoff, Publishers.

Jarbrink, K., Fombonne, E. & Knapp, M. (2003). Measuring the Parental, Service and Costs Impacts of Children with Autistic Spectrum Disorder: a Pilot Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 4, pp.395-402

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

Koegel, R. L.; Schreibman, L.; Loos, L.M.; Dirlich-Wilhelm, H.; Dunlap, G.; Robbins, F. R. & Plienis, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205-216.

Kysela, G. M., McDonald, L., Reddon, J. & Gobeil-Dwyer, F. (1998). Stress and Supports to Families with a Handicapped Child in K. Marfo (ed.). *Parent-Child Interaction and Developmental Disabilities* (pp. 273-289). New York: Praeger

Langdridge, D. (2007). *Phenomenological Psychology. Theory, Research and Method*. Pearson, Prentice Hall

Leitão, F. R. (1992). *Interacção mãe-criança e actividade simbólica – Os comportamentos da díade e a emergência do jogo simbólico, na criança normal e na criança com síndrome de down*. Dissertação de doutoramento apresentada à Faculdade de Motricidade Humana. Porto: Edição do autor

Macks, R. J. & Reeve, R. E. (2007). The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v.37, n. 6.

Marques, C. (2000). *Perturbações de Espectro do Autismo: ensaio de uma intervenção construtivista desenvolvimentista com mães*. Coimbra: Quarteto.

Marshall, V. (2004). *Coping Processes Revealed in the Stories of Mothers of Children with Autism*. Tese de doutoramento apresentada à Universidade de British Columbia. Acedido a 30 de Outubro em <https://circle.ubc.ca/handle/2429/15985>

Martins, D; Pires, A. (2001) *Autismo Infantil e Comportamento Maternal*. In: Pires, A. (2001), *Crianças (e Pais) em Risco*. Lisboa: ISPA

Merleau-Ponty, M. (1964). *Phenomenology and the sciences of man*. In: J. Edie (Ed.), *The primacy of perception* (pp.43-95). Evanston, IL: Northwestern University Press

McGoldrick, M. (1991). *Echoes from the Past: Helping Families Mourn their Losses*. In F. Walsh & M. McGoldrick (eds.), *Living Beyond Loss Death in the Family* (pp.506-545). New York: Norton

Newson, C. (1998). *Autistic disorder*. In: Mash, E. J. & Barkley, R. A. (Eds.), *Treatment of childhood disorders* (pp. 416 – 460). New York: Guilford Press.

Ozonoff, S; Rogers, S. J.; Hendren, R. L. (2003). *Perturbações do espectro do autismo: perspetivas da investigação atual*. Lisboa: Climepsi

Pereira, E. (1996). *Autismo: do conceito à pessoa*. Lisboa: Secretariado de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência

Pereira, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades da Família*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação

Pereira, M. C.; Serra, H. (2006). *Autismo – uma perturbação pervasiva do desenvolvimento*. Vila Nova de Gaia: Coleção biblioteca do professor, Edições Gailvivo

Pereira, M. C. (2006). *Autismo – A família e a escola face ao autismo*. Vila Nova de Gaia: Coleção biblioteca do professor.

Rapin I. Autistic children: diagnosis and clinical features. *Pediatrics*. 1991;87:751-60.

Regen, M.; Cortez, M. L. S.; Ardore, M. Conceitos e funções da família. Acedido a 25 de Abril em: <http://www.entreamigos.com.br>

Ribeiro (Abril de 2011). *Revista Autismo*. Acedido a 25 de Abril em <http://www.revistaautismo.com.br/>

Roudinesco, E.; Plon, M. (2000). *Dicionário de Psicanálise*. Rio de Janeiro. Editora Inquérito

Santos, I. M. & Sousa P. M. (2005). *Como Intervir na Perturbação Autista*. Acedido a 10 de Dezembro em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0262.pdf>

Schmidt, C. (2002). *Estresse, autoeficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de transtornos globais de desenvolvimento*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre.

Schmidt, C.; Bosa, C.(2003) A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica e proposta de um novo modelo. In: *Interações em Psicologia*, 7(2) pp.111-120

Semensato, M. R.; Schmidt, C.; Bosa, C. A. (2010). Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia*, n.32, pp. 183-194

Sequeira, H. A. Costa, A., & Tavares, I. (1981). Transformação de pais. *Revista do Desenvolvimento da Criança, Sociedade Portuguesa para o Estudo da Deficiência Mental*, 3, 2, 5-21

Siegel, B. (2008). O Mundo da Criança com Autismo” Compreender e tratar perturbações do espectro do autismo”. Porto. Porto Editora

Sprovieri, M. H. (1995). Família, autismo e sociedade. In: Schwartzman, J. S.; Assumpção, J. F. B. Autismo Infantil. São Paulo: Memnon, pp.264-276

Sprovieri, M. H. S. & Assumpção, F. B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. Arquivos de Neuropsicologia 59, 2, 230-237.

Triviños, A. N. S. (1987). Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Editora Atlas S.A.

Turnbull, A.; Summers, J.; & Brotherson, M. (1986). Family life cycle. Baltimore: Paul Brookes

Van Kaam, A. (1959). A phenomenological analysis exemplified by the feeling of being really understood. *Individual Psychology*, 15, 66-72

Whiting, L. (2001). Analysis of phenomenological data: Personal reflections on Giorgi’s method. *Nurse Researcher*, 9(2), 60.

ANEXOS

Anexo A

Ficha de Dados Sociodemográficos e Clínicos (NIEPED, 2001; NIEPED, 2002)

1. Dados Sociodemográficos

Mãe

Nome: _____ Idade: _____

Profissão: _____ Ocupação actual: _____

Exerce? () Sim () Não Tempo de trabalho: _____ horas

Escolaridade:

() 1º ciclo do Ensino Básico () Completo () Incompleto

() 2º ciclo do Ensino Básico

() Ensino Secundário

() Ensino Superior

Pai

Nome: _____ Idade: _____

Profissão: _____ Ocupação actual: _____

Exerce? () Sim () Não Tempo de trabalho: _____ horas

Escolaridade:

() 1º ciclo do Ensino Básico () Completo () Incompleto

() 2º ciclo do Ensino Básico

() 3º ciclo do Ensino Básico

() Ensino Secundário

() Ensino Superior

Morada: _____

Situação Conjugal: _____

2. Dados da pessoa com autismo

Com quem reside actualmente: () Mãe () Pai () Irmão, quantos: _____

() Empregada () Parentes, quais: _____

() Outros, quem: _____

Que atendimentos o seu filho frequenta: () Psicólogo () Terapeuta da Fala
() Fisioterapeuta () Ensino Especial
() Psiquiatra () Outros, quais: _____

3. Capacidades da pessoa com autismo

Consegue expressar-se através da fala () Sim () Não () Parcialmente

Consegue expressar os seus desejos/necessidades aos outros () Sim () Não ()
Parcialmente

Sabe ler () Sim () Não () Parcialmente

Em caso afirmativo, qual o tipo de leitura habitual: _____

Sabe escrever o nome dele () Sim () Não () Parcialmente

Consegue perceber instruções dadas por um familiar () Sim () Não ()
Parcialmente

Consegue vestir-se totalmente sozinho () Sim () Não () Parcialmente

Consegue fazer a higiene diária totalmente sozinho () Sim () Não () Parcialmente

Consegue apertar os atacadores totalmente sozinho () Sim () Não () Parcialmente

Consegue comer totalmente sozinho () Sim () Não () Parcialmente

O seu filho sai sozinho () Sim () Não () Parcialmente

O seu filho faz medicação de uso contínuo () Sim () Não () Parcialmente

Em caso afirmativo, quais: _____ Há quanto tempo: _____

4. Comportamento manifestado pela pessoa com autismo

Agitação () Raramente () Ocasionalmente () Frequentemente

Comportamentos repetitivos/rituais () Raramente () Ocasionalmente ()
Frequentemente

Comportamentos auto-lesivos () Raramente () Ocasionalmente () Frequentemente

Anexo B
Guião da Entrevista

Esta entrevista tem como objetivo investigar os sentimentos e emoções dos pais de crianças com Perturbação Autística ao longo do processo e o seu impacto na dinâmica familiar. Para isso serão entrevistadas quatro famílias de crianças com diagnóstico de Perturbação Autística.

1. Identificação dos entrevistados e do filho (preenchimento da Ficha sobre Dados Demográficos e Clínicos)
 - 1.1. Nome; Idade; Profissão; Escolaridade; Alguns dados relativos ao filho
2. Sentimentos e emoções
 - 2.1. Antes, durante e depois do diagnóstico
 - Algo de errado sem saber o nome antes do diagnóstico
 - Quando percebeu que existia algum problema
 - O que pensou que poderia ser
 - O que fez para resolver a situação
 - Momento do diagnóstico
 - Como se sentiu – (alguma vez sentiu culpa)
 - Dias seguintes ao diagnóstico
 - Os dois pais estavam juntos (se não, reação do que não estava)
 - Reação dos irmãos
 - Reação da família alargada (como a mãe pensa que a família alargada reagiu)
 - Sentiram-se apoiados
 - Outros apoios (vizinhos, amigos, etc)
 - 2.2. Fases marcantes para os pais
3. Impactos na dinâmica familiar
 - 3.1. Alterações de rotinas e projetos de vida
 - Emprego, carreira
 - Alteração de residência
 - 3.2. Interação entre irmãos
 - Filho saudável – esquecido ou prejudicado
 - 3.3. Interação/Mudanças entre casal
 - Relação afetada
 - 3.4. Interações com família alargada e vizinhos
4. Quais foram as maiores dificuldades sentidas no seio familiar perante a situação?
5. Se tivesse que o descrever a alguém que não o conhecesse como o faria?

Obrigada pela colaboração prestada.

Anexo C

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Esta pesquisa é sobre “O Autismo e o seu Impacto na Família” realizada pela aluna do 5º ano do Mestrado Integrado em Psicologia Clínica, para a sua tese de Mestrado no Instituto Superior de Psicologia Aplicada, sob a orientação do Prof. José Amorim Rodrigues. Este estudo tem como objetivo geral conhecer as implicações do Espectro do Autismo nas suas famílias, com o objetivo específico de conhecer os sentimentos e emoções dos pais de crianças com Perturbação Autística e o seu impacto na dinâmica familiar, recorrendo a quatro famílias.

A pesquisa consta do preenchimento de uma “Ficha sobre Dados Demográficos e Clínicos” a fim de recolher dados informativos acerca dos pais e da criança e, por fim, uma entrevista semiestruturada em que os pais relatam as suas vivências sob a perspectiva de pais de crianças com o diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo, que será realizada individualmente e gravada.

Não há indícios de que esta pesquisa possa causar danos de qualquer natureza aos seus participantes. Asseguramos a liberdade do participante desta pesquisa em retirar-se da mesma, em qualquer momento, se assim o desejar. Garantimos, ainda, sigilo acerca da identificação do participante e a confidencialidade das suas informações, isto é, somente o pesquisador terá acesso a estas informações.

Pesquisador: Catarina Simões (telemóvel: 939467595)

Pai

Nome: _____ Assinatura: _____

Mãe

Nome: _____ Assinatura: _____

Anexo D

Transcrição das Entrevistas

Participante 1

Investigador: Gostava que me falasse um bocadinho sobre os sentimentos e emoções desde o princípio do processo, desde que vocês perceberam, como pais, que alguma coisa não estava bem, mesmo não sabendo o nome. Portanto, foram percebendo alguns comportamentos...

Mãe: é assim...os comportamentos eram vários, e na altura já havia...o Google ajuda muito, e havia uma enciclopédia infantil que falava que quando uma criança a partir de uma determinada idade não respondia a determinadas coisas, eu acho que tinha a ver com a fala, podíamos estar na presença... tinha a ver com a fala e com a audição, podíamos estar na presença de uma criança autista e foi a partir daí que eu fui pesquisar. Mas os sintomas, os primeiros sintomas...

Investigador: Mas partiram logo para um diagnóstico de autismo...

Mãe: eu fui falar com a pediatra. A pediatra, primeiro, ainda ignorou a primeira vez, mas a segunda vez mandou o menino fazer um recado, ele já tinha idade para isso, disse-lhe só assim: olha...pegou num papel e disse assim dá isto à tua mãe e ele virou-lhe costas. E ela disse muito bem. Agarrou numa cartinha, hospital dona Estefânia, a pediatra de desenvolvimento foi a Doutora Mónica Pinto e ela disse: eu estou com esta criança há meia hora, não vamos estar com panos quentes”. E foi ali, assim, mesmo a frio.... “Esta criança tem autismo”.

Investigador: Foi nessa altura logo que foi diagnosticado, antes da consulta...

Mãe: sim, e ao mesmo tempo, porque nós tentámos ir por vários sítios, tanto conseguimos esta consulta no Hospital Dona Estefânia, na parte do desenvolvimento, como a Pedopsiquiatra, que também é na Estefânia, mas funciona na Encarnação, onde está então o Doutor Pedro Caldeira, na altura foi uma das colegas do Dr. Pedro, não foi o Dr. Pedro, fizeram-lhe um processo de diagnóstico, não nos disseram logo, diziam-nos que o menino tinha...davam-lhe outro nome...um problema de relação, qualquer coisa com um nome diferente, não lhe davam o nome de autismo diretamente e diziam: “estamos num processo de avaliação, estamos num processo de avaliação”. Primeiro tentaram perceber o que é que se passava com a criança, muitas...algumas sessões para tentar perceber os pontos fortes da criança, os pontos fracos...tudo... e só mais tarde é que nos disseram...a Dra. Mónica Pinto disse-nos logo, fizeram testes para despiste de problemas auditivos também, não me lembro se foi a pediatra... eu tenho a impressão que...não sei se foi o Dr...a pediatra do desenvolvimento que mandaram-lhe fazer...e que era possível fazer um audiograma...não sei se foi um audiograma ou se foi outro, porque há uns que eles não colaboram com aquela idade e não vale a pena mesmo fazer...

Investigador: exato....

Mãe: ...percebeu-se que a criança ouvia bem...

Investigador: ...e daí passaram para o diagnóstico...

Mãe: tudo junto, em conjunto...

Investigador: mas que idade é que tinha o C quando se começaram a aperceber de alguma coisa...

Mãe: 15/19 meses. Até um ano de idade o boletim de saúde do C dava, e tenho lá o registo, desenvolvimento todo normal. As gracinhas, os risinhos, os olhares, as risadas...tudo...tudo normal....

Investigador: tudo normal até essa fase em que começaram a perceber o comportamento estranho...

Mãe: porém uma coisa... que eu sou obrigada a dizer... dizem que uma criança com autismo, desde recém-nascida não gosta muito de sentir o acolhimento...

Investigador: ...o afeto....

Mãe: ...o afeto no corpo... e realmente aquele bebé esticava-se muito, mas eu atribuía sempre às cólicas

Investigador: hum-hum...

Mãe: ...porque ele teve cólicas até muito tarde, e depois, como começou a haver uma fase posterior eu dizia “ oh mãe, o meu bebé não gosta muito de beijinhos”...porque ao princípio....ele hoje é meigo...mas ele não era... o contacto físico não...

Investigador: ...ele não gostava....

Mãe: não. E já recém-nascido gostava mais de estar ao alto, bem ao alto...quer dizer eu afagá-lo e acalmá-lo, tentar acalmá-lo de maneira posicional...não surtia...

Investigador: não surtia efeito... Portanto vocês pensavam que poderia ser...

Mãe: era eu...mas o pai dizia sempre que...”estas a ver coisas mal”...começou aí as primeiras ...as primeiras divergências...”tu estás a ver coisas onde elas não existem”...”eu vou levar o menino ao medido”...”o menino não há-de ter nada”...”tu estás louca, estás maluca, estás louca, estás maluca, estás louca, estás maluca”...mas infelizmente...as marcas estavam lá todas...infelizmente para mim...felizmente para o bebé... e para o pai

Investigador: e o pai esteve muito tempo nessa fase de negação?

Mãe: o pai esteve mais tempo em fase de negação do que eu. Foi o último a acreditar. Depois os meus pais também lhes custou... custou muito. A minha mãe ainda ouviu falar em crianças índigo... sei lá onde é que ela se agarrou...o que é que ela pensava...queria tudo menos assumir que o menino tinha autismo...mesmo depois de a gente dizer...olha mãe, infelizmente tem... “ah não, o menino vai melhorar, o menino vai melhorar, o menino vai melhorar”... Mãe, tem...mete na cabeça... “ai, mas ele melhora!” Mas eu não estou a dizer que ele não melhora, mas vai ter este problema para toda a vida. “lá estás tu, lá estás tu, lá estás tu. Depois disso não se nota nada...” mãe, não é assim...é assim, e assim, e assim...melhora mas tem.

Investigador: portanto, a mãe notava que existiam comportamentos estranhos, falava com o pai, e o pai não...desvalorizava...

Mãe: não ligava...mas havia coisas que ele via como eu via, não é... porque depois aquela parte de levar o menino ao infantário, aquelas meninas que começam a falar muito...era gritante...porquê...porque não era só falar...ele isolava-se, ele não ia para a rodinha para ouvir as histórias, ele isolava-se dos outros meninos, fazia...houve um dia, que me deu uma vontade de chorar grande (isto nem se deve dizer, isto é muito triste de se dizer, mas é assim) havia uma menina muito

bonita que era a Diana, linda, era uma princesa, uma boneca, e ela gostava muito do meu filho e então quando chegava ao pé dela...ai querido, já falava, abraçava-o, beijava-o e ela estava completamente apático...aquilo cortava o coração, não era por ela, o desenvolvimento da menina, era bonita, toda a gente diziam que ela era muito inteligente, mas nós, pais, tínhamos o problema, a nossa cara, toda a criança estava a passar por aquela fase de desenv...e o nosso não desenvolvia nada...

Investigador: pois, vocês notavam uma grande diferença entre ele e as outras crianças na escola.

Mãe: Todos os dias. Todos os dias. Veio a fase de aprender a comer sozinho com a colher, que foi mais difícil, a fase do chichi, controlar os esfíncteres...muito tarde...uma data de coisas que os outros iam adquirindo e o nosso não...

Investigador: e custava-vos muito...

Mãe: a mim, cortou-me o coração...

Investigador: e a mãe consegue identificar sentimentos próprios dessa altura?

Mãe: sim, o casal fica a perguntar porque é que nos aconteceu a nós? ... O que é que terá acontecido? ... Será genético? Não será? ...

Investigador: é a questão da culpa, não é?

Mãe: é a questão da culpa. Depois vai-se tentar perceber ou tentar arranjar um culpado, nem que seja nos tiques que tem o pai, ou nos tiques que tem a mãe...ou um familiar distante que tem uma criança parecida... não tenho vergonha nenhuma de dizer...é assim, eu tinha uma prima minha que está em Luanda, que só quando eu disse abertamente que o meu filho tinha autismo, quando falei abertamente, soube que o Rodrigo, que é mais velho que o C, aos 10 anos ainda não falava, só porque estava em Luanda, onde não há tratamento nenhum para o autismo, onde não há nada, mas ninguém tinha a coragem de dizer abertamente o nome...então o menino vinha uma vez por ano a Portugal, ao Cadin, ali em Cascais, que tem a ver com o Autismo, com terapias, com tudo, vários, vários problemas, e fazia sessões ali seguidas...dinheiro muito mal empregue, porque se é só durante o ano...

Investigador: ...não ajuda....

Mãe: não vai ajudar...o menino precisa de ser estimulado sempre...e quanto mais pequenino melhor. Se temos de investir, vamos de investir já, vamos fazer já...vamos atuar o mais rápido possível... E é do meu lado. Mas no princípio...e é do meu lado, portanto isto, pelo menos o caso de autismo que eu tenho conhecimento...

Investigador: e a mãe achou que poderia, o Autismo do C, poderia estar relacionado com esse caso...

Mãe: Podia! Podia! Quando eu soube depois...fiquei a pensar...depois vai-se buscar tudo, a prima que falou tarde, o tio que era nervoso, o tio que quando era pequeno...porque depois...anda ali toda a gente à procura de um culpado...e depois porque é que não se fez o teste “xpto”, porque é que não se fez a amniocentese, porque isto, porque aquilo, porque aquele outro, e já não vale a pena...mas isso depois passa...depois é aquela fase de perceber, tanto o pai como a mãe, que enquanto os outros pais, e vamos supor, a criança usa fraldas, ou a criança tem os biberões, mas depois chega uma altura em que os pais vão-se libertando, e vão tendo uma autonomia cada vez maior, não é...e no nosso caso isso não aconteceu. A criança era sempre dependente, e como os familiares, devido à problemática, deixaram de

nos ajudar aquilo que nós estávamos a imaginar que nos iam ajudar, ficámos fechados, a nossa família ficou um núcleo de 3 pessoas, o bebé, o pai e a mãe, e...os meus sogros já tinham falecido na altura, bem falta me fizeram...começou a ser uma vida muito dura no sentido de...não havia um bocadinho para nós sairmos porque ninguém ficava com o bebé, não podíamos ir ao restaurante porque ele mexia nas manteigas das pessoas, ele levantava-se, ele fazia birras por tudo e por nada, naquela altura...hoje em dia é perfeitamente possível levá-lo a jantar a qualquer lado, eu levo o meu filho ao pingo doce, hoje, e ele ajuda-me a fazer as compras, até me ajuda a passar o cesto, faz tudo, não é o fim do mundo. Mas naquela altura eu não podia fazer nada, e isso...as pessoas negavam-se a ajudar... dizer assim, “olha, vocês hoje, nós ficamos com o bebé, vão jantar, vão desanuviar, vão...” acabou o namoro, acabou ...tudo...tenho de dizer...era tudo focalizado no C. Depois disseram-nos que nós tínhamos de estimular o bebé, ensinaram-nos a fazer floortime com o bebé, na altura e nós éramos uns pais, ao início, como é que eu hei-de dizer, muito aplicados. Ao início éramos muito aplicados, então sabíamos que 20 minutos por dia aquela criança tinha de ser estimulada daquela maneira. Um vai fazer o jantar, o outro fica a tomar conta do C, uma equipa, e o casamento foi...mesmo, não valeu a pena nada. (a mãe emociona-se)

Investigador: (quer parar um bocadinho?)

Mãe: (acena que não com a cabeça)

Investigador: Na altura do diagnóstico o pai estava junto com vocês?

Mãe: estava, sim, estava, todos juntos.

Investigador: E o que é que vocês sentiram? Conversaram depois?

Mãe: naquele dia, quando saímos da Estefânia, a médica que nos deu o diagnóstico passou por nós...é duma profunda tristeza, nós trazíamos o bebé connosco...porque é assim... o pai chorou muito nesse dia...o pai chorou muito...era um profundo pesar...nós trazíamos o bebé, o bebé era tão querido...mas parecia uma sentença...parece que estávamos...eu sei que no fundo eu sabia que a criança tinha qualquer coisa e que tudo apontava para aquilo, mas tínhamos sempre aquela esperança...

Investigador: ...que não fosse...

Mãe: tinha-mos sempre aquela esperança que não fosse... mas mesmo assim... eu naquele dia estava... mais conformada do que ele...para o pai foi mais chocante...o pai acreditou até ao fim que podia haver um voto feito, não sei onde é que ele ia buscar a ideia, que vinha Deus Salvá-lo... ele era muito crente, ele deixou de rezar a Deus...porquê...porque lhe morreu a mãe e o pai de cancro, o último que morreu de cancro estava eu grávida, portanto morreu-lhe a mãe e depois a seguir foi o pai, ele ficou...a família direta ficou confinada a um irmão e ele projetou tudo para o C...

Investigador: as expectativas dele...

Mãe: as expectativas todas como pai, um pai super esmerado, super.... ele ajudava-me em tudo...

Investigador: Ele tinha muitos ideais e expectativas para o filho e depois foi percebendo que não iriam ser concretizáveis

Mãe: Sim, custou-lhe muito.

Investigador: e isso tem a ver com a fase do luto, não é? Vocês sentiram que tinham de fazer um luto para deixar de pensar a criança idealizada que sonharam, para uma criança com diagnóstico de autismo...

Mãe: sim, sim, sim. E certos comportamentos que eu tinha como mãe, dentro de casa, as vezes, eu observava-os e via-os no pai igual. Havia coisas que eu fazia...ou seja, eu tinha necessidade, as vezes, de me abstrair das coisas que se estavam a passar no momento, tinha necessidade, por momentos de me abstrair...porque ao principio é tudo muito envolvente...a criança quando é pequenina requer muita atenção...uma criança com autismo requer atenção, mas qualquer criança muito pequenina requer atenção, mas havia uma necessidade que eu comecei a sentir...porquê, porque eu olhava para o pai e sentia também a necessidade de me abstrair...isto foi levado ao extremo porque depois veio aquela fase em que nós começamos a optar não só pela ajuda do Estado mas pelas terapias fora do Estado, e os vencimentos eram curtos e as dívidas começaram a aparecer, e as ajudas da família não eram nenhuma, e o casamento sempre a afundar mais...portanto só responsabilidades, só problemas e o espaço para o casal não existia...tudo focalizado no bebé...o que é que começou a acontecer?! Eu comecei a ter depressões, juntamente com isto, depressões, depressões, depressões, e o pai a tentar...uma mulher doente, e um filho autista, ele começou a ter...eu não o estou a desculpar...ele começou a ir sair sozinho...ele começou a sair à noite...começou a sair à noite e começou a chegar a casa de manhã...nós separamos de camas, houve uma altura em que nos separámos camas, porque o meu sentimento era que já não estamos a fazer nada como casal, então ele ia sair... ele ajudava durante o dia com o menino, como sempre fez, funcionávamos a nível de contas, a nível de... tudo...nós funcionávamos... mas o casal morreu...e mantivemos esta fachada às pessoas durante 7 anos...toda a gente nos via na rua, onde estava um estava outro e o menino também...ainda hoje...”então, o seu marido vem aí?” eu agora já começo a dizer “olhe, ele já não é meu marido”, porque as pessoas depois vêm-me com outras pessoas e dizem assim: olha, o marido está emigrado e ela anda aí...mas ele começou...depois ele começou...ele teve mesmo necessidade de dar fuga completa, no sentido de sair, mesmo de extravasar, eu tinha de ficar com o menino, porque enquanto o meu pai...o meu pai faleceu de repente, portanto o avô materno faleceu de repente, em 2010...mas o meu pai, mesmo antes de saber que o C tinha autismo, achava que os meninos durante o dia ainda eram com os avós, mas à noite era com os pais, mas na verdade, nem de dia nem de noite...eu acho que...eu não devo uma noite aos meus pais...agora, depois de o meu pai morrer, atenção, a minha mãe fica-me com o menino, agora...com o menino já crescidinho, mas naquela altura eu não devo nada...não houve uma noite, nada...não houve uma ajuda...e eu tinha de ficar com o menino, o casamento acabou mesmo, eu cada vez a ficar mais depressiva...a perder os objetivos a nível profissional, deixei...ninguém consegue fazer tudo bem...

Investigador: Foi nessa altura que lhe foi diagnosticada a bipolaridade?

Mãe: Foi. Foi. Foi. Porque depois, chegou a uma altura a que a nível profissional, eu dei o colapso, também. Deixei de ter rendimento, devido à medicação e tive que parar. A vários níveis, houve ali, da minha parte, eu como pessoa, houve ali um colapso total...a pessoa que eu era...a pessoa que eu era assim a nível de... motivação, objetivos bem traçados, essas coisas todas...passou a ser o essencial...e tudo aquilo que é supérfluo comecei a eliminar...comecei a eliminar para quê? Para tentar fazer a minha vida... mais leve e encarar de outra maneira, porque não era possível continuar a ter aquele ritmo...alias nem nunca vou ter, porque perdi... perdi rapidez de raciocínio com a medicação, perdi entusiasmo, motivação, força...que é necessário nestes casos, eu fico a perguntar, eu, será que as outras mães, que têm depressão, algumas terão, outras não terão, sentem estes momentos de fraqueza?! Não sei...

Investigador: Devem sentir, certamente que sim.

Mãe: eu não sei, mas eu vejo...nós numa sala, por exemplo, numa sala de espera, onde estão as mães com... vamos fazer floortime, estão as mães, eu não sei... eu observo-as, para ver até que ponto vai a garra...

Investigador: algumas poderão reagir de maneira diferente...

Mãe: mas também a estrutura da mulher, e o apoio que a mulher tem, e o apoio da família, eu não sei, mas se calhar é determinante...tudo isso, ajuda...

Investigador: a mãe sentiu que não teve o apoio da família?

Mãe: não tivemos os dois, nem um, nem outro. Nem o João nem eu. O João já não tinha pais, não tinha onde ir buscar, mas por exemplo, a madrinha do C é a minha irmã e a minha irmã também nunca colaborou, até ao dia de hoje não colabora, ou seja, ela tem uma maneira muito própria de gostar do C, ela gosta do C aos bocadinhos, desde que...eu não lhe vejo como madrinha, eu não lhe vejo um gosto...

Investigador: ...vontade de estar com o menino...

Mãe: dizer assim, olha o menino, agora vou levá-lo ao parque, agora vou...não...mas isto se calhar não se passa só com a minha irmã...é triste...

Investigador: em relação aos vizinhos, amigos, sentiu isso também?

Mãe: é assim...aos amigos, alguns amigos, casais da nossa idade, o que é que aconteceu? Aconteceu que ao princípio, mais crianças com essa idade, dessa faixa etária, havia sempre ali umas birras, porque, por exemplo, depois era porque mexiam nos brinquedos, e depois era porque o C não percebia que não podia mexer naquilo que era dos outros, ou estragar aquilo que era dos outros...o meu cunhado uma vez, irmão do meu marido, chegou a bater no C, ainda estava o C...o C devia ter para aí um ano e picos, e aquilo caiu-me muito mal, porque ele pensava que lhe estava a dar educação e o que estava a acontecer é que o C nem estava a perceber porque é que estava a apanhar...o menino nem estava a perceber porque é que estava a apanhar, mas que estava, estava. E depois começa a haver estas coisas e as pessoas começam-se a separar. Quem diz o meu cunhado que tinha uma bebé daquela idade também, diz outras pessoas, deixou-se de se convidar o casal. Porquê? Depois vem o menino, desarruma as coisas, ou porque depois ele não se vai dar bem, ou porque depois o menino está farto de cá estar e eles não têm onde deixar o menino...as vezes havia aqueles casais que iam jantar a nossa casa, esse tipo de coisas ainda havia um bocadinho, mas a tendência... houve ali um bocadinho, que nós sentimos mesmo a solidão... houve a necessidade do pai ter o escape na altura, eu logo, logo, logo que tive o apoio da minha mãe após a morte do meu pai, já sozinha, já com o meu marido emigrado, também tive necessidade que a minha mãe ficasse com o meu filho, também fui extravasar, também quis espairecer... pode ficar registado...também quis espairecer, também quis viver aquilo que não vivi, também quis dançar, também quis brincar...porquê? Eu durante 5 anos...nunca fui jantar, nunca fui ao cinema, nada, eu não fiz nada...isso também aconteceu tudo. Mas porém, agora, é possível fazer uma data de coisas, há uma data de sentimentos que agora, estão-me a chamar a atenção porque já é possível e eu parece que não me dou conta. Eu parece que não me dou conta, por exemplo, aconteceu agora isto há muito pouco tempo. Eu já tive um relacionamento falhado depois do meu casamento, há cerca de um ano e pouco com um homem que não gostava do meu

filho, então o que é que ele começou a fazer, eu gosto muito de ti, mas é para estares comigo e quando estas comigo, não estás com o menino, portanto deixas o teu filho onde tu quiseres...e pronto...não deu bem... Mais tarde, houve uma altura, em que o pai da minha afilhada quis-me apresentar uma pessoa também divorciada, e o que é que eu pensei?! Comecei a falar com essa pessoa, uma vez, duas vezes, mas depois comecei a falar pelo telefone todos os dias, eu falava de tudo, falou-se da filha dele com 17 anos, nós falamos, falámos, falámos e eu pela primeira vez a esconder, com medo da reação. Até que um dia...eu no facebook... não sei se já lá foi pesquisar “Vencer Autismo”...o que é que eu fiz? Aproveitei, ele já era meu amigo e partilhei uma coisa na página assim bem grande: autismo. Pensei: é hoje, ou vai ou racha, ou tu és meu amigo, ou tu entendes, ou se deixares de me telefonar, eu vou ver como é que tu és. O que é que fiz? Fiz aquilo que achava que estava a fazer bem...é assim...há uma coisa que eu te quero dizer e ainda não te disse...é assim, o meu filho tem 8 anos, tentei-lhe explicar ao máximo, ele não sabe o que é autismo, de certeza...o meu filho tem 8 anos, ele anda numa escola pública, tem apoio, é uma criança muito meiga, mas tem autismo...assim chapa...mas tem autismo...oh, e o que ouviu foi silêncio do outro lado, e eu apercebi-me do silêncio fatal e disse assim, eu não sei se isto muda alguma coisa, porque havia um interesse muito grande, havia telefonemas duas vezes ao dia, havia um café ou um almoço, havia várias coisas, havia ali uma empolgação...

Investigador: ...e terminou...

Mãe: ...praticamente...porque a pessoa desligou durante dois, três dias, e eu fiquei sozinha, já com o desgosto do outro relacionamento anterior e decidi deixar de ir atrás da pessoa, depois de me ter feito isso, não. Durante o fim-de-semana, aconteceu que eu estive com o meu compadre, o pai da Luna, e esse rapaz estava lá também e levou a filha para jantar, entre outras pessoas, levou a filha para jantar. Estamos a acabar de jantar, entre outras pessoas e eu acabei por conhecer a filha dele que gostou bastante de mim. O que é que ele fez? Esta semana volta a telefonar outra vez. Bem, fui ter a reunião ali de ensino especial com a professora do C e elas fizeram tudo e no fim da reunião “Então Lena, como é que está o pai do menino? Ah, o pai do menino está assim, está assado... “Então e agora a Lena, como é que está?” Eu, eu não estou muito bem, mas posso estar, ou espero vir a estar. “Então mas diga lá...” Passa-se isto assim, assim, e quem não gosta do meu filho não gosta de mim e eu fiz isto e isto. E a professora de Ensino Especial disse “não, Lena” e eu comecei a chorar. Não, é verdade, as pessoas são muito cruéis, eu vou acabar por ficar sozinha e isto é o sentimento, porque eu digo que tenho um filho assim e as pessoas só me querem para sair ou para a diversão, mas ninguém quer ter um relacionamento sério com uma mulher com um filho com autismo. E ela diz-me “Lena, você fez tudo mal, nem o 8 da outra vez, nem o 80 desta. Você fez tudo mal. O que você fez foi...” isto é uma imagem muito feia, a imagem que ela fez, mas isto o que você fez foi...(isso está a gravar?) A mesma coisa que você faz quando uma pessoa não tem autismo é a mesma coisa que dizer eu tenho uma pessoa com paralisia cerebral em casa, ou eu tenho um pitbull (foi assim que ela disse). Eu tenho um pitbull ou um rottweiler em casa. Você assustou-o e ele não sabe o que é que é o autismo. A sua reação devia ter sido, vamos tomar um café, dizia...nem dizia nada...agarrava...o menino, é um menino que sabe estar em qualquer lado, pode levar o C para qualquer sítio...dizia-lhe assim... porreiro, olha este é o C. Olha, o C é assim... e era assim que funcionava e a Lena não tinha metade dos problemas porque ele nem viu a criança e quem o julgou e quem catalogou a criança foi a Lena. A Lena catalogou o seu filho, portanto quem está a fazer isso é você própria, é

...porque eu cheguei a dizer...pois, porque o pai do meu filho já tem companheira e a companheira aceita-o bem. Porquê? Porque o C não está presente. O C só vai estar presente às vezes, nas férias grandes, às vezes, é muito giro, uma tarde. Mas quando vêm uma mãe com uma criança assim pensam diferente. Elas ensinaram-me a ver de maneira diferente. Elas disseram assim, a partir de agora, e de agora para a frente, ele cada vez está melhor, perceba isto, já se pode fazer tudo com ele, está a desenvolver muito bem, portanto faça tudo, leve-o para o pé das suas amigas, leve-o para o pé do seu círculo de amizades, faça tudo, partilhe tudo com o seu filho e...esqueça, esqueça, esqueça completamente o autismo. E é verdade que ele faz-me companhia e tudo. O miúdo faz-me companhia, o miúdo é amoroso, responde bem, é meigo, é uma criança adorável. Quer dizer, eu acho que se eu tivesse feito ao contrário neste momento, eu não tinha tido prob...eu própria fui estúpida, fui parva, o menino faz...ele faz tudo, ele gosta de estar connosco, ele gosta de brincar connosco, ele gosta de brincar com as outras crianças, ele interage bem, tudo, tudo, tudo. Não tem nada a ver com o diagnóstico inicial, quando aparece, aquilo que fica depois e aquilo que está...não tem nada a ver...

Investigador: vocês têm-no acompanhado, a medicação também ajuda e eles acabam por tornar-se quase uma criança normal, não é...

Mãe: sim, mas na altura não acreditamos, pensamos que não é possível, fazemos o pior drama, o pior filme. Nada como o tempo para nos mostrar que as coisas não são assim tão más. Eu ainda tenho e tenho muita fé que ele...eu não tenho as expectativas máximas, mas também não tenho as mínimas, ou seja, o meu sonho é que quando eu...ainda tenho este sonho, é que quando eu não esteja já presente, que ele tenha uma ocupação, que seja independente se possível...

Investigador: ... autonomia suficiente. Essa é uma das grandes preocupações da mãe?

Mãe: é o que a gente pensa logo, logo na altura do diagnóstico. E vamos ter mais filhos, não vamos ter mais filhos, então e se a gente mandasse vir um irmão, porque depois sempre há hipótese do irmão acompanhar sempre...então, mas e depois não vai ser cruel para o irmão também porque vai ter uma vida difícil... colocamos sempre estas hipóteses todas porque nós vamos dar sempre a atenção toda ao C e não vamos dar ao outro bebé...e se o segundo bebé também vem assim? E se é genético. Porque nós fomos a uma consulta de genética no Hospital Dona Estefânia e o que nos disseram na altura foi: "Vocês querem ter outro filho?" e nós estávamos a fazer o luto. A resposta foi não. Então se não, não vamos sacrificar esta criança com testes, não vamos fazer nada. Ele fisicamente não tem... estiveram a olhar para ele, tiraram-lhe uma fotografia ou duas, tiveram-lhe a ver, para ver se ele era parecido com o pai ou com a mãe, os traços...morfologicamente ele é uma pessoa...e nem sei se há alguma relação no acho que não há, no caso do autismo acho que nem há. Nem tem nada a ver pois não?

Investigador: penso que não

Mãe: ...e então não vamos sacrificar o menino, pronto. Não vamos sacrificar o menino. Se algum dia destes pensar em engravidar, venha cá...nem fizeram estudo nenhum, nada, ficámos sem saber nada...

Investigador: Agora diga-me...fases marcantes para vocês, por exemplo, a entrada na escola...

Mãe: sim, é complicado. Foi complicado porque...é assim...isto eu não sei se tem a ver propriamente com o autismo, mas ele já na ama, portanto ele esteve na ama até aos 15 meses, não perto de uma ano ele esteve na ama, e aquela ama tinha muitos bebés e só punha o meu filho deitado, e o meu filho já tinha

estado...eu não atribuo ao autismo...eu não atribuo...a criança não era estimulada...sei lá...custou-me muito a fase que deixei o C lá, custou-me muito perceber que o menino chorava muito, notava-se que havia sofrimento na cara do menino, tirei-o de lá, pusemo-lo num infantário ao pé do trabalho do pai, aí já diferente...ele nunca chorou muito para ficar nos sítios, achámos muito estranho, mas ele nunca se manifestou muito, na altura, era capaz, se calhar, de chorar depois ou fazer birras no outro dia, mas no momento que a gente o deixa ele não chorou muito...fases marcantes...os dias de festa no final de não...é assim, a entrada para o pré-escolar fui eu que acompanhei mais sozinha, o pai não estava cá, mas tinha o apoio da Evelina, da terapeuta do Diferenças, e superou-se com êxito. A professora dele também estava com receio, nunca tinha tido nenhum menino com autismo, mas ele reagiu bem, o que me marcou durante toda...uma das coisas que me marcou bastante foram os dias de festa. O C nunca fez, nunca participou numa festa da escola, mesmo que seja, fazer a coreografia de uma dança, ele quando vir o palco cheio de gente, ele não vai fazer nunca. Quando foi o final do pré-escolar, todos tiveram esse dia, esse dia custou-me bastante, portanto eles tiveram uma capa, um capa para acabar, como se fosse uma capa universitária, eu fui a uma lojinha buscar os emblemas para ele ter, como os outros meninos, escreveram-lhe nas fitas, fizemos isso tudo, como os outros pais, o que acontece é que ele não foi à cerimónia, não quis vestir a capa, não quis tirar fotografias, então, a única coisa que ele quis fazer, a minha mãe teve de levá-lo para casa que ele nem quis estar lá...não consegui que ficasse quieto...foi duro, porque acabava o período e ia começar a escola e estavam todos os pais muito comovidos porque os seus rebentos...(só a minha maneira de falar já se nota o que eu estou a dizer não já...)porque os seus rebentos acabaram, felizes, que bonitos, e o meu filho estava...ele nem quis tirar fotografias, fui eu que tive de receber as fitas, fui eu...isso dói...dói mas depois passa, não há problema, ele quando quiser tem lá a capa...

Investigador: ao fim ao cabo ele acabou...isso é que interessa...

Mãe: ele acabou...quando começou a escola, agora não, porque já há alterações curriculares, porque vai complicando, ele está a ter adaptações curriculares e não está a ser muito fácil, mas quando começou o 1º ano, o C entrou a saber ler e escrever, porque já o sabia antes, portanto eu tinha que ter, e era bom que assim acontecesse, porque dizia a Evelina que eu tinha que ter bases pelo menos para o primeiro período todo para que se o C não se adaptasse bem, não acompanhasse, ele, aquela primeira fase tinha-a de avanço que era...os outros não precisam disso, os outros vão aprender a ler de outra maneira que ele nunca aprendeu. Ele não aprendeu da mesma maneira que os outros, nem foi ela que lhe ensinou mas pronto...

Investigador: Que impactos é que nota, como os grandes impactos na dinâmica familiar, para além do casamento, que sente que foi consequência do autismo do filho, ou não?

Mãe: também. Falta de apoio...é assim, eu conheço, com certeza pessoas... umas mais pobres, ainda com menos recursos, outras com mais, eu acho que a união das pessoas, faz a diferença. Eu acho que nós ficamos muito sozinhos, culpa não...eu não estou a atribuir a culpa ao autismo... caiu-nos foi tudo em cima ao mesmo tempo, quer dizer, é diferente. Enquanto um casal que tem filhos, sem este tipo de problemática, não posso falar pelas outras mas... há uma altura em que há ali maior empenho e têm que estar mais centrados, mas depois, a criança vai tendo uma autonomia que vai permitindo aos pais terem um bocadinho mais de folga, no caso do autismo isso não acontece...se não nos derem a folga. Por exemplo, eu agora tenho folga, porquê, porque a minha mãe me ajuda, na altura não podia porque o meu

pai não deixava. Ora, se ninguém nos dava a folga, se ninguém nos dizia, nós ficamos com o menino, vão lá os dois sair, o que é que acontece...se nós ficamos só, ali só...não houve ali ninguém que nos ajudasse ali muito perto, não houve. No meu caso não houve.

Investigador: Para além disso, vê mais mudanças... estou a pensar, por exemplo, no emprego...

Mãe: no emprego era difícil... houve uma altura em que eu pedia todas as semanas porque todas as semanas havia uma terapia todas as semanas com o Dr. Pedro Caldeira, pelo menos com a equipa do Dr. Pedro Caldeira, que não foi logo o Dr. Pedro que ficou com ele. Ele teve várias médicas... estagiárias, não sei, até que realmente lhe tocou o Dr. Pedro, e ainda bem que lhe tocou o Dr. Pedro, graças a Deus. Era difícil, porque começaram os problemas porque se ia o pai não ia a mãe, se ia a mãe não ia o pai, e no nosso caso era preciso ir o pai e a mãe que era para os dois aprendermos a lidar com o menino. Era complicado

Investigador: e a mãe perdeu o emprego ou conseguiu mantê-lo?

Mãe: não, nunca. Porque é um emprego do Estado, não é. E porque ainda...eu ainda sou do tempo...ainda sou daquelas que passaram aos quadros. Agora neste momento é tudo por tempo indeterminado e a minha nomeação acho que já não vale nada...porque houve aí...acho que o governo anterior acabou com isso mas...é tudo por tempo indeterminado, mas eu ainda sou daquela de nomeação, portanto isso era difícil que me acontecesse alguma coisa.

Investigador: Diga-me agora, de uma forma resumida, quais foram as dificuldades sentidas no seio familiar?

Mãe: nunca houve assim muita curiosidade...nunca tive ninguém que me dissesse assim olha, traz o teu filho este fim-de-semana para o pé de nós. Olha, vocês não querem cá deixar...? Nunca houve nada disso. Nunca houve olha, querem vir jantar aqui e tragam o vosso menino. Não há nada disso...

Investigador: para terminar, se a mãe tivesse que descrever o C a alguém que não o conhecesse, como é que o faria?

Mãe: o C é meigo, o C é inteligente. Não vou catalogar o C por ser...por ter autismo. O C é meigo, é inteligente, é teimoso, muito teimoso, mas é inteligente, é meigo, até é fácil, até é fácil ele gostar atualmente, até é fácil atualmente ele gostar das pessoas, é muito bonito, muito bonito, uma criança muito, muito...olha-se para a criança gosta-se logo da criança. O resto não vou catalogar.

Investigador: obrigada pela colaboração.

Mãe: de nada.

Investigador: muito obrigada.

Participante 2

Investigador: gostava que começasse por me falar um bocadinho da altura em que vocês, como pais, começaram a perceber que alguma coisa não estava bem, mesmo não sabendo qual o nome exato.

Pai: então, o M começou a ter alguns problemas que não eram normais à volta de um ano e meio. Ao ano e meio nós começamos... ele até um ano e meio foi uma criança normal, quando eu digo normal, faz tudo...fazia tudo o que os outros miúdos faziam e que o irmão mais novo depois também fez não é mas...portanto ele comia tudo, ele, pronto...já dizia umas palavras, pronto...falava...chegou ali uma altura, a partir de um ano e meio, mais ou menos por aí, que ele começou...deixou de olhar para nós, começou a desviar o olhar, deixou de olhar para nós. Depois estava a ver televisão, a gente chamava-o, gritava com ele era o mesmo que nada...não olhava para trás, não...não fazia nada... Depois começou a deixar de ter uma ementa variada, deixou de comer de tudo, passou só a comer sistematicamente a mesma coisa, ao princípio era só carne com arroz ou carne com massa, nunca mais comeu mais nada. Água deixou de beber, só bebia sumos e com gás, se não, não bebia, pronto e foi todo...os comportamentos começaram-se a agravar, desde um miúdo que fazia tudo, completamente normal, a deixar de fazer tudo. Começava-se a meter debaixo das mesas, se íamos a um restaurante, punha-se debaixo das mesas, ou despia-se no restaurante, começava-se a despir, a tirar as calças e não se quê, despia-se, despia-se todo, de maneira que, pronto, foi...

Investigador: e os pais falaram sobre isso, entre vocês?

Pai: Ao princípio, pronto, isto não foi um processo...pronto...agora faz e depois deixa de fazer. Não. Isto foi um processo gradual, que demorou para aí 6 meses, 7 meses a acontecer. Ao princípio, achamos aquilo estranho mas não levanta-mos muita...mas depois, à medida que o comportamento se ia agravando em termos de fugir à normalidade, fomos ao hospital, pronto, lá marcou uma consulta e de facto a médica...alias primeiro fomos ao pediatra que achou que não, que não havia nada de diferente, que pronto, que era normal daquelas alturas e não sei quê, pronto, viemo-nos embora mas a verdade é que o comportamento, pronto, não era normal, depois pedimos uma consulta no Hospital Francisco Xavier, ele foi visto por uma avaliadora, uma médica, e disse que de facto havia alguma necessidade...havia razões para estar preocupado...portanto não deu um diagnóstico, isto não é assim ele tem isto ou tem aquilo. Não. Depois fomos para a UPI que é a Unidade de Primeira Infância que é ali....(como é que chama aquilo)... ali ao pé do aeroporto...

Investigador: Portela?

Pai: Não. É na...no bairro da Encarnação...que no fundo aquilo é um polo que pertence ao Hospital Dona Estefânia mas é só para casos de autismo. Pronto, tivemos lá...acho que o responsável até é o Dr. Pedro Caldeira...

Investigador: Pois, o Dr. Pedro Caldeira. Em Entrevistas anteriores também me falaram do Dr. Pedro Caldeira

Pai: pois, e andou lá para aí mais 6 ou 7 meses, pronto, até que lhe diagnosticaram que de facto, pronto, era autismo, agora, pronto, já se sabe que o autismo tem várias, aquilo é um espectro...

Investigador: ...é um espectro, que tem uma gama variada de manifestações e sintomas

Pai: ...uns têm mais...pronto, têm comportamentos mais...são todos diferentes...eu já tive com miúdos com autismo, uns que praticamente nem se mexem e estão a olhar para os vidros, outros que falam completamente e parece que não têm nada...aquilo depois depende muito do grau e como estão...

Investigador: Claro. Mas portanto os pais não tinham uma dúvida concreta sobre...Sabiam que aqueles comportamentos não eram normais mas não tinham, não acharam que podia ser qualquer coisa, antes de vos ser dado o diagnóstico, não pensaram nisso...

Pai: não, a gente via que de facto que o miúdo deixou de fazer tudo. Ele falava, deixou de falar, comia, deixou de comer...não me respondia, não olhava para nós, escondia-se debaixo das mesas, só fazia asneira, ia para os frigoríficos, abria as portas, despejava a coca-cola para o chão, era só asneira, coisa que ele ainda o faz. Hoje em dia se não tiver os frigoríficos fechados, tanto bebe como depois está a beber depois e faz assim, manda para o chão...pronto, para ele aquilo não tem....

Investigador: e no momento do diagnóstico. O que é que sentiu...sentimentos e emoções que me possa descrever...

Pai: pois...é um bocado...é...

Investigador: é doloroso...

Pai: Pois, é forte...embora a gente soubesse que aquilo não estava bem...depois foi explicado tudo...é um caso grave que vai acontecendo com mais frequência...ou, pelo menos, se calhar a frequência é a mesma só que antes os meninos eram maluquinhos...iam para os Hospitais dos malucos. Agora não vão para o hospital, as famílias têm menos vergonha disso, andam com os miúdos normalmente...pronto...e...

Investigador: os pais estavam juntos no momento?

Pai: sim, sim.

Investigador: e em relação ao irmão, qual foi a reação...

Pai: o irmão, o irmão...hum...o irmão acabou por nascer quando isto se começou a perceber...portanto, houve ali, efetivamente, um bocado de medo. Na altura, bem, queres ver que este agora, também...este ultimo que nasceu, foi quando este aos 6 meses do mais novo, o outro já estava completamente diagnosticado, de maneira que até...

Investigador: ele foi diagnosticado com que idade?

Pai: o M começou nisto ao ano e meio, aos dois anos e picos, dois anos e dois meses ou três meses já estava...já, pronto...já sabíamos o que era...fomos para os Estados Unidos, andamos nos Estados Unidos para aí uns três ou 4 anos...ele fazia um tratamento com umas injeções...epah...eu já não sei bem o que era...mas todos os dias nós tínhamos de o injetar com aquilo...depois íamos lá ir fazer o feedback...lá aos Estados Unidos...mas a verdade é que aquilo nunca...nunca...

Investigador: ...nunca surtiu muito efeito...

Pai: nunca resultou...nada do que se fez...tanto lá como cá...como, pronto...nada, nada, não houve nada, pronto...aquilo a gente...ia para o médico, vinha do médico, levava injeções, tirava injeções, mas não há...o comportamento mantém-se mais ou menos estável, não há nada a fazer...

Investigador: o pai falou aí em receio de que o segundo filho fosse também autista...

Pai: Claro, porque na altura...aquilo até ele ter...porque geralmente...portanto isto acontece geralmente aos miúdos entre um ano e os dois anos, dois anos e meio, portanto até essa altura houve um bocado de...bem, deixa ver o que é que este agora vai ter...

Investigador: para além disso sentiram em algum momento, culpa, ou...

Pai: não...

Investigador: não, foi um processo normal...

Pai: sim, sim...foi explicado logo desde o início que isto não era por isto nem por aquilo, que ninguém sabia ao certo porque era, mas que...se sente...

Investigador: sentiu que o processo de aceitação, foi um processo normal?

Pai: Ao princípio, ao princípio, a mãe andou muito com ele para a frente e para trás, eu tinha alguma dificuldade...pronto...para mim foi um bocado...pronto...mas aquilo passou...e agora não tenho problema...mas reconheço que ao princípio para mim foi doloroso...

Investigador: sentiu que houve ali alguma negação...

Pai: hum...não foi negação porque eu continuei sempre a fazer as coisas mas chateava-me...

Investigador: sim, a negação pode ir até ao facto de não aceitarmos comentários dos outros

Pai: ...não havia um minuto de descanso...não havia um minuto...ele levantava-se às 4 da manhã, às 5, não dormia mais, só fazia asneira, partia tudo...só fazia...não se podia ir comer fora porque ele não estava quieto, partia os copos, punha-se debaixo das mesas dos restaurantes, não se podia ir a lado nenhum...para ir a qualquer lado eu tinha de o por às cavalitas, pronto e andava sempre às cavalitas, em Nova Iorque, em Londres, onde quer que fossemos, de férias...pronto...íamos comer ele punha esparguetes na cabeça...sujava-se todo...aquilo era só porcaria por todo o lado...foi complicado...esses comportamentos agora estão muito mais atenuados...há outros que não...

Investigador: a medicação também ajuda a isso não é...

Pai: sim, mas continua muito agitado...ele se for preciso...e é com sorte, levanta-se às três da manhã, não dorme mais...depois anda em casa...mete-se na cama do irmão...depois mete-se na minha cama...depois vai para a cozinha...depois eu não posso estar sentado, tenho que andar com ele, se ele se levanta às três tenho de andar atrás dele até ir para a escola...

Investigador: e em relação à reação da família alargada, sentiram alguma reação menos positiva, alguma negação por parte da família?

Pai: não, senti...o que se sente é que as pessoas pronto tiveram pena que fosse assim...mas, pronto...

Investigador: mas até aceitaram bem...

Pai: choraram e não sei quantos...toda a gente chorou muito e não sei quê...mas, epa, pronto, não há nada a fazer...

Investigador: houve uma aceitação... Vocês sentiram-se...Como pais, sentiram-se apoiados, por parte da família alargada, vizinhos...se sentiram apoio, no fundo, das pessoas com que vocês lidavam mais diariamente...

Pai: é assim...da família eu não tenho irmãos, eu não tenho irmãos, da minha família, pronto...mais chegada, que está mais tempo é a minha mãe e o meu pai, pronto, e sempre andaram com ele, iam buscá-lo à escola, iam...davam-lhe de comer, iam passear para o jardim. Da família a minha mulher tinha mais dois irmãos, um já faleceu, o outro ainda está vivo, mas nunca houve grande...grande...contacto...mas...

Investigador: portanto já era assim antes e manteve-se assim, não houve diferença...

Pai: não, não. Não foi por isso, não, pronto...não há... a gente via-se, sei lá, quando calhava, mas não era visita de casa, não havia...não havia isso. E o pai dela também já tinha morrido e a mãe também nunca foi muito...pronto...a gente ia lá a casa almoçar de vez em quando, mas...mais nada...

Investigador: e o pai consegue-me identificar fases marcantes que os tenham sensibilizado mais, ou que os tenha deixado assim um bocadinho mais para baixo, por exemplo, a fase escolar, a entrada para a escola pode ser um período mais difícil, porque a adaptação é sempre mais complicada. Não sentiram isso?

Pai: não, não. É assim, ele até aos 2 ou três anos esteve em Sintra, portanto, nós morávamos em Sintra, ele esteve numa escola onde estava com os outros meninos, embora já se soubesse o que ele tinha, e a escola também tinha lá uma professora para o acompanhar, embora se...naquela altura como ele era muito, muito pequenino não houve grande problema, depois veio para Lisboa, e aqui quando entrou para a primeira classe sim, houve um problema porque, portanto, ele...foi a altura em que acharam que todos os miúdos deviam andar nas mesmas...os que tinham problemas e os que não tinham deviam estar....

Investigador: ...na mesma turma...

Pai: na mesma turma... isto é muito giro a gente misturá-los, mas a verdade é que é impraticável. Eu estou a falar do meu filho...é ter uma professora com mais 20 miúdos e estar 2 ou 3...epa, eu estou a falar do meu...ela estar a falar ou não estar é praticamente igual...ele não olha para ela... está na cadeira... manda cadeiras para o chão... ela diz, agora vão fazer não sei o quê...e ele não faz nada...houve uma...não foi uma queixa, foi um lamento...lamento que depois, pronto, ela lá...a professora dele lá transmitiu à escola que não podia ser, que ela não conseguia estar...e então...mas, é isso que se passa, o que está em vigor é que não há aulas separadas...

Investigador: sim, eles devem ser integrados em turmas regulares

Pai: exatamente...mas a integração não existe. Como é que se integra alguém que não tem nada a ver com aquilo... ele, para ele, aquilo não tem interesse nenhum, ela estar a agarrar numa caneta, ou fazer desenhos. Para ele, ele acha giro é ter bonecos na boca, bolinhas, mandar para o chão, brincar com água, isso é que ele acha interessante, o resto para ele é igual...e então, ela depois disse que não sei quê...e que aquilo fazia isto e depois meteu baixa...aquilo foi ali um drama...até que depois conseguimos na mesma escola metê-lo numa aula de educação especial, que são 4 ou 5 miúdos autistas e onde passam uma hora na turma correspondente regular, mas no fundo...epa, ele é meu filho... mas é impossível, ele entra na aula deve lá estar meia hora e vêm-se embora e é se o aguentarem lá meia hora, a ele e aos outros...porque ele...não pára...não...aquilo para ele não tem interesse nenhum...e pronto...e agora já tem idade, já devia ter saído de lá...a escola onde ele devia ir agora era para a escola Francisco de Arruda, mas que já tem do 9º...do 5º ano até ao 9º...epá, é impossível...não tem... onde é que ele vai...não

pode...agora estamos a ver se conseguimos arranjar um sítio aqui ao pé, lá ao pé do Restelo onde ele consiga estar durante o dia enquanto as pessoas estão a trabalhar.

Investigador: Relativamente a impactos que a doença do M possa ter causado nas vossas famílias, tanto a nível profissional, não sei se a rutura do casamento tem alguma coisa a ver...

Pai: não, não

Investigador: considera que não...

Pai: não...a nível profissional nada mudou porque não podia mudar. Houve uma altura, logo após a descoberta do diagnóstico que colocámos a hipótese da mãe do M deixar de trabalhar para poder estar mais tempo com ele e levá-lo às terapias, mas...fizemos as contas e percebemos que não era possível...

Investigador: portanto, essa fase não foi em nada determinante para...

Pai: é assim, é muito trabalhoso sempre, é muito complicado sempre...não há tempo livre quando a gente está com ele...efetivamente deixou-se de ir a um, aliás, deixou-se e ainda agora não se pode ir. Ou se tem alguém para ficar com ele, ou então... Passear de carro ele gosta muito, ele anda a passear de carro e não sei quantos, mas depois se é para estar um bocadinho no café, ou se é para estar no cinema, pronto, ele já não quer, não quer nada daquilo, vêm-se embora...ele quer é andar a correr de um lado para outro sempre, ou de carro ou ir à praia, ou à piscina...é sempre a andar, sempre a andar...de maneira que, pronto...

Investigador: portanto, não houve alteração na vossa carreira.

Pai: não, não

Investigador: a alteração de residência foi feita por causa do M ou não?

Pai: isso acabou por ser, em parte. Acabou por ser porque ele saía da escola em São Pedro de Sintra às cinco horas e a gente não conseguia estar lá...

Investigador: já trabalhavam em Lisboa

Pai: sim, sempre, sempre, trabalhamos em Lisboa. E como não conseguíamos ir, sair todos os dias às 4 para lá estar os meus pais é que iam daqui de Lisboa, iam buscá-lo à escola, passear com ele, davam-lhe banho, arranjavam o comer logo e quando chegássemos a casa às 7, pronto, eles vinham-se embora, eles vinham-se embora para Lisboa. Isto foi anos, pronto, ainda foi alguns 4 anos nisto...

Investigador: o pai sente que, de alguma forma, ou em algum momento, o irmão mais novo, que é saudável, que possa ter sido prejudicado, esquecido....

Pai: é, é. Acaba por...Eu não digo esquecido, prejudicado é sempre, acaba por ser sempre. Ainda agora eles passam comigo fins-de-semana e às quartas-feiras e não sei quê, mas é assim, os meus pais já têm 70 e tal anos, eu já não tenho irmãos, e já não conseguem agarrar o M, que tem 11 anos mas está grande, e está forte e eles não...portanto, e ele não fica em casa. O M não consegue estar muito tempo em casa começa-se a desorientar e a partir coisas e não sei quantos...de maneira que a única forma é eu ir para a rua. Vou para a rua, ponho-o no carro, vai para os centros comerciais, vai para a natação, vai para a praia, quando pode, vai para os jardins...e o outro, como os meus pais conseguem, porque tem um comportamento normal, fica na playstation, sai da playstation vai a qualquer lado...acaba por não...

Investigador: pois, acaba por não participar muito nas vossas...

Pai: nas vossas, na minha... agora porque eu não estou... mas pronto, acaba por... acaba por não passar o tempo que devia passar... porque eu digo-lhe sempre para vir mas ele é que não está para andar numa correria destas o dia todo... diz assim, oh pai, agora vou daqui, vou de carro, vou até Sintra, depois venho de Sintra, depois vou até Cascais para a praia, depois saio da praia... não me apetece não é... de vez em quando vem, mas raramente...

Investigador: ele compreendeu, vocês explicaram-lhe o que é que o irmão tinha e nunca fez...

Pai: claro, claro, mas não. Eles têm pouco contacto, porque o outro é mais velho, não lhe passa cartão não é, e ele também fala com ele mas também não lhe liga, portanto aquilo... pronto, eles sabem que são irmãos...

Investigador: mas não têm muita relação...

Pai: ...mas não têm a relação... a relação acaba por ser, pronto... o mais pequenino vai ajudando naquilo que pode e o outro, epá... mais nada...

Investigador: em relação ao casal, falou-me que o divórcio não teve nada a ver, mas senti que em algum momento a vossa relação possa ter sido afetada, falta de tempo para vocês...

Pai: é assim, com filhos, há sempre falta de tempo. Com filhos com estes problemas há mais falta de tempo... epá, mas não, acho que não, acho que não tem nada a ver com isso. Efetivamente sentimos uma diminuição de disponibilidade para nós dois mas não foi o M que ditou o fim do nosso casamento.

Investigador: Por tanto, em relação também à família alargada e aos vizinhos, também não deixaram de conviver com eles, com que já conviviam antes... portanto se se sentiram, de alguma forma, mais solitários neste processo.

Pai: não, não, não.

Investigador: não houve da parte da família alargada ou amigos uma negação

Pai: não, não.

Investigador: quais são, não sei se ainda conversam sobre isso, certamente que sim, mas quais são as vossas preocupações mais... as grandes preocupações em relação ao M?

Pai: as grandes... portanto, no que se prende com a gente é que temos de arranjar lugares para ele ficar enquanto a gente trabalha, porque a gente se não trabalhar ninguém come, temos de arranjar lugares onde o tratem bem... e depois a outra preocupação é mais tarde, quando a gente morrer... não sei...

Investigador: preocupa-vos o facto do M poder não vir a ser autónomo

Pai: não, terá que ser o irmão a ir tratando do que conseguir tratar, mas eu isso aí eu já não consigo fazer nada

Investigador: Claro. De uma forma resumida, para fazermos um apanhado, as maiores dificuldades que vocês sentiram no seio familiar, foi os comportamentos inadequados do M, não sentiram falta de apoio, sentiram-se sempre apoiados, portanto a vossa maior dificuldade foi a manifestação da doença no comportamento do M.

Pai: sim...epa...de resto não... é assim, se eu disser que a minha vida mudou completamente...não, mudou naqueles aspetos que tinha que mudar não é, porque, pronto...eu não posso, quando estou com ele eu não posso descansar, não há tempos de folga, eu não me posso sentar, só me sento para comer, acaba o comer, pronto, já., já... ele está em casa, para cada sala onde vai eu tenho de me sentar, eu tenho de me sentar...na sala onde ele vai, senão tirar os quadros das paredes, parte os quadros, pronto, são comportamentos que, pronto...ele acha engraçado tirar os quadros...tira os quadros, tira os pratos da paredes...agarra em tudo o que estiver em cima das coisas, porcelanas e não sei quê...mexe, parte, bate e depois parte...pronto, é assim...

Investigador: Para terminar, se tivesse que descrever o M a alguém que não o conhecesse como é que o faria?

Pai: O M é...é um bebé grande...tem 11 anos mas está muito gordo, devido aos medicamentos, porque ele era magrinho, magrinho, conforme o irmão é. Em 2 anos e meio, 3 anos, engordou...agora está gordo, embora ande na natação e não parar, está sistematicamente a comer. Ele levanta-se às 2 da manhã, às 3, vai para a cozinha, vai buscar bolos, é pão, pronto, ele está sempre a comer. Eu já lhe tento tirar o comer, mas pronto, vou-lhe tirando, “vá, agora vamos para a rua”, pronto, para ele não comer, mas ele vai para a rua vê um café e entra a correr no café que é para ir aos bolos, isto é quando as pessoas não estão a comer e ele tirar logo o bolo e põe logo na boca, ou agarra uma coca-cola que uma pessoa está a beber e bebe. Para ele, está ali no café, é para ele.

Investigador: Alguma vez o comportamento do M vos suscitou alguma vergonha?

Pai: é assim, as pessoas olham para ele e não vêm que ele tem nada, porque ele é...

Investigador: é bonito...

Pai: é, é muito bonitinho, tem uma carinha...se ele estiver sossegado ele não tem nada. Ele entra em qualquer lado, ninguém diz que ele tem alguma coisa. Depois, de vez em quando, quando faz aquelas asneiras, as pessoas começam assim muito parvas a olhar, e pronto, a gente lá tem de explicar a história toda, “não, ele é autista, tem estas coisas, desculpe lá, eu pago isso...” pronto...

Investigador: alguma vez sentiram, como é que eu hei-de explicar, se sentiram que os olhares dos outros que desconhecem o problema, são reveladores de pensamentos como “olha que mal educado” ou “os pais não o conseguem controlar”, etc...

Pai: claro, olha que criança parva...exatamente. Isso sucede, obviamente quando são casos que eu estou ao pé das pessoas eu digo, se estou num sítio onde está muita gente eu não posso andar a explicar a cada um o que se passa. Olhe, fica assim...eles ficam na deles eu fico na minha. O que é que eu posso fazer...

Investigador: Obrigada, obrigada pela colaboração. Foi muito importante ter aceite participar, cada pai tem a sua história e é sempre...apesar de haver sempre aqueles pontos muito comuns e muito parecidos...muito importante dar-mos a conhecer a história de cada um.

Pai: e depois...a gente chega a uma altura e depois diz assim, epa, ao principio, tal conforme eu disse foi complicado para mim, para mim foi, a mãe é que teve mais força nessa altura, e pronto, mas depois chega a uma altura e a gente começa assim a pensar, isto não vai mudar, não vai ser diferente, portanto o melhor é a gente aproveitar o que há, aproveitarmos o que há, ver o que é que se pode fazer, se não

andamos sempre a chorar, a lamentar...daqui a bocado morremos e continuamos a lamentar...epa, assim, olha, vai-se levando. A partir de uma certa altura até deixei de pensar nisso, para mim são os dois iguais

Investigador: Mas vocês sentiram que tiveram de fazer uma espécie de luto quando foi o momento do diagnóstico...porque não era bem a criança que vocês tinham imaginado...

Pai: Claro, claro, ninguém está à espera que ao ano e meio, aquilo pare tudo não é...mas...pronto...eu, falando por mim, andei ali uns tempos, aquilo depois fazia-me tudo confusão, “epá...este gajo, e não sei quantos”...e um gajo nem pode fazer nada e não sei quê...mas ele é muito meiguinho também...é um bebé grande, é um bebé grande, só faz asneiras, a gente tem de andar sempre em cima dele, mas pronto...gosta muito de mim, anda sempre de roda de mim cada vez que está comigo... pronto, e está muito...dá beijinhos, vem logo ter comigo, mal acaba de comer vai-me buscar os óculos, os sapatos, vem ter comigo, dá-me os sapatos e diz “embora”, dá-me a mão para eu ir com ele para a rua

Investigador: mais uma vez muito obrigado. Foi muito bom.

Participante 3

Investigador: Gostava que me falasse um bocadinho sobre o que foi sentido desde o princípio da descoberta do autismo do G, desde que vocês perceberam, como pais, que alguma coisa não estava bem, mesmo não sabendo exatamente o que poderia ser. Como é que foram percebendo que...

Mãe: O G desde cedo que era uma criança muito quietinha...Ele nasceu, correu tudo bem e nos primeiros meses de vida parecia desenvolver-se normalmente, começou a adquirir a linguagem na altura certa. Dizia poucas palavras, talvez um conjunto de umas 5 palavras, que eram sempre substituídas a medida que ia aprendendo outras. Depois quando ele tinha um ano e meio ele fez um retrocesso...com cerca de 18 meses todas as palavras desapareceram, passou a isolar-se, não dava atenção quando o chamávamos...depois o G passou a ter comportamentos diferentes, enfileirava constantemente os brinquedos, girava à volta de si mesmo...constantemente... perdeu o interesse em brincar com outras crianças...O G tinha um ano e meio, fazia adeus, batia palminhas, já palavra e de repente perdeu isso tudo e nós achámos que ele tinha ali qualquer coisa que não estava bem...o olhar dele...pronto, para mim, como mãe que está mais tempo com ele não notei muito isso mas as pessoas de fora, porque o chamavam e ele... a mim sempre me respondeu, agora às outras pessoas não... porque a minha sogra até pensava que ele não ouvia bem. Foi um dos pontos... ele fez os testes todos a nível auditivo está tudo bem...pronto, depois eu falei com a minha médica de família, eu às vezes dizia ao pediatra e o pediatra “cada criança tem o seu tempo”, pronto, e eu depois falei com a minha médica de família e ela achou, vou mandá-lo para uma consulta de desenvolvimento, não será outra coisa. Entretanto ele foi encaminhado para uma consulta de desenvolvimento e eu fui...mas entretanto eu fui pesquisando coisas sobre o autismo.

Investigador: já desconfiava...

Mãe: ...já desconfiava que havia ali alguma anomalia. Diziam-me... pronto...

Investigador: foi logo a primeira possibilidade que vocês tiveram do que poderia ser?

Mãe: comentava. Até comentávamos aqui (no trabalho). “Epa, não, ele não faz isto” ou há qualquer coisa que o menino não está bem. E eu é assim, já tenho uma filha que vai fazer 14 anos.

Investigador: já conhece mais ou menos o desenvolvimento...

Mãe: ta bem que cada caso é um caso. Eu sempre o achei mais atrás do que a irmã, desde o sentar, sentou-se aos 8 meses, o andar, começou a andar perfeitamente aos 14, mas isso é tudo normal, crianças normais. Mas havia ali qualquer coisa, uma vez fui buscá-lo à ama, achei que ele estava perdido no tempo, em tudo, desorganizado mesmo, não estava bem, então foi a partir daí que começou essa pesquisa maior, fui à consulta e disseram-me que ele sofria da perturbação do espectro do autismo, pronto...é um choque...

Investigador: e foi com que idade?

Mãe: tinha 2 anos, já tinha 2 anos e meio. Entretanto mudei de pediatra... o pediatra também...o pediatra é impecável, também me orientou em tudo o que ele podia, a nível de associações e assim para poder ajudá-lo...é muito complicado a nível de apoios, mal de quem tem as coisas, mas é...

Investigador: teve dificuldade em conseguir apoios?

Mãe: sim, muita. O primeiro sítio onde foi diagnosticado, neste momento eu não vou lá...porque...tive a sorte de ter uma pessoa que infelizmente tem um caso semelhante e disse-me para eu ir a uma consulta com outro doutor e realmente fui saber um segundo parecer e não tem nada a ver. É um excelente médico. Fui para a Estefânia, tenho de dizer, porque realmente...e está a ser seguido lá, com o Dr. Pedro e pronto...gosto...o interesse que ele teve por ele... ainda tivemos lá a semana passada e ele disse o G está muito bem, vamos continuar com a terapia educacional, terapia da fala, e pronto, ele é que me orientou...

Investigador: para a mãe saber gerir e lidar com a situação...

Mãe: tudo. Ele disse-me que não era o fim do mundo. Foi logo o que ele me disse. Não é o fim do mundo. É assim, o G entrou a chorar na consulta dele e ele saiu de lá a...quase...já brincava com ele. Nunca tentaram fazer isso no outro...ele teve sempre a chorar e...é tudo normal. Não é tudo normal, tem a ver com as pessoas, porque há uns que nasceram para aquilo que fazem e há outros que não.

Investigador: e como é que a mãe se sentiu na altura do diagnóstico?

Mãe: senti-me muito triste.... (a mãe emocionou-se) na altura foi um grande choque...fiquei de rastos... acho que... durante uns dias nem queria acreditar, nos primeiros dias perdi o chão, não sabia o que havia de fazer... procurei justificações e razões para o que estava a acontecer...porquê connosco? depois arregacei as mangas, e tive que ter força...

Investigador: Claro. E o pai?

Mãe: acho que o pai aceitou mais facilmente...ele também chorou, também estava preocupado. Á noite quando eu adormecia o G e ia para a cama, conversávamos, não sabíamos o que havíamos de fazer... foi angustiante...mas já passou...

Investigador: não foi fácil ultrapassar...

Mãe: é doloroso...já li sobre isto e concordo que tivemos que fazer... um... luto...como que uma preparação para os novos desafios que estavam a chegar...depois não haver uma razão para o que estava a

acontecer com o nosso menino é difícil...chegamos a pensar em tiques e maneiras de ser das pessoas da família pra tentar arranjar uma aparência...o meu marido tinha um sobrinho que era muito parecido, em algumas coisas com o G, mas esse os pais nunca disseram nada, nunca disseram se o miúdo tinha algum problema... foi muito complicado...mas tem havido muitas melhorias...isso é que é importante

Investigador: o seu marido estava consigo no momento do diagnóstico?

Mãe: estava. Estávamos todos juntos.

Investigador: a mãe, o pai, o G...

Mãe: Sim... e a Marta.

Investigador: e qual foi a reação da...

Mãe: da Marta...ficou triste...normal não é...explicámos-lhe tudo... e pronto, eu acho que agora, como ele já comunica mais, acho que já está mais...pronto...eu acho que ela é fundamental, que ele aprende muita coisa com ela. Os miúdos puxam pelos miúdos, mas é complicado...

Investigador: mas eles têm um bom relacionamento?

Mãe: A Marta está numa idade complicada. Embora ela compreenda o que se passa com o irmão, ela não...como ele fala pouco e brinca pouco com ela... ela também agora já vai tendo outros interesses...Mas ela adora o irmão.

Investigador: A Marta alguma vez partilhou consigo que se sentia mais esquecida?

Mãe: ...hum...é assim, isso é difícil... acho que sim, ela quando faz birras, as vezes, deixa escapar que eu dou mais atenção ao irmão, que não quero saber dela e que não me preocupo com ela... Quando está mais carente tenta chamar também a minha atenção...de forma mais suave... chama-me constantemente enquanto estou a tratar do irmão, diz que também quer beijinhos e mimos antes de dormir... eu peço-lhe para ela ter paciência e esperar, mas sei que muitas vezes ela deve sentir-se um bocadinho inferiorizada em relação ao G...mas ela gosta do irmão... Conto com ela para um dia mais tarde, se o irmão precisar, ela ser um apoio para ele...uma das minhas grandes preocupações é saber como fica o G...ele já melhorou imenso...e sei que ainda vai melhorar mais...mas há coisas em que ele vai precisar sempre que apoio...ele precisa de alguém que o entenda e que saiba lidar com ele...eles crescem e nós caminhamos para velhos, infelizmente não vamos poder estar todo o tempo com eles...Confio na Marta para continuar o nosso papel...

Investigador: Hum-Hum... Como é que foi a reação da família alargada? Sentiu afastamento, ou todos reagiram bem...

Mãe: não, não, sempre ajudaram, entre aspas, aquilo que puderam, não, aceitaram perfeitamente, não houve...pah, choraram, como todos, não estavam à espera desta situação, tiveram pena...mas pronto, sempre aquela coisa, não se vai notar daqui a um tempo, e isto e aquilo...

Investigador: com os vossos amigos a reação foi igual?

Mãe: é assim... eles nunca fizeram nenhum comentário, mas a verdade é que consequência ou não disso, deixamos de nos frequentar tantas vezes...eles são ótimas pessoas mas... sabe, o João era uma criança muito agitada...ainda é, mas hoje já está mais controlado e ver um bebé grande de quase 1,35cm a saltar, a gritar, a abanar as mãos, sai um pouco dos padrões que estamos acostumados. Realmente, eu e o

Pedro (marido) chegámos a comentar que nos sentíamos mais sozinhos, mais afastados das pessoas, mas também foi as situações que se proporcionaram para que assim acontecesse...O G fazia birras, mexia nas coisas das outras pessoas, se estava no meio de muita gente, ficava agitado e gritava com as mãos nos ouvidos...ou a bater-se na cabeça... Todo o comportamento dele foi levando a que não fôssemos tantas vezes a um restaurante...ou evitávamos ir às compras juntos... o G pegava em tudo, metia tudo dentro do carrinho, fazia birras porque queria as coisas, mandava-se para o chão...era impossível... assim o meu marido ficava em casa com ele eu ia ao supermercado com a Marta. Íamos a casa dos meus sogros, dos meus pais e pouco mais...agora já vamos saindo mais porque hoje para além do G estar melhor, também já existe mais conhecimento e informação e os pais deixaram de ter “vergonha” dos seus filhos...

Investigador: Em relação à dificuldade de apoios que me falou no princípio, era neste sentido, da questão dos amigos?

Mãe: não, quando me referi a isso, estava a pensar na falta de dinheiro...as terapias, pagar as terapias, é muito complicado.

Investigador: questões financeiras...não há ajudas...

Mãe: O Estado ajuda quem não faz nada em vez de ajudar quem precisa...isto é...mal de quem tem as coisas...é assim, nesse aspeto é...eu cheguei a ponderar com o meu marido ficar em casa para poder acompanhar mais o G, estudámos a situação, mas tendo tantas coisas para pagar, era impossível...

Investigador: por parte de vizinhos...

Mãe: Não, não senti nada...as vezes podem-me perguntar assim então, o G ainda não fala. E eu digo há-de falar. Também nunca...pronto...como é mais bairro dormitório a gente só vai dormir e...não há assim aquela...quem sabe mesmo é a família toda...

Investigador: ...não há aquela convivência...

Mãe: a família toda sabe toda e colegas de trabalho...isso sim, sabem, agora vizinhos ali...não...olhe, também nunca calhou...e lá está, agora se calhar também já falo melhor sobre isso e há uns tempos atrás não.

Investigador: pois, também tem a ver com a fase de aceitação

Mãe: sim, sim...agora é diferente...

Investigador: em relação aos impactos na dinâmica familiar, sentiu que houve alteração de rotinas, mudanças de planos ou projetos adiados consequentes do autismo do G?

Mãe: como já disse, sinto que deixamos de sair tanto, deixamos de ir a restaurantes, ao cinema, a casa dos amigos e até a sítios tao simples como o supermercado. Nós até já nem estranhámos... habituámo-nos a isso... agora até preferimos nem sair e ficar em casa. Mas reconheço...no principio, foi tudo junto, chegámos a sentir-nos um bocadinho isolado...Apesar da família aceitar tudo, não vamos lá tantas vezes para não destabilizar o G...com a confusão... Gostava de poder estar mais tempo em casa e estar mais tempo com o meu filho...mas se eu não trabalhar, vou poder apoiá-lo ainda menos...o meu marido não conseguiria sozinho...já falamos acerca disso mas não é possível...

Investigador: Em relação ao casal em si, sente que a vossa relação, de alguma forma, possa ter sido afetada devido ao vosso filho?

Mãe: não, não, não. Nós sempre nos apoiamos muito, eu e o meu marido... nós falávamos muito... acho que a nossa relação passou por altos e baixos, ultrapassamos muitas barreiras e enfrentámos muitos desafios...oh, perdemos se calhar mais tempo só para nós dois, perdemos autonomia...dois filhos ocupam-nos muito e ainda por cima com o G...deixámos se calhar de ir ao cinema, de...lá está...de ter tempo para namorar... agora até já nem se pode ficar muito tempo...é uma rapidinha e pronto... (a mãe ri-se) também, é sempre importante manter a paixão e tal...

Investigador: Claro, isso é indispensável, manterem-se unidos.

Mãe: É...nós tivemos sempre unidos

Investigador: e como é a relação do G com a família alargada, relativamente à interação dele com o resto da família e amigos?

Mãe: o G é muito simpático e dá-se bem com toda a gente... ele só não gosta muito de confusão, quando está a família toda reunida...é muita gritaria, eles são muitos primos e ele aí desorienta-se um bocado, mas de resto em circunstâncias mais calmas ele é um menino muito meiguinho, ele gosta de todos e toda a gente gosta dele...agora também já se vão entendendo mais, porque antes o G só me ouvia a mim, só fazia alguma coisa se fosse eu a pedir...agora as pessoas já vão conseguindo comunicar mais com ele...e ele com elas.

Investigador: de uma forma resumida, quais foram as maiores dificuldades que vocês encontraram...portanto...até agora, na criação do G?

Mãe: o que realmente nós tivemos mais dificuldade em saber gerir foi o comportamento...todo o comportamento próprio da perturbação e o comportamento que é consequência do comportamento propriamente dito, como não interagir, não falar, não brincar, etc. Outra coisa que também foi muito difícil de gerir foi o diagnóstico...aquela altura em que nos apercebemos e depois mais tarde descobrimos...porque foi uma altura de grande sofrimento e preocupação. Uma coisa que eu sei que com o passar do tempo também vai ser uma dificuldade é a dependência, ou a não-autonomia do G...eu sei que ele já está muito melhor e também sei que ainda há muito para melhorar...mas também pode não conseguir nunca atingir aquele grau necessário para um dia mais tarde, quando eu ou o pai já não pudermos, ele se poder desenrascar...infelizmente nós não vamos estar com ele para sempre e preocupamo o bem-estar dele nessa altura... e se a irmã vai cuidar dele...se vai conseguir ter um emprego...essas coisas...do futuro dele...

Investigador: Para terminar, se tivesse que descrever o G a alguém que não o conhecesse como é que o faria?

Mãe: ...o meu menino é a luz dos meus olhos. O G é um bebé grande, é muito meiguinho, hoje em dia já gosta muito de carinho... gosta que a irmã brinque com ele... gosta de ir à escola e estar com os coleguinhos... mas também adora ficar em casa o dia todo a brincar comigo e com o pai. Ao fim de semana de manha lá está ele na nossa cama...e é assim...é um miúdo adorável...e hoje em dia já é muito fácil conviver com ele...

Investigador: muito obrigada pela participação

Entrevista Complementar

Participante 1

Investigador: gostava que me esclarecesse algumas dúvidas que tenho em relação à nossa entrevista no outro dia. Lembro-me que começou por me falar aquando da sua experiência logo na busca por respostas, na fase do diagnóstico. Que comportamentos foi percebendo até chegar a uma dúvida concreta?

P1: ahh...é verdade...eu naquela altura...o que eu me lembro que notei foi o olhar, ele deixou de olhar para as pessoas... e deixou de responder também. Quando ele estava, por exemplo, a ver televisão, eu chamava-o, ou o pai, e ele não respondia, era como se não estivesse a ouvir, e por isso também foram feitos os testes auditivos. Ele também já dizia algumas palavras como mãe, pai, carro...e outras, e ele deixou de dizê-las. Com o passar do tempo, comecei a notar que ele se isolava e que não se importava de ficar sozinho. Também na rua... Uma vez fomos ao café...estava cheio... e ele assim que entrou ficou muito agitado, fechou os olhos e gritou imenso, imenso, imenso...berrava... com os olhos fechados... e batia na cabeça...tivemos de sair dali...”

I: E relativamente às dificuldades financeiras? Falou-me que realmente sentiram alguma dificuldade mas o que sentiu em consequência disso? Qual a sua experiência relativamente às dificuldades financeiras?

P1: é assim...naquela situação a gente sente mesmo é impotência, porque queremos fazer as coisas, o melhor para o C, mas não estamos a conseguir. Foram momentos complicados... tínhamos de esticar o dinheiro mas mesmo assim não dava...

Participante 2

Investigador: A certa altura da nossa entrevistas lembro-me que o pai falou-me que sentiram algumas dificuldades financeiras, principalmente no que dizia respeito à impossibilidade da mãe ficar em casa para um acompanhamento mais prolongado para o M. Gostava, se me conseguisse explicar, o que a família sentiu relativamente a essa dificuldade financeira?

P2: na altura tivemos pena que não pudesse haver maneira da mãe ficar em casa, mas os maus pais ajudaram muito, também para controlar essa situação...mas ficámos tristes por isso não poder acontecer...

Investigador: E relativamente ao irmão do M. O pai falou-me que sentia que o irmão do M era um pouco prejudicado pelo autismo do seu filho. O que é que vocês, pais, sentiam ao terem consciência dessa situação?

P2: é assim...não sei... eu fico triste por ter consciência disso...não sei se ele também tem... tentamos fazer de tudo para que a diferença seja a menor possível, mas não é fácil porque o irmão é o próprio a dizer que não quer ir connosco...quando vamos passear... sinto-me triste por isso...

Participante 3

Investigador: Quando me falou, a certa altura da nossa entrevista que sentiram dificuldades económicas, o que sentiu exatamente a família relativamente a esse aspeto. O que sentiram ao perceber que o dinheiro não chegava para o que precisavam nem para poder ficar em casa com o seu filho?

P3: Lembro-me perfeitamente de ter sentido uma grande revolta. Para além do meu filho ter uma doença, eu tinha poucas condições financeiras para ajudá-lo no que era preciso. Era um sentimento de impotência muito grande...por não poder fazer nada...e revolta...

Investigador: E relativamente à irmã do G. A mãe falou-me que sentia que a irmã do G era um pouco prejudicada pelo autismo do seu filho e expressava inclusive alguma carência. O que é que vocês, pais, sentiam ao terem consciência dessa situação?

P3: ...essa pergunta é difícil...não sei bem...talvez impotência...porque eu não queria deixar ninguém de lado, mas a verdade é que o G inspira mais cuidados e atenção. Eu não quero, nem gosto que ela se sinta assim, mas acho que não posso fazer nada...a não ser falar com ela e tentar explicar-lhe...mas isso também já fiz inúmeras vezes... sinto-me muito triste por isso acontecer...

Transformação das Unidades de Significado em Expressões de Caráter Psicológico

Participante 1

Unidades de Significado	Unidades de Significado Psicológico
<p>1. Investigador (I): Gostava que me falasse um bocadinho sobre os sentimentos e emoções desde o princípio do processo, desde que vocês perceberam, como pais, que alguma coisa não estava bem, mesmo não sabendo o nome. Portanto, foram percebendo alguns comportamentos...</p> <p>Participante 1 (P1): os comportamentos eram vários. O Google ajuda muito, e havia uma enciclopédia infantil que falava que quando uma criança a partir de uma determinada idade não respondia a determinadas coisas, eu acho que tinha a ver com a fala e com a audição, podíamos estar na presença de uma criança autista e foi a partir daí que eu fui pesquisar.</p>	<p>1. P1 designa que ocorreu numa altura uma consciencialização de comportamentos diferentes e desajustados e procurando algumas respostas iniciou pesquisas na internet.</p>
<p>2. Eu fui falar com a pediatra. A pediatra, primeiro, ainda ignorou a primeira vez, mas a segunda vez mandou o menino fazer um recado, ele já tinha idade para isso, disse-lhe só assim: olha...pegou num papel e disse assim dá isto à tua mãe e ele virou-lhe costas. E ela disse muito bem. Agarrou numa cartinha, hospital dona Estefânia, a pediatra de desenvolvimento foi a Doutora Mónica Pinto e ela disse: eu estou com esta criança há meia hora, não vamos estar com panos quentes". E foi ali, assim, mesmo a frio.... "Esta criança tem autismo".</p>	<p>2. P1 expressou a sua preocupação à pediatra, que primeiramente ignorou e, de seguida, após observação, remeteu o C para uma consulta de desenvolvimento no Hospital Dona Estefânia, onde foi referido à mãe, pela Doutora Mónica Pinto e, embora sem um diagnóstico completo, que o C tinha Autismo</p>
<p>3. Tanto conseguimos esta consulta no Hospital Dona Estefânia, na parte do desenvolvimento, como a Pedopsiquiatria, que também é na Estefânia, mas funciona na Encarnação, onde está então o Doutor Pedro Caldeira, na altura foi uma das colegas do Dr. Pedro, não foi o Dr. Pedro, fizeram-lhe um processo de diagnóstico, não nos disseram logo, diziam-nos que o menino tinha...davam-lhe outro nome...um problema de relação, qualquer coisa com um nome diferente, não lhe davam o nome de autismo diretamente e diziam: "estamos num processo de avaliação, estamos num processo de avaliação". Primeiro tentaram perceber o que é que se passava com a criança, muitas...algumas sessões para tentar perceber os pontos fortes da criança,</p>	<p>3. P1 refere que conseguiu também uma consulta de Pedopsiquiatria do Hospital Dona Estefânia (na Encarnação) em que durante o processo de diagnóstico foram referindo à mãe que o filho tinha um prolema de relação. Durante o processo P1 refere que foram realizados vários testes ao seu filho, para detetarem as mais-valias e as dificuldades do C, bem como alguns testes auditivos, dos quais a mãe já não sabe precisar o nome. Os testes auditivos realizados demonstraram não haver qualquer problema a nível auditivo.</p>

<p>os pontos fracos...tudo... e só mais tarde é que nos disseram... fizeram testes para despiste de problemas auditivos, era possível fazer um audiograma...não sei se foi um audiograma ou se foi outro, porque há uns que eles não colaboram com aquela idade e não vale a pena mesmo fazer...</p>	
<p>4. I: que idade tinha o C quando os pais se começaram a aperceber de alguma coisa? P1: 15/19 meses. Até um ano de idade o boletim de saúde do C dava, e tenho lá o registo, desenvolvimento todo normal. As gracinhas, os risinhos, os olhares, as risadas...tudo...tudo normal....</p>	<p>4. P1 refere que os comportamentos diferentes do filho começaram a surgir quando este tinha cerca de um ano e meio. Até essa altura P1 afirma que tudo corria bem e o comportamento e as aprendizagens estavam a ser feitas em tempo útil.</p>
<p>5. Dizem que uma criança com autismo, desde recém-nascida não gosta muito de sentir o acolhimento, e realmente aquele bebe esticava-se muito, mas eu atribuía sempre às cólicas, porque ele teve cólicas até muito tarde</p>	<p>5. P1 reconhece que o seu filho, desde muito pequenino, ficava incomodado quando estava no colo, quando sentia afeto. No entanto, até ter conhecimento da perturbação associou sempre esse mal-estar às cólicas.</p>
<p>6. Começou a haver uma fase posterior em que eu dizia “ oh mãe, o meu bebé não gosta muito de beijinhos”</p>	<p>6. P1 começou a aperceber-se que o incómodo do filho não residia apenas nas cólicas e confia à avó materna que o seu filho não gosta de beijinhos, ficando incomodado com o contato físico, quando a mãe tentava acarinhá-lo ou acalmá-lo.</p>
<p>7. I: Os pais pensaram que poderia ser autismo? P1: era eu...mas o pai dizia sempre “estas a ver coisas mal”...começou aí as primeiras ...as primeiras divergências...”tu estás a ver coisas onde elas não existem”...”eu vou levar o menino ao medico”...”o menino não há-de ter nada”...”tu estás louca, estás maluca, estás louca, estás maluca, estás louca, estás maluca”...mas infelizmente...as marcas estavam lá todas...infelizmente para mim...felizmente para o bebé... e para o pai</p>	<p>7. Quando os pais falaram sobre o que poderia estar a acontecer com o C o pai entrou em negação absoluta, dizendo que a P1 é que estava maluca e que estava a ver coisas onde elas não existiam, recusando por completo qualquer possibilidade de perturbação. P1 afirma que as primeiras divergências entre o casal surgiram nesta fase.</p>
<p>8. I: O pai esteve muito tempo nessa fase de negação? P1: O pai esteve mais tempo em fase de negação do que eu. Foi o último a acreditar.</p>	<p>8. P1 afirma que o pai permaneceu numa atitude de negação durante mais tempo que ela. Ficou muito transtornado com a situação e não queria acreditar.</p>
<p>9. Depois os meus pais também lhes custou... custou muito. A minha mãe ainda ouviu falar em crianças índigo... sei lá onde é que ela se agarrou...o que é que ela pensava...queria tudo menos assumir que o menino tinha autismo...mesmo depois de a gente dizer...olha mãe, infelizmente tem... “ah não, o menino vai melhorar, o menino vai melhorar, o menino vai</p>	<p>9. O processo de negação foi muito acentuado por parte dos avós maternos que não acreditavam que o C tivesse realmente um diagnóstico de Perturbação Autística. Apesar de P1 explicar claramente o teor da perturbação a avó materna insistia constantemente que o seu neto iria melhorar ao ponto de nada ser perceptível para eles ou para os outros.</p>

<p>melhorar"... Mãe, tem...mete na cabeça... "ai, mas ele melhora!" Mas eu não estou a dizer que ele não melhora, mas vai ter este problema para toda a vida. "lá estás tu, lá estás tu, lá estás tu. Depois disso não se nota nada..." mãe, não é assim...é assim, e assim, e assim...melhora mas tem.</p>	
<p>10. I: portanto, a mãe notava que existiam comportamentos estranhos, falava com o pai, e o pai desvalorizava.</p> <p>P1: não ligava...mas havia coisas que ele via como eu via, não é... porque depois aquela parte de levar o menino ao infantário, aquelas meninas que começam a falar muito...era gritante...porquê...porque não era só falar...ele isolava-se, ele não ia para a rodinha para ouvir as histórias, ele isolava-se dos outros meninos, fazia...</p>	<p>10. P1 refere que o pai desvalorizava as preocupações da mãe acerca do seu filho, no entanto, P1 percebia claramente que havia situações em que o pai realmente reconhecia as diferenças entre o seu filho e as outras crianças do infantário que apresentavam um desenvolvimento e um comportamento diferentes</p>
<p>11. I: Pois, vocês notavam uma grande diferença entre ele e as outras crianças na escola.</p> <p>P1: Todos os dias. Todos os dias. Veio a fase de aprender a comer sozinho com a colher, que foi mais difícil, a fase do chichi, controlar os esfíncteres...muito tarde...uma data de coisas que os outros iam adquirindo e o nosso não...cortou-me o coração...</p>	<p>11. P1 reconhece a diferença no desenvolvimento do C em relação às outras crianças e reconhece também que as aquisições de competências do seu filho, como aprender a comer sozinho, controlar os esfíncteres, entre outras coisas, foram bastante mais tardias em relação às outras crianças.</p>
<p>12. I: E a mãe consegue identificar sentimentos próprios dessa altura?</p> <p>P1: sim, o casal fica a perguntar porque é que nos aconteceu a nós? ... O que é que terá acontecido? ... Será genético? Não será? ...</p>	<p>12. P1 identifica como sentimentos vivenciados a incapacidade de lidar com a situação relativamente tanto à fase do diagnóstico como a esta fase pré-escolar. A pergunta "porquê a nós?" é reflexo da revolta e da raiva dirigidas contra si mesmo, contra a criança, contra o destino, aa má sorte ou entidades transcendentais. P1 reconhece que houve uma busca para justificar o sucedido com o C.</p>
<p>13. é a questão da culpa. Depois vai-se tentar perceber ou tentar arranjar um culpado, nem que seja nos tiques que tem o pai, ou nos tiques que tem a mãe...ou um familiar distante que tem uma criança parecida...</p>	<p>13. P1 reconhece que houve uma busca por algo que pudesse ter provocado a situação do C, pareenças com o pai ou com a mãe, ou algum familiar com um filho em condições semelhantes.</p>
<p>14. é assim, eu tinha uma prima minha que está em Luanda, que só quando eu disse abertamente que o meu filho tinha autismo, quando falei abertamente, soube que o Rodrigo, que é mais velho que o C, aos 10 anos ainda não falava, só porque estava em Luanda, onde não há tratamento nenhum para o autismo, onde não há nada, mas ninguém tinha a coragem de dizer abertamente o nome...então o menino vinha uma vez por ano a</p>	<p>14. P1 relata a história de uma prima sua que está em Luanda e que só depois de te revelado que o C apresentava diagnóstico de Autismo, é que revelou também que o seu filho com 10 anos também ainda não falava. O filho dessa prima vinha a Portugal unicamente uma vez por ano, sendo que nessa altura o menino era assoberbado de sessões no Cadin para tentar recuperar o que deveria ser feito ao longo do ano.</p>

<p>Portugal, ao Cadin, ali em Cascais, que tem a ver com o Autismo, com terapias, com tudo, vários, vários problemas, e fazia sessões ali seguidas...dinheiro muito mal empregue, porque se é só durante o ano...</p>	
<p>15. I: E a mãe achou que poderia, o Autismo do C, poderia estar relacionado com esse caso... P1: Podia! Podia! Quando eu soube depois...fiquei a pensar...depois vai-se buscar tudo, a prima que falou tarde, o tio que era nervoso, o tio que quando era pequeno...porque depois...anda ali toda a gente à procura de um culpado...e depois porque é que não se fez o teste “xpto”, porque é que não se fez a amniocentese, porque isto, porque aquilo, porque aquele outro, e já não vale a pena...</p>	<p>15. P1 relata a busca por um culpado, busca por um familiar com parencas que também possa ter algum tipo de problema, culpabilização por não se ter feito todos os exames que eram possíveis fazer durante a gravidez</p>
<p>16. Depois é aquela fase de perceber, tanto o pai como a mãe, que enquanto os outros pais, e vamos supor, a criança usa fraldas, ou a criança tem os biberões, mas depois chega uma altura em que os pais vão-se libertando, e vão tendo uma autonomia cada vez maior, não é...e no nosso caso isso não aconteceu.</p>	<p>16. P1 relata as suas preocupações relativamente à falta de aquisição de autonomia do C para com os pais. P1 lamentava que as outras crianças fossem adquirindo autonomia própria, deixando as fraldas, os biberões, etc, e o C demorou muito tempo a deixar de ser dependente dos pais.</p>
<p>17. A criança era sempre dependente, e como os familiares, devido à problemática, deixaram de nos ajudar aquilo que nós estávamos a imaginar que nos iam ajudar, ficámos fechados, a nossa família ficou um núcleo de 3 pessoas, o bebé, o pai e a mãe,</p>	<p>17. P1 reconhece que a família passou a estar confinada essencialmente ao núcleo de três pessoas: a mãe, o pai, e o bebé, sentindo falta de apoio. Isto porque a família não corroborou as expectativas da mãe no que referia ao apoio da família.</p>
<p>18. Começou a ser uma vida muito dura no sentido de...não havia um bocadinho para nós sairmos porque ninguém ficava com o bebé, não podíamos ir ao restaurante porque ele mexia nas manteigas das pessoas, ele levantava-se, ele fazia birras por tudo e por nada, naquela altura...</p>	<p>18. P1 relata a falta de apoio da família para poder manter a sua relação com o marido, o isolamento a que ficaram sujeitos, devido ao comportamento do C, evitando o contacto social receando a incompreensão, a necessidade de justificação de comportamentos ou mesmo evitando o constrangimento perante tais situações.</p>
<p>19. Hoje em dia é perfeitamente possível levá-lo a jantar a qualquer lado, eu levo o meu filho ao pingo doce, hoje, e ele ajuda-me a fazer as compras, até me ajuda a passar o cesto, faz tudo, não é o fim do mundo.</p>	<p>19. P1 afirma que atualmente o C é uma criança mais calma e mais controlada, sendo possível ir com ele a todo o lado, inclusive ir fazer compras.</p>
<p>20. As pessoas negavam-se a ajudar... dizer assim, “olha, vocês hoje, nós ficamos com o bebé, vão jantar, vão desanuviar, vão...” acabou o namoro, acabou ...tudo...tenho de dizer...era tudo focalizado no C.</p>	<p>20. P1 afirma que a falta de apoio da família, acarretou implicações para o relacionamento do casal, como a falta de privacidade para o casal, falta de tempo para manter o namoro e tudo acabou por terminar visto que era tudo focalizado no C.</p>
<p>21. Depois disseram-nos que nós tínhamos de estimular o bebé, ensinaram-nos a fazer floortime com o bebé, na altura e nós éramos uns pais, ao início, como é</p>	<p>21. P1 relata a situação do casal e a gestão de tarefas em casa para que pudessem fazer tudo como os profissionais tinham aconselhado de forma a promover o</p>

<p>que eu hei-de dizer, muito aplicados. Ao início éramos muito aplicados, então sabíamos que 20 minutos por dia aquela criança tinha de ser estimulada daquela maneira. Um vai fazer o jantar, o outro fica a tomar conta do C, uma equipa, e o casamento foi...mesmo, não valeu a pena nada. (a mãe emociona-se)</p>	<p>bom desenvolvimento do C. No entanto, e por tudo ser gerido em função do filho, o casamento terminou.</p>
<p>22. I: Na altura do diagnóstico o pai estava junto com vocês? P1: estava, sim, estava, todos juntos.</p>	<p>22. P1 afirma que na altura em que receberam o diagnóstico de Autismo do seu filho, a família estava junta, a mãe, o pai e o bebé.</p>
<p>23. I: E o que é que vocês sentiram? Conversaram depois? P1: é duma profunda tristeza, nós trazíamos o bebé connosco...porque é assim... o pai chorou muito nesse dia...o pai chorou muito...era um profundo pesar...nós trazíamos o bebé, o bebé era tão querido...mas parecia uma sentença...parece que estávamos...eu sei que no fundo eu sabia que a criança tinha qualquer coisa e que tudo apontava para aquilo, mas tínhamos sempre aquela esperança... tinha-mos sempre aquela esperança que não fosse... mas mesmo assim... eu naquele dia estava... mais conformada do que ele...</p>	<p>23. P1 relata os sentimentos experienciados quando receberam o diagnóstico do seu filho. P1 descreve como profunda tristeza e relata que o pai do C chorou bastante nesse dia, inconformado com a situação. A mãe associa esta situação a uma sentença, em que depois de dita nada mais há a fazer. Embora P1 reconhecesse que o seu filho apresentava comportamentos desviados da normalidade, mantiveram sempre uma esperança de que aquela era uma situação normal e que estaria tudo bem. No entanto, a consciência da situação por parte da mãe preparou-a mais no sentido de poder receber uma notícia menos boa.</p>
<p>24. Para o pai foi mais chocante...o pai acreditou até ao fim que podia haver um voto feito, não sei onde é que ele ia buscar a ideia, que vinha Deus Salvá-lo... ele era muito crente, ele deixou de rezar a Deus...porquê...porque lhe morreu a mãe e o pai de cancro, o último que morreu de cancro estava eu grávida, portanto morreu-lhe a mãe e depois a seguir foi o pai, ele ficou...a família direta ficou confinada a um irmão e ele projetou tudo para o C...as expectativas todas como pai, um pai super esmerado, super...ele ajudava-me em tudo...</p>	<p>24. O pai sofreu muito com essa situação e teve muita dificuldade em aceitá-la, foi um choque. P1 relata que o pai estava muito convencido que nada se passava e como era muito crente, estava muito agarrado à sua fé, acreditando que algo transcendental ia salvar o seu filho. P1 afirma que, por várias circunstâncias da vida, a partir dessa altura o pai do C deixou de rezar e de crer em deus, demonstrando raiva, neste caso, contra entidades transcendentais. Como o pai do C já tinha perdido os seus pais e não mantinha uma relação muito próxima com o irmão P1 afirma que o pai projetou todas as expectativas no seu filho. Expectativas essas, que foram frustradas a partir deste momento.</p>
<p>25. Depois veio aquela fase em que nós começamos a optar não só pela ajuda do Estado mas pelas terapias fora do Estado, e os vencimentos eram curtos e as dívidas começaram a aparecer, e as ajudas da família não eram nenhuma, e o casamento sempre a afundar mais...portanto só responsabilidades, só problemas e o espaço para o casal não existia...tudo focalizado no bebé....</p>	<p>25. P1 relata a situação em que optaram por fazer outras terapias, que não eram suportadas pelo Estado e que isso trouxe ainda mais dificuldades no relacionamento do casal, visto que o vencimento dos pais não poderiam suportar essas despesas, sem que fosse necessário contrair algumas dívidas. Essa situação juntamente com a falta de apoio sentida pela família nuclear, e a falta de disponibilidade para o casal levou inevitavelmente à rutura do casal</p>
<p>26. Eu comecei a ter depressões, juntamente com</p>	<p>26. P1 afirma que perante toda esta situação</p>

<p>isto, depressões, depressões, depressões, e o pai a tentar...</p>	<p>começou a entrar em estados depressivos, o que mais depressa contribuiu para o fim do relacionamento.</p>
<p>27. Uma mulher doente, e um filho autista, ele começou a ter...eu não o estou a desculpar...ele começou a ir sair sozinho...ele começou a sair à noite...começou a sair à noite e começou a chegar a casa de manhã...nós separamos de camas, houve uma altura em que nos separámos camas, porque o meu sentimento era que já não estamos a fazer nada como casal, então ele ia sair... ele ajudava durante o dia com o menino, como sempre fez, funcionávamos a nível de contas, a nível de... tudo...nós funcionávamos... mas o casal morreu...</p>	<p>27. Separação definitiva enquanto casal. P1 afirma que o pai começou a sair à noite, chegando a casa sempre de manhã. Com essa situação, os pais passaram a dormir em camas separadas, no entanto, durante o dia, o pai continuava sempre a ajudar no que podia. P1 declara que continuaram a viver na mesma casa, a ajudar-se mutuamente, a dividir as despesas inerentes a toda a situação, no entanto, deixaram de ser um casal, para passarem a ser dois adultos com um filho em comum que apenas dividiam a mesma casa.</p>
<p>28. E mantivemos esta fachada às pessoas durante 7 anos...toda a gente nos via na rua, onde estava um estava outro e o menino também...ainda hoje..."então, o seu marido vem aí?" eu agora já começo a dizer "olhe, ele já não é meu marido", porque as pessoas depois vêm-me com outras pessoas e dizem assim: olha, o marido está emigrado e ela anda aí....</p>	<p>28. A situação de separação do casal manteve-se dessa forma durante 7 anos, sendo que os pais nunca contaram a ninguém o que se passava exatamente entre eles, fazendo mesmo questão de demonstrar que estava tudo bem. A família saía sempre junta. Desde há pouco tempo, a mãe começou a informar quem lhe pergunta que P1 e o seu marido estão divorciados.</p>
<p>29. agora, depois de o meu pai morrer, atenção, a minha mãe fica-me com o menino, agora...com o menino já crescidinho, mas naquela altura eu não devo nada...não houve uma noite, nada...não houve uma ajuda...e eu tinha de ficar com o menino, o casamento acabou mesmo, eu cada vez a ficar mais depressiva...a perder os objetivos a nível profissional, deixei....ninguém consegue fazer tudo bem...</p>	<p>29. P1 afirma que atualmente, depois da morte do seu pai, a sua mãe (avó materna do C) já a ajuda bastante. P1 reconhece que na altura ela nunca teve uma única ajuda, nem de uma noite, estava a ficar cada vez mais depressiva, que estava a perder os seus objetivos a todos os níveis, tanto pessoal, como profissional e que era inevitável o fim do relacionamento.</p>
<p>30. I: Foi nessa altura que lhe foi diagnosticada a bipolaridade? P1: Foi. Foi. Foi. Porque depois, chegou a uma altura a que a nível profissional, eu dei o colapso, também. Deixei de ter rendimento, devido à medicação e tive que parar. A vários níveis, houve ali, da minha parte, eu como pessoa, houve ali um colapso total...a pessoa que eu era...a pessoa que eu era assim a nível de... motivação, objetivos bem traçados, essas coisas todas...passou a ser o essencial...e tudo aquilo que é supérfluo comecei a eliminar... perdi rapidez de raciocínio com a medicação, perdi entusiasmo, motivação, força...que é necessário nestes casos</p>	<p>30. Com o fim do casamento, P1 sentia-se extremamente em baixo, sem motivação, sem objetivos, sem entusiasmo, etc. nesta fase P1 foi diagnosticada com bipolaridade.</p>
<p>31. Eu fico a perguntar, eu, será que as outras mães, que têm depressão, algumas terão, outras não terão, sentem estes momentos de fraqueza?! Não sei...</p>	<p>31. P1 transmite as suas dúvidas em relação à sua competência enquanto mãe de uma criança autista, perguntando se as outras mães terão momentos de</p>

	fraqueza, como P1 julga que teve.
<p>32. I: a mãe sentiu portanto que não teve o apoio da família?</p> <p>P1: não tivemos os dois, nem um, nem outro. Nem o João nem eu. O João já não tinha pais, não tinha onde ir buscar, mas por exemplo, a madrinha do C é a minha irmã e a minha irmã também nunca colaborou, até ao dia de hoje não colabora, ou seja, ela tem uma maneira muito própria de gostar do C, ela gosta do C aos bocadinhos, desde que...eu não lhe vejo como madrinha, eu não lhe vejo um gosto...dizer assim, olha o menino, agora vou levá-lo ao parque, agora vou...não...mas isto se calhar não se passa só com a minha irmã...é triste...</p>	<p>32. P1 reconhece que sentiu sempre muita falta de apoio da família, tanto da sua, como do marido. Nesta altura, P1 queixa-se exclusivamente da falta de apoio que sentiu da parte da madrinha do C, sua irmã, que nunca demonstrou muito interesse, não acompanhou a situação, nem tentou colaborar a fim de aliviar um pouco a pressão dos pais. P1 sente que a madrinha do C tem uma forma muito própria de gostar do C.</p>
<p>33. I: em relação aos vizinhos, amigos, sentiu isso também?</p> <p>P1: é assim...aos amigos, alguns amigos, casais da nossa idade, o que é que aconteceu? Aconteceu que ao princípio, mais crianças com essa idade, dessa faixa etária, havia sempre ali umas birras, porque, por exemplo, depois era porque mexiam nos brinquedos, e depois era porque o C não percebia que não podia mexer naquilo que era dos outros, ou estragar aquilo que era dos outros...</p>	<p>33. P1 reconhece que a relação do C com os filhos dos casais amigos não era muito boa porque o C não percebia que não podia mexer em certas coisas, ou estragar os brinquedos das outras crianças.</p>
<p>34. Deixou-se de se convidar o casal. Porquê? Depois vem o menino, desarruma as coisas, ou porque depois ele não se vai dar bem, ou porque depois o menino está farto de cá estar e eles não têm onde deixar o menino...</p>	<p>34. P1 sente que o casal foi ficando aos poucos, mais isolado, devido à incompreensão dos amigos perante a situação do C. P1 sentiu que os amigos deixaram de convidar o casal para frequentarem as suas casas, porque o comportamento do C não era adequado e os pais não tinham ninguém onde pudessem deixar o C para frequentarem os seus amigos.</p>
<p>35. As vezes havia aqueles casais que iam jantar a nossa casa, esse tipo de coisas ainda havia um bocadinho, mas a tendência... houve ali um bocadinho, que nós sentimos mesmo a solidão...</p>	<p>35. P1 assume que, apesar de serem pouco solicitados pelos seus amigos para frequentarem a casa deles, acontecia algumas vezes de serem os amigos a frequentar a casa de P1. No entanto, a mãe reconhece que essa situação também foi acontecendo cada vez menos. P1 reconhece que se sentiram bastante isolados.</p>
<p>36. Houve a necessidade do pai ter o escape na altura, eu logo, logo, logo que tive o apoio da minha mãe após a morte do meu pai, já sozinha, já com o meu marido emigrado, também tive necessidade que a minha mãe ficasse com o meu filho, também fui extravasar, também quis espairecer... pode ficar registado...também quis espairecer, também quis viver</p>	<p>36. Assim que P1 se sentiu mais apoiada pela avó do C, e já divorciada do marido, P1 sentiu necessidade de se abstrair um pouco da situação e voltou a fazer algumas coisas que não fazia há já bastante tempo, como dançar, jantar fora, ir ao cinema, etc.</p>

<p>aquilo que não vivi, também quis dançar, também quis brincar...porquê? Eu durante 5 anos... nunca fui jantar, nunca fui ao cinema, nada, eu não fiz nada...isso também aconteceu tudo.</p>	
<p>37. Eu já tive um relacionamento falhado depois do meu casamento, há cerca de um ano e pouco com um homem que não gostava do meu filho, então o que é que ele começou a fazer, eu gosto muito de ti, mas é para estares comigo e quando estas comigo, não estás com o menino, portanto deixas o teu filho onde tu quiseres...e pronto...não deu bem...</p>	<p>37. P1 reconhece alguma dificuldade em manter um novo relacionamento porque as pessoas, na maioria das vezes, quando são informadas, têm um grande choque. P1 sente que o autismo do seu filho funciona como uma barreira que dificulta a aproximação das pessoas, ou até mesmo o afastamento.</p>
<p>38. Fui ter a reunião ali de ensino especial com a professora do C e elas fizeram tudo e no fim da reunião “Então Lena, como é que está o pai do menino? Ah, o pai do menino está assim, está assado...” “Então e agora a Lena, como é que está?” Eu, eu não estou muito bem, mas posso estar, ou espero vir a estar. “Então mas diga lá...” Passa-se isto assim, assim, e quem não gosta do meu filho não gosta de mim e eu fiz isto e isto. E a professora de Ensino Especial disse “não, Lena” e eu comecei a chorar. Não, é verdade, as pessoas são muito cruéis, eu vou acabar por ficar sozinha e isto é o sentimento, porque eu digo que tenho um filho assim e as pessoas só me querem para sair ou para a diversão, mas ninguém quer ter um relacionamento sério com uma mulher com um filho com autismo. Eu cheguei a dizer...pois, porque o pai do meu filho já tem companhia e a companhia aceita-o bem. Porquê? Porque o C não está presente. O C só vai estar presente às vezes, nas férias grandes, às vezes, é muito giro, uma tarde. Mas quando vêm uma mãe com uma criança assim pensam diferente.</p>	<p>38. P1 apresenta algum receio de ficar sozinha, consequência desta situação. P1 sente que ter um novo relacionamento sério é algo muito difícil, visto que segundo P1 quando conta que tem um filho autista as pessoas só a querem para sair e para se divertirem. P1 afirma que sofreu muito com esta situação, até porque sente-se desvalorizada pelo facto do pai do C já ter outra companhia que aceita bem o autismo do C, no entanto, a mãe sente que isso acontece porque o C não está presente todos os dias.</p>
<p>39. P1: Eu ainda tenho e tenho muita fé que ele...eu não tenho as expectativas máximas, mas também não tenho as mínimas, ou seja, o meu sonho é que quando eu...ainda tenho este sonho, é que quando eu não esteja já presente, que ele tenha uma ocupação, que seja independente se possível...</p> <p>I: ...autonomia suficiente. Essa é uma das grandes preocupações da mãe?</p> <p>P1: é o que a gente pensa logo, logo na altura do diagnóstico.</p>	<p>39. P1 reconhece que uma das suas maiores preocupações futuras em relação ao C prende-se com o facto de ele conseguir vir a adquirir as competências necessárias para ser independente e autónomo quando, futuramente, a mãe não o puder mais ajudar. P1 afirma que essa preocupação perpetuou-se logo na altura em que souberam o diagnóstico.</p>
<p>40. E vamos ter mais filhos, não vamos ter mais filhos, então e se a gente mandasse vir um irmão, porque</p>	<p>40. P1 afirma que, logo na altura do diagnóstico e consequência da preocupação da autonomia do C</p>

<p>depois sempre há hipótese do irmão acompanhar sempre...então, mas e depois não vai ser cruel para o irmão também porque vai ter uma vida difícil... colocamos sempre estas hipóteses todas porque nós vamos dar sempre a atenção toda ao C e não vamos dar ao outro bebê...e se o segundo bebê também vem assim? E se é genético.</p>	<p>quando P1 já não estivesse presente, os pais puseram a hipótese de ter um outro filho que pudesse assegurar o acompanhamento do C. No entanto, o medo de recorrência do diagnóstico num segundo filho e a falta de atenção a que este poderia ser sujeito em prol do C levou os pais a optar por não terem outra criança.</p>
<p>41. I: Agora fale-me um pouco de algumas fases marcantes para vocês, como por exemplo, a entrada na escola...</p> <p>P1: é assim, a entrada para o pré-escolar fui eu que acompanhei mais sozinha, o pai não estava cá, mas tinha o apoio da Evelina, da terapeuta do <i>Diferenças</i>, e superou-se com êxito. A professora dele também estava com receio, nunca tinha tido nenhum menino com autismo, mas ele reagiu bem...</p>	<p>41. P1 afirma que uma das fases mais marcantes foi a entrada para o pré-escolar, no entanto essa fase foi bem superada com a ajuda de uma terapeuta do Centro de Desenvolvimento Infantil Diferenças.</p>
<p>42. Uma das coisas que me marcou bastante foram os dias de festa. O C nunca fez, nunca participou numa festa da escola, mesmo que seja, fazer a coreografia de uma dança, ele quando vir o palco cheio de gente, ele não vai fazer nunca. Quando foi o final do pré-escolar, todos tiveram esse dia, esse dia custou-me bastante, portanto eles tiveram uma capa, um capa para acabar, como se fosse uma capa universitária, eu fui a uma lojinha buscar os emblemas para ele ter, como os outros meninos, escreveram-lhe nas fitas, fizemos isso tudo, como os outros pais, o que acontece é que ele não foi à cerimónia, não quis vestir a capa, não quis tirar fotografias, então, a única coisa que ele quis fazer, a minha mãe teve de levá-lo para casa que ele nem quis estar lá...não consegui que ficasse quieto...foi duro, porque acabava o período e ia começar a escola e estavam todos os pais muito comovidos porque os seus rebentos...só a minha maneira de falar já se nota o que eu estou a dizer não já...porque os seus rebentos acabaram, felizes, que bonitos, e o meu filho estava...ele nem quis tirar fotografias, fui eu que tive de receber as fitas, fui eu...isso dói...dói mas depois passa, não há problema, ele quando quiser tem lá a capa...</p>	<p>42. P1 afirma que uma fase marcante foi também o dia em que terminou o pré-escolar e foi organizada uma festinha para comemorar o término do pré-escolar e a entrada no 1º ciclo. P1 comprou tudo o que os outros meninos também tinham, uma capa e uma pasta (tipo universitária), emblemas, escreveram nas fitas no C, no entanto quando chegou o dia o C recusou-se a participar, a vestir a capa, e a tirar fotos. A avó do C teve de levá-lo para casa visto que ele estava muito inquieto. Foi P1 quem subiu ao palco para receber as fitas do seu filho. P1 refere que esse dia foi muito custoso e que sofreu muito porque todos os pais estavam muito felizes e orgulhosos dos seus filhos e P1 esteve lá sozinha porque o seu filho não quis participar.</p>
<p>43. I: Para além disso, vê mais mudanças... estou a pensar, por exemplo, no emprego...</p> <p>P1: no emprego era difícil... houve uma altura em que eu pedia todas as semanas porque todas as semanas havia uma terapia todas as semanas com o Dr. Pedro</p>	<p>43. Embora P1 afirme que houve alguns problemas no que diz respeito ao emprego por ter necessidade de faltar bastantes vezes para poder acompanhar o seu filho nas terapias, P1 conseguiu sempre manter o seu emprego. A este nível não houve alterações na dinâmica</p>

<p>Caldeira, pelo menos com a equipa do Dr. Pedro Caldeira. Era difícil, porque começaram os problemas porque se ia o pai não ia a mãe, se ia a mãe não ia o pai, e no nosso caso era preciso ir o pai e a mãe que era para os dois aprendermos a lidar com o menino. Era complicado</p> <p>I: e a mãe perdeu o emprego ou conseguiu mantê-lo?</p> <p>P1: não, nunca. Porque é um emprego do Estado, não é. E porque ainda...eu ainda sou do tempo...ainda sou daquelas que passaram aos quadros. Agora neste momento é tudo por tempo indeterminado e a minha nomeação acho que já não vale nada...porque houve aí...acho que o governo anterior acabou com isso mas...é tudo por tempo indeterminado, mas eu ainda sou daquela de nomeação, portanto isso era difícil que me acontecesse alguma coisa.</p>	<p>familiar.</p>
--	------------------

Entrevista complementar

<p>44. Investigador: gostava que me esclarecesse algumas dúvidas que tenho em relação à nossa entrevista no outro dia. Lembro-me que começou por me falar aquando da sua experiência logo na busca por respostas, na fase do diagnóstico. Que comportamentos foi percebendo até chegar a uma dúvida concreta?</p> <p>P1: ahh...é verdade...eu naquela altura...o que eu me lembro que notei foi o olhar, ele deixou de olhar para as pessoas... e deixou de responder também. Quando ele estava, por exemplo, a ver televisão, eu chamava-o, ou o pai, e ele não respondia, era como se não estivesse a ouvir, e por isso também foram feitos os testes auditivos. Ele também já dizia algumas palavras como mãe, pai, carro...e outras, e ele deixou de dizê-las. Com o passar do tempo, comecei a notar que ele se isolava e que não se importava de ficar sozinho. Também na rua... Uma vez fomos ao café...estava cheio... e ele assim que entrou ficou muito agitado, fechou os olhos e gritou imenso, imenso, imenso...berrava... com os olhos fechados... e batia na cabeça...tivemos de sair dali..."</p>	<p>44. P1 refere que os primeiros sintomas que considerou desadequados no comportamento do C prendiam-se com a dificuldade em manter o contato ocular, o facto de o C não responder quando chamavam por ele, o retrocesso na utilização de palavras já adquiridas e a falta de interesse nos pares ou nos adultos e ainda a frequente agitação em locais públicas onde se encontrassem muitas pessoas, adotando comportamentos ritualistas e auto-lesivos.</p>
<p>45. I: E relativamente às dificuldades financeiras? Falou-me que realmente sentiram alguma dificuldade mas o que sentiu em consequência disso? Qual a sua</p>	<p>45. P1 refere como principais consequências das dificuldades económicas sentidas a angústia e a impotência, que geram momentos de tensão, inclusive</p>

<p>experiencia relativamente às dificuldades financeiras?</p> <p>P1: é assim...naquela situação a gente sente mesmo é impotência, porque queremos fazer as coisas, o melhor para o C, mas não estamos a conseguir. Foram momentos complicados... tínhamos de esticar o dinheiro mas mesmo assim não dava...</p>	<p>entre o casal. P1 refere que apesar dos esforços para conseguir gerir de forma eficaz os rendimentos da família, P1 para conseguir ter acesso a todas as terapias necessárias contraiu dívidas e não foi possível abdicar da carreira para poder acompanhar o C de uma forma mais prolongada.</p>
--	--

Participante 2

Unidades de Significado	Unidades de Significado Psicológico
<p>1. I: gostava que começasse por me falar um bocadinho da altura em que vocês, como pais, começaram a perceber que alguma coisa não estava bem, mesmo não sabendo qual o nome exato.</p> <p>P2: então, o M começou a ter alguns problemas que não eram normais à volta de um ano e meio. Ele até um ano e meio foi uma criança normal, quando eu digo normal, faz tudo...fazia tudo o que os outros miúdos faziam e que o irmão mais novo depois também fez não é mas...portanto ele comia tudo, ele, pronto...já dizia umas palavras, pronto...falava...</p>	<p>1. P2 começa por relatar que até cerca de um ano e meio o M não apresentava qualquer sinal que preocupasse os pais. Segundo P2, o M fazia tudo o que uma qualquer criança da sua idade fazia, inclusive tinha uma alimentação variada e dizia algumas palavras.</p>
<p>2. Chegou ali uma altura, a partir de um ano e meio, mais ou menos por aí, que ele começou...deixou de olhar para nós, começou a desviar o olhar, deixou de olhar para nós. Depois estava a ver televisão, a gente chamava-o, gritava com ele era o mesmo que nada...não olhava para trás, não...não fazia nada... Depois começou a deixar de ter uma ementa variada, deixou de comer de tudo, passou só a comer sistematicamente a mesma coisa, ao princípio era só carne com arroz ou carne com massa, nunca mais comeu mais nada. Água deixou de beber, só bebia sumos e com gás, se não, não bebia, pronto e foi todo...os comportamentos começaram-se a agravar, desde um miúdo que fazia tudo, completamente normal, a deixar de fazer tudo. Começava-se a meter debaixo das mesas, se famos a um restaurante, punha-se debaixo das mesas, ou despia-se no restaurante, começava-se a despir, a tirar as calças e não se quê, despia-se, despia-se todo, de maneira que, pronto, foi...</p>	<p>2. A partir de um ano e meio do M, P2 relata que os comportamentos do filho se alteraram substancialmente. Quando os comportamentos se foram modificando P2 juntamente com a sua esposa, notaram que o M desviava o olhar e que não respondia quando falavam com ele. A alimentação do M, a partir desta altura passou a ser muito seletiva. P2 afirma que o comportamento do M era muito desadequado quando, por exemplo, iam a algum restaurante.</p>
<p>3. I: E os pais falaram sobre isso, entre vocês?</p> <p>P2: Não. Isto foi um processo gradual, que demorou</p>	<p>3. P2 afirma que o M não deixou de ter comportamentos adequados de um momento para o</p>

<p>para aí 6 meses, 7 meses a acontecer. Ao princípio, achamos aquilo estranho mas não levanta-mos muita...</p>	<p>outro, mas sim gradualmente. Embora os pais estranhassem alguns comportamentos, nunca levantaram grandes suspeitas, nem conversaram sobre o assunto.</p>
<p>4. Mas depois, à medida que o comportamento se ia agravando em termos de fugir à normalidade, fomos ao pediatra que achou que não, que não havia nada de diferente, que pronto, que era normal daquelas alturas e não sei quê, pronto, viemo-nos embora mas a verdade é que o comportamento, pronto, não era normal,</p>	<p>4. Com o passar do tempo e com o agravamento dos comportamentos do M, P2 contactou o pediatra que considerou que não havia motivo que preocupação e que era um comportamento normal de acordo com a sua idade.</p>
<p>5. Depois pedimos uma consulta no Hospital Francisco Xavier, ele foi visto por uma avaliadora, uma médica, e disse que de facto havia alguma necessidade...havia razões para estar preocupado...portanto não deu um diagnóstico, isto não é assim ele tem isto ou tem aquilo.</p>	<p>5. Posteriormente, e com o comportamento do M a agravar-se P2 requereu uma consulta no Hospital Francisco Xavier em que, embora não tivesse sido feito um diagnóstico, reforçaram a noção de que efetivamente existiam comportamento que mereciam alguma atenção, aconselhando a uma avaliação rigorosa.</p>
<p>6. Depois fomos para a UPI que é a Unidade de Primeira Infância que é ali ...no bairro da Encarnação...que no fundo aquilo é um pólo que pertence ao Hospital Dona Estefânia mas é só para casos de autismo. Pronto, tivemos lá... acho que o responsável até é o Dr. Pedro Caldeira... e andou lá para aí mais 6 ou 7 meses, pronto, até que lhe diagnosticaram que de facto, pronto, era autismo, agora, pronto, já se sabe que o autismo tem várias, aquilo é um espectro...</p>	<p>6. Após terem requerido à Unidade de Primeira Infância, P2 relata que o M frequentou a UPI durante cerca de 6/7 meses, e ao fim desse tempo, foi diagnosticado com Perturbação Autística</p>
<p>7. I: Mas portanto os pais não tinham uma dúvida concreta sobre...Sabiam que aqueles comportamentos não eram normais mas não tinham, não acharam que podia ser qualquer coisa, antes de vos ser dado o diagnóstico, não pensaram nisso...</p> <p>P2: não, a gente via que de facto que o miúdo deixou de fazer tudo. Ele falava, deixou de falar, comia, deixou de comer...não me respondia, não olhava para nós, escondia-se debaixo das mesas, só fazia asneira, ia para os frigoríficos, abria as portas, despejava a coca-cola para o chão, era só asneira, coisa que ele ainda o faz. Hoje em dia se não tiver os frigoríficos fechados, tanto bebe como depois está a beber depois e faz assim, manda para o chão...pronto, para ele aquilo não tem....</p>	<p>7. P2 reconhece que embora os pais notassem que o M deixou de fazer uma série de competências que já tinha aprendido, nunca puseram a hipótese que algum problema específico. P2 descreve alguns comportamentos do M na altura em que ainda desconheciam o problema e reconhece que alguns comportamentos ainda se perpetuam.</p>
<p>8. I: E no momento do diagnóstico. O que é que sentiu...sentimentos e emoções que me possa descrever...</p> <p>P2: pois...é um bocado...é...</p> <p>I: é doloroso...</p> <p>P2: Pois, é forte...embora a gente soubesse que aquilo</p>	<p>8. P2 não consegue descrever exatamente que tipo de sentimentos experienciou, descrevendo o momento apenas como “forte”. Pela forma como descreve fica a sensação de que embora reconhecesse que os comportamentos eram desadequados, havia uma certa esperança que não fosse algo muito grave.</p>

não estava bem...	
9. Depois foi explicado tudo...é um caso grave que vai acontecendo com mais frequência...ou, pelo menos, se calhar a frequência é a mesma só que antes os meninos eram maluquinhos... iam para os Hospitais dos malucos. Agora não vão para o hospital, as famílias têm menos vergonha disso, andam com os miúdos normalmente...pronto...e...	9. P2 relata o que lhe foi explicado reforçando a ideia de que as famílias atualmente revelam uma diminuição da vergonha que antes sentiam em relação aos filhos com este problema
10. I: os pais estavam juntos no momento? P2: sim, sim.	10. P2 refere que ambos os pais estavam juntos no momento em que receberam o diagnóstico
11. I: e em relação ao irmão, qual foi a reação... P2: o irmão acabou por nascer quando isto se começou a perceber...portanto, houve ali, efetivamente, um bocado de medo. Na altura, bem, queres ver que este agora, também...este último que nasceu, foi quando este aos 6 meses do mais novo, o outro já estava completamente diagnosticado, de maneira que até...	11. Na altura em que o comportamento do M se alterou, nasceu o segundo filho do casal. P2 reconhece que o casal sentiu receio que o segundo filho pudesse vir a apresentar a mesma perturbação.
12. I: ele foi diagnosticado com que idade? P2: o M começou nisto ao ano e meio, aos dois anos e picos, dois anos e dois meses ou três meses já estava...já, pronto...já sabíamos o que era...	12. P2 afirma que o diagnóstico do M foi realizado quando ele já tinha cerca de 2 anos, 2 anos e meio.
13. Fomos para os Estados Unidos, andamos nos Estados Unidos para aí uns três ou 4 anos...ele fazia um tratamento com umas injeções...epa...eu já não sei bem o que era...mas todos os dias nós tínhamos de o injetar com aquilo...depois íamos lá ir fazer o feedback...lá aos Estados Unidos...mas a verdade é que aquilo nunca...nunca... nunca resultou...nada do que se fez...tanto lá como cá...como, pronto...nada, nada, não houve nada, pronto...aquilo a gente...ia para o médico, vinha do médico, levava injeções, tirava injeções, mas não há... o comportamento mantêm-se mais ou menos estável, não há nada a fazer...	13. P2 relata que depois do diagnóstico foram para os Estados Unidos durante cerca de 3/4 anos, onde faziam um tratamento com injeções. É com alguma frustração que P2 relata que esses tratamentos nunca foram bem-sucedidos, tendo o comportamento do M sido pouco alterado.
14. I: Sentiram em algum momento, culpa, ou... P2: não... I: não, foi um processo normal... P2: sim, sim...foi explicado logo desde o início que isto não era por isto nem por aquilo, que ninguém sabia ao certo porque era, mas que...se sente...	14. P2 afirma que em momento algum sentiram culpa e que desde logo lhes foi explicada a etiologia da perturbação
15. I: sentiu que o processo de aceitação, foi um processo normal? P2: Ao princípio, ao princípio, a mãe andou muito com ele para a frente e para trás, eu tinha alguma	15. Embora P2 refira que o processo de aceitação correu normalmente, reconhece que da sua parte a aceitação foi mais demorada e dolorosa. P2 não reconhece que tenha existido negação, mas sim que a

<p>dificuldade... pronto... para mim foi um bocado...pronto...mas aquilo passou...e agora não tenho problema...mas reconheço que ao princípio para mim foi doloroso...</p> <p>I: senti que houve ali alguma negação...</p> <p>P2: hum...não foi negação porque eu continuei sempre a fazer as coisas mas chateava-me...</p>	<p>situação o incomodava, o que acaba por traduzir negação.</p>
<p>16. ...não havia um minuto de descanso...ele levantava-se às 4 da manhã, às 5, não dormia mais, só fazia asneira, partia tudo...só fazia...não se podia ir comer fora porque ele não estava quieto, partia os copos, punha-se debaixo das mesas dos restaurantes, não se podia ir a lado nenhum...para ir a qualquer lado eu tinha de o por às cavalitas, pronto e andava sempre às cavalitas, em Nova Iorque, em Londres, onde quer que fossemos, de férias...pronto...famos comer ele punha esparguetes na cabeça...sujava-se todo...aquilo era só porcaria por todo o lado...foi complicado...esses comportamento agora estão muito mais atenuados...há outros que não...</p>	<p>16. De forma a tentar justificar a sua negação, P2 relata o comportamento do M, que o incomodava. Segundo P2, o M levantava-se de madrugada e não dormia mais, nos restaurantes, partia os copos, escondia-se debaixo das mesas, colocava comida na cabeça, entre outras coisas. Embora P2 afirme que atualmente o M está mais calmo, segundo o mesmo, ele ainda se encontra muito agitado.</p>
<p>17. Mas continua muito agitado...ele se for preciso...e é com sorte, levanta-se às três da manhã, não dorme mais...depois anda em casa...mete-se na cama do irmão...depois mete-se na minha cama...depois vai para a cozinha...depois eu não posso estar sentado, tenho que andar com ele, se ele se levanta às três tenho de andar atrás dele até ir para a escola...</p>	<p>17. P2 relata o comportamento atual do M para justificar quando afirmou que o M apesar de ter melhorado ainda continua bastante agitado. Segundo P2, quando o M acorda a meio da noite, nada o faz voltar a dormir, correndo a casa toda e obrigando P2 a acompanhá-lo até à hora de ir para a escola.</p>
<p>18. I: e em relação à reação da família alargada, sentiram alguma reação menos positiva, alguma negação por parte da família?</p> <p>P2: não, senti...o que se sente é que as pessoas pronto tiveram pena que fosse assim...mas, pronto...</p> <p>I: mas até aceitaram bem...</p> <p>P2: choraram e não sei quantos...toda a gente chorou muito e não sei quê...mas, epa, pronto, não há nada a fazer...</p>	<p>18. P2 afirma que não sentiu que a perturbação do M tivesse efeitos negativos no relacionamento do núcleo familiar com a restante família. Embora a família tivesse aceite bem a situação, P2 relata que todos tiveram muita pena da situação e choraram bastante.</p>
<p>19. P2: da família eu não tenho irmãos, eu não tenho irmãos, da minha família, pronto...mais chegada, que está mais tempo é a minha mãe e o meu pai, pronto, e sempre andaram com ele, iam buscá-lo à escola, iam...davam-lhe de comer, iam passear para o jardim. Da família a minha mulher tinha mais dois irmãos, um já faleceu, o outro ainda está vivo, mas nunca houve grande...grande...contacto...mas...</p>	<p>19. P2 reconhece que os seus pais sempre apoiaram muito P2, a esposa e o M. Os avós paternos ajudavam em tudo o que podiam, iam buscar o M à escola, davam-lhe as refeições, iam passear com ele, etc. Relativamente à família da mãe, o único irmão da mãe do M não tem muita relação com a família, algo que não aconteceu depois do diagnóstico do M, mas já acontecia anteriormente. A avó materna, tal como o tio, também</p>

<p>I: portanto já era assim antes e manteve-se assim, não houve diferença...</p> <p>P2: não, não. Não foi por isso, não, pronto...não há... a gente via-se, sei lá, quando calhava, mas não era visita de casa, não havia...não havia isso. E o pai dela também já tinha morrido e a mãe também nunca foi muito...pronto...a gente ia lá a casa almoçar de vez em quando, mas...mais nada...</p>	<p>não tem muita relação com a família, mas é algo que já era assim antes e manteve-se, não havendo diferença depois do diagnóstico.</p>
<p>20. I: Consegue-me identificar fases marcantes que os tenham sensibilizado mais, ou que os tenha deixado assim um bocadinho mais para baixo, por exemplo, a fase escolar?</p> <p>P2: não, não. É assim, ele até aos 2 ou três anos esteve em Sintra, portanto, nós morávamos em Sintra, ele esteve numa escola onde estava com os outros meninos, embora já se soubesse o que ele tinha, e a escola também tinha lá uma professora para o acompanhar, embora se...naquela altura como ele era muito, muito pequenino não houve grande problema, depois veio para Lisboa, e aqui quando entrou para a primeira classe sim, houve um problema porque, portanto, ele...foi a altura em que acharam que todos os miúdos deviam andar nas mesmas...os que tinham problemas e os que não tinham deviam estar....</p> <p>I: ...na mesma turma...</p> <p>P2: na mesma turma... isto é muito giro a gente misturá-los, mas a verdade é que é impraticável.</p>	<p>20. Como fases marcantes, P2 identifica apenas a escola referindo que anteriormente residiam em Sintra e que foi lá que o M frequentou o pré-escolar. Durante essa fase, P2 afirma que o M se adaptou muito bem e que não houve problema. P2 refere que os problemas começaram a surgir quando a família se mudou para Lisboa e o M entrou para o 1º ciclo. Segundo P2 o problema surge com o facto da nova lei afirmar que as crianças com necessidades educativas especiais devem ser integradas em turmas regulares. Segundo P2, essa é uma situação impraticável.</p>
<p>21. Eu estou a falar do meu filho...é ter uma professora com mais 20 miúdos e estar 2 ou 3...epa, eu estou a falar do meu...ela estar a falar ou não estar é praticamente igual...ele não olha para ela... está na cadeira... manda cadeiras para o chão... ela diz, agora vão fazer não sei o quê...e ele não faz nada...houve uma...não foi uma queixa, foi um lamento...lamento que depois, pronto, ela lá...a professora dele lá transmitiu à escola que não podia ser, que ela não conseguia estar...e então...mas, é isso que se passa, o que está em vigor é que não há aulas separadas...</p>	<p>21. P2 relata o comportamento e o descontrolo em sala de aula regular. Passado algum tempo a professora do M relatou à escola que aquela situação era realmente impraticável.</p>
<p>22. I: sim, eles devem ser integrados em turmas regulares</p> <p>P2: exatamente...mas a integração não existe. Como é que se integra alguém que não tem nada a ver com aquilo... ele, para ele, aquilo não tem interesse nenhum, ela estar a agarrar numa caneta, ou fazer desenhos. Para</p>	<p>22. P2 relata a sua frustração relativamente ao percurso escolar do M. P2 afirma que o M não tem o mínimo interesse na escola e que a situação era de tal maneira incomportável que a escola viu-se obrigada a encontrar outra solução. Desde essa altura o M frequenta, na mesma escola, uma turma de Educação</p>

<p>ele, ele acha giro é ter bonecos na boca, bolinhas, mandar para o chão, brincar com água, isso é que ele acha interessante, o resto para ele é igual...e então, ela depois disse que não sei quê...e que aquilo fazia isto e depois meteu baixa...aquilo foi ali um drama...até que depois conseguimos na mesma escola metê-lo numa aula de educação especial, que são 4 ou 5 miúdos autistas e onde passam uma hora na turma correspondente regular, mas no fundo...epá, ele é meu filho... mas é impossível, ele entra na aula deve lá estar meia hora e vêm-se embora e é se o aguentarem lá meia hora, a ele e aos outros...porque ele...não pára...não...aquilo para ele não tem interesse nenhum...e pronto...e agora já tem idade, já devia ter saído de lá...a escola onde ele devia ir agora era para a escola Francisco de Arruda, mas que já tem do 9º...do 5º ano até ao 9º...epá, é impossível...não tem... onde é que ele vai...não pode...agora estamos a ver se conseguimos arranjar um sítio aqui ao pé, lá ao pé do Restelo onde ele consiga estar durante o dia enquanto as pessoas estão a trabalhar.</p>	<p>Especial, constituída por 4/5 elementos, também autistas, em que apenas uma hora por dia é passada na turma regular correspondente. P2 relata ainda que, de acordo com a idade do M ele já deveria estar noutra escola com mais anos de escolaridade, no entanto o pai não reconhece a necessidade do M ingressar numa escola do género, visto que ele não presta atenção a nada e não demonstra qualquer interesse. P2 está atualmente a procurar um outro local onde o deixar durante o dia, enquanto os pais trabalham.</p>
<p>23. I: Relativamente a impactos que a doença do M possa ter causado nas vossas famílias, tanto a nível profissional, não sei se a rutura do casamento tem alguma coisa a ver...</p> <p>Pai: não, não</p> <p>Investigador: considera que não...</p> <p>Pai: não.....a nível profissional nada mudou porque não podia mudar. Houve uma altura, logo após a descoberta do diagnóstico que colocámos a hipótese da mãe do M deixar de trabalhar para poder estar mais tempo com ele e levá-lo às terapias, mas...fizemos as contas e percebemos que não era possível...</p> <p>Investigador: portanto, essa fase não foi em nada determinante para...</p> <p>Pai: é assim, é muito trabalhoso sempre, é muito complicado sempre...não há tempo livre quando a gente está com ele...efetivamente deixou-se de ir a um, aliás, deixou-se e ainda agora não se pode ir. Ou se tem alguém para ficar com ele, ou então... Passear de carro ele gosta muito, ele anda a passear de carro e não sei quantos, mas depois se é para estar um bocadinho no café, ou se é para estar no cinema, pronto, ele já não quer, não quer nada daquilo, vêm-se embora...ele quer é andar a correr de um lado para outro sempre, ou de carro ou ir à praia, ou à piscina...é sempre a andar, sempre a</p>	<p>23. P2 começa por referir que a situação do M não causou impactos, tanto a nível profissional, como na rutura do seu casamento. Reconhece, no entanto, que sentiram algum constrangimento financeiro porque a mãe queria abdicar da sua carreira para ficar mais tempo com o M, mas não houve possibilidade. Reconhece também que a situação é muito trabalhosa, que não tem tempo livre e que efetivamente deixaram de frequentar alguns locais em prol do M. P2 relata as situações em que quando não tem ninguém que fique com ele, o levam a sair. P2 afirma que o M gosta bastante de andar de carro, mas apenas andar de carro, tudo o que for feito entretanto, ir a um café, estar em algum local, é difícil, porque o M não aceita estar.</p>

andar...de maneira que, pronto...	
<p>24. I: portanto, não houve alteração na vossa carreira.</p> <p>P2: não, não</p>	<p>24. P2 afirma que não houve qualquer alteração na sua carreira profissional, em consequência da perturbação do M.</p>
<p>25. I: a alteração de residência foi feita por causa do M ou não?</p> <p>P2: isso acabou por ser, em parte. Acabou por ser porque ele saía da escola em São Pedro de Sintra às cinco horas e a gente não conseguia estar lá... sempre, sempre, trabalhamos em Lisboa. E como não conseguíamos ir, sair todos os dias às 4 para lá estar os meus pais é que iam daqui de Lisboa, iam buscá-lo à escola, passear com ele, davam-lhe banho, arranjavam o comer logo e quando chegássemos a casa às 7, pronto, eles vinham-se embora, eles vinham-se embora para Lisboa. Isto foi anos, pronto, ainda foi alguns 4 anos nisto...</p>	<p>25. P2 assume que a alteração de residência tem a ver com a situação do M. Isto porque P2 e a esposa trabalhavam ambos em Lisboa e o M saía da escola às 16 horas. Como os pais não conseguiam estar em Sintra a essa hora era os avós paternos que estavam encarregues de o ir buscar, dar-lhe banho, o jantar e às 19 horas, quando P2 regressava a casa, os seus pais regressavam também a Lisboa.</p>
<p>26. I: o pai sente que, de alguma forma, ou em algum momento, o irmão mais novo, que é saudável, que possa ter sido prejudicado, esquecido....</p> <p>P2: é, é. Acaba por...Eu não digo esquecido, prejudicado é sempre, acaba por ser sempre. Ainda agora eles passam comigo fins-de-semana e às quartas-feiras e não sei quê, mas é assim, os meus pais já têm 70 e tal anos, eu já não tenho irmãos, e já não conseguem agarrar o M, que tem 11 anos mas está grande, e está forte e eles não...portanto, e ele não fica em casa.</p>	<p>26. P2 reconhece que o filho mais novo (saudável) de certa forma, acaba por ser prejudicado e por não participar muito na vida do pai.</p>
<p>27. O M não consegue estar muito tempo em casa começa-se a desorientar e a partir coisas e não sei quantos...de maneira que a única forma é eu ir para a rua. Vou para a rua, ponho-o no carro, vai para os centros comerciais, vai para a natação, vai para a praia, quando pode, vai para os jardins...e o outro, como os meus pais conseguem, porque tem um comportamento normal, fica na playstation, sai da playstation vai a qualquer lado...acaba por não...</p> <p>I: pois, acaba por não participar muito nas vossas...</p> <p>P2: nas vossas, na minha...agora porque eu não estou...mas pronto, acaba por...acaba por não passar o tempo que devia passar... porque eu digo-lhe sempre para vir mas ele é que não está para andar numa correria destas o dia todo...diz assim, oh pai, agora vou daqui, vou de carro, vou até Sintra, depois venho de Sintra,</p>	<p>27. P2 relata as diferenças entre os seus dois filhos e de que forma o mais novo não participa muito na sua vida. Isto porque o tempo que P2 passa com os filhos é sempre ocupado com o M que não consegue estar muito tempo em casa. Embora P2 tente que o filho saudável vá passear com o irmão e o pai, ele prefere ficar em casa com os avós, optando na maioria das vezes por evitar a companhia dos dois.</p>

<p>depois vou até Cascais para a praia, depois saio da praia...não me apetece não é...de vez em quando vem, mas raramente...</p>	
<p>28. I: ele compreendeu, vocês explicaram-lhe o que é que o irmão tinha e nunca fez...</p> <p>P2: claro, claro, mas não. Eles têm pouco contacto, porque o outro é mais velho, não lhe passa cartão não é, e ele também fala com ele mas também não lhe liga, portanto aquilo... pronto, eles sabem que são irmãos...mas não têm a relação...a relação acaba por ser, pronto... o mais pequenino vai ajudando naquilo que pode e o outro, epa...mais nada...</p>	<p>28. P2 afirma que tudo acerca do autismo do M foi explicado ao irmão mais novo, mas eles não têm muita relação, afirmando P2 que essa situação se deve ao facto do M não demonstrar muito interesse no irmão, e pelo filho mais novo falar pouco com o irmão, visto que vai obter pouca resposta.</p>
<p>29. I: em relação ao casal, falou-me que o divórcio não teve nada a ver, mas senti que em algum momento a vossa relação possa ter sido afetada, falta de tempo para vocês...</p> <p>P2: é assim, com filhos, há sempre falta de tempo. Com filhos com estes problemas há mais falta de tempo...epá, mas não, acho que não, acho que não tem nada a ver com isso. Efetivamente sentimos uma diminuição de disponibilidade para nós dois mas não foi o M que ditou o fim do nosso casamento.</p>	<p>29. P2 afirma que embora o término do seu casamento não tenha relação direta com a perturbação do M, que senti bastante falta de tempo para o casal</p>
<p>30. I: Por tanto, em relação também à família alargada e aos vizinhos, também não deixaram de conviver com eles, com que já conviviam antes... portanto se se sentiram, de alguma forma, mais solitários neste processo.</p> <p>P2: não, não, não.</p>	<p>30. P2, relativamente à família mais distante e aos vizinhos, não sentiu qualquer impacto negativo na relação com eles, que fosse consequência do autismo do M</p>
<p>31. I: quais são, não sei se ainda conversam sobre isso, certamente que sim, mas quais são as vossas preocupações mais...as grandes preocupações em relação ao M?</p> <p>P2: as grandes...portanto, no que se prende com a gente é que temos de arranjar lugares para ele ficar enquanto a gente trabalha, porque a gente se não trabalhar ninguém come, temos de arranjar lugares onde o tratem bem...e depois a outra preocupação é mais tarde, quando a gente morrer...não sei...</p>	<p>31. P2 refere como grandes preocupações em relação ao M o facto de conseguirem locais apropriados para o puderem deixar enquanto estão a trabalhar e, mais tarde, aquando da falta de P2 e da mãe para puderem assegurar uma boa vida para o M.</p>
<p>32. I: preocupa-vos o facto de o M poder não vir a ser autónomo</p> <p>P2: não, terá que ser o irmão a ir tratando do que conseguir tratar, mas eu isso aí eu já não consigo fazer nada</p>	<p>32. P2 assume que o futuro do M é uma grande preocupação, aquando do falecimento dos progenitores, mas P2 reconhece que nessa fase o irmão vai ter, ou espera que tenha, um papel fundamental para a continuidade do M.</p>
<p>33. I: Alguma vez o comportamento do M vos</p>	<p>33. P2 assume que em alguns momentos quando o</p>

<p>suscitou alguma vergonha?</p> <p>P2: é assim, as pessoas olham para ele e não vêm que ele tem nada, porque ele é muito bonitinho, tem uma carinha...se ele estiver sossegado ele não tem nada. Ele entra em qualquer lado, ninguém diz que ele tem alguma coisa. Depois, de vez em quando, quando faz aquelas asneiras, as pessoas começam assim muito parvas a olhar, e pronto, a gente lá tem de explicar a história toda, “não, ele é autista, tem estas coisas, desculpe lá, eu pago isso...” pronto...</p>	<p>M tem algum comportamento menos adequado num local público, P2 sente-se na obrigação de explicar às pessoas que o M tem uma perturbação.</p>
<p>34. I: alguma vez sentiram, como é que eu hei-de explicar, se sentiram que os olhares dos outros que desconhecem o problema, são reveladores de pensamentos como “olha que mal educado” ou “os pais não o conseguem controlar”, etc...</p> <p>P2: claro, olha que criança parva...exatamente. Isso sucede, obviamente quando são casos que eu estou ao pé das pessoas eu digo, se estou num sítio onde está muita gente eu não posso andar a explicar a cada um o que se passa. Olhe, fica assim...eles ficam na deles eu fico na minha. O que é que eu posso fazer...</p>	<p>34. P2 reconhece que, em certas situações, as pessoas, por não verem exteriormente o problema do M, traçam julgamentos mal-intencionados, no que diz respeito à aos comportamentos do M é à competência dos pais.</p>
<p>35. e depois...a gente chega a uma altura e depois diz assim, epa, ao principio, tal conforme eu disse foi complicado para mim, para mim foi, a mãe é que teve mais força nessa altura, e pronto, mas depois chega a uma altura e a gente começa assim a pensar, isto não vai mudar, não vai ser diferente, portanto o melhor é a gente aproveitar o que há, aproveitarmos o que há, ver o que é que se pode fazer, se não andamos sempre a chorar, a lamentar...daqui a bocado morremos e continuamos a lamentar...epa, assim, olha, vai-se levando. A partir de uma certa altura até deixei de pensar nisso, para mim são os dois iguais</p>	<p>35. P2 declara que embora no princípio, aquando da descoberta da Perturbação Autística do M, tivesse sentido alguma revolta e sofrimento, que fundamentalmente é importante aceitar a situação e visto que não existe nada que se possa fazer para reverter essa situação, será preferencialmente melhor aproveitar as potencialidades do M, da forma como ele é, evitando lamentações. P2 afirma que esta forma de pensar tornou, aos olhos do pai, o M num filho sem problemas, sendo considerado igual ao filho mais novo (saudável).</p>
<p>36. I: Mas vocês sentiram que tiveram de fazer uma espécie de luto quando foi o momento do diagnóstico...porque não era bem a criança que vocês tinham imaginado...</p> <p>P2: Claro, claro, ninguém está à espera que ao ano e meio, aquilo pare tudo não é...mas...pronto...eu, falando por mim, andei ali uns tempos, aquilo depois fazia-me tudo confusão, “epá...este gajo, e não sei quantos”...e um gajo nem pode fazer nada e não sei quê...mas ele é muito meiguinho também...é um bebé grande, é um bebé grande, só faz asneiras, a gente tem</p>	<p>36. P2 reconhece que foi necessário os pais fazerem um luto da criança idealizada para esta criança, que se veio a revelar com autismo. P2 assume ainda que a fase do luto, foi para o pai uma questão complicada no sentido da aceitação das mudanças que teriam de ser feitas. Apesar disso, P2 afirma atualmente que o M é muito meiguinho, que gosta muito do pai, e que os dois se entendem muito bem.</p>

de andar sempre em cima dele, mas pronto...gosta muito de mim, anda sempre de roda de mim cada vez que está comigo... pronto, e está muito...dá beijinhos, vem logo ter comigo, mal acaba de comer vai-me buscar os óculos, os sapatos, vem ter comigo, dá-me os sapatos e diz “embora”, dá-me a mão para eu ir com ele para a rua	
--	--

Entrevista complementar

<p>37. Investigador: A certa altura da nossa entrevistas lembro-me que o pai falou-me que sentiram algumas dificuldades financeiras, principalmente no que dizia respeito à impossibilidade da mãe ficar em casa para um acompanhamento mais prolongado para o M. Gostava, se me conseguisse explicar, o que a família sentiu relativamente a essa dificuldade financeira?</p> <p>P2: na altura tivemos pena que não pudesse haver maneira da mãe ficar em casa, mas os maus pais ajudaram muito, também para controlar essa situação...mas ficámos tristes por isso não puder acontecer...</p>	<p>37. P2 refere sentir apenas angústia relativamente à impossibilidade da mãe do M ficar em casa a tempo inteiro para um melhor acompanhamento para com o seu filho. Essa angústia pode ser geradora de sentimentos de revolta e impotência, que por sua vez, podem gerar alguma tensão no seio familiar.</p>
<p>38. Investigador: E relativamente ao irmão do M. O pai falou-me que sentia que o irmão do M era um pouco prejudicado pelo autismo do seu filho. O que é que vocês, pais, sentiam ao terem consciência dessa situação?</p> <p>P2: é assim...não sei... eu fico triste por ter consciência disso...não sei se ele também tem... tentamos fazer de tudo para que a diferença seja a menor possível, mas não é fácil porque o irmão é o próprio a dizer que não quer ir connosco...quando vamos passear... sinto-me triste por isso...</p>	<p>38. Relativamente à experiência da família relativamente à consciência de que um irmão está, de certa forma, a ser prejudicado em função da perturbação do outro irmão, P2 refere apenas tristeza e angústia. O facto de ser o próprio irmão a não querer participar nas atividades com o pai e o M gera para o pai alguns sentimentos de impotência relativamente à sua participação e consequentemente com o facto de considerar que o irmão se sente inferiorizado.</p>

Participante 3

Unidades de Significado	Unidades de Significado Psicológico
<p>1. Investigador: Gostava que me falasse um bocadinho sobre o que foi sentido desde o princípio da descoberta do autismo do G, desde que vocês perceberam, como pais, que alguma coisa não estava bem, mesmo não sabendo exatamente o que poderia ser. Como é que foram percebendo que...</p>	<p>1. P3 afirma que o nascimento do G correu bem, que nos primeiros meses o G teve um percurso de desenvolvimento considerado normal e que era uma criança muito calma. Na altura certa, o G começou a adquirir a linguagem embora P3 reconheça que as palavras pronunciadas eram num número muito restrito</p>

<p>P3: O G desde cedo que era uma criança muito quietinha...Ele nasceu, correu tudo bem e nos primeiros meses de vida parecia desenvolver-se normalmente, começou a adquirir a linguagem na altura certa. Dizia poucas palavras, talvez um conjunto de umas 5 palavras, que eram sempre substituídas a medida que ia aprendendo outras.</p>	<p>e que eram sempre substituídas à medida que ia adquirindo novas palavras.</p>
<p>2. Depois quando ele tinha um ano e meio ele fez um retrocesso...com cerca de 18 meses todas as palavras desapareceram, passou a isolar-se, não dava atenção quando o chamávamos...depois o G passou a ter comportamentos diferentes, enfileirava constantemente os brinquedos, girava à volta de si mesmo...constantemente... perdeu o interesse em brincar com outras crianças...O G tinha um ano e meio, fazia adeus, batia palminhas, já palavra e de repente perdeu isso tudo e nós achámos que ele tinha ali qualquer coisa que não estava bem...o olhar dele...pronto, para mim, como mãe que está mais tempo com ele não notei muito isso mas as pessoas de fora, porque o chamavam e ele... a mim sempre me respondeu, agora às outras pessoas não... porque a minha sogra até pensava que ele não ouvia bem. Foi um dos pontos...</p>	<p>2. P3 afirma que quando o G tinha cerca de um ano e meio, começaram a aparecer os comportamentos desadequados. Por volta dos 18 meses P3 afirma que o G deixou de usar a linguagem como comunicação, passou a isolar-se, não respondia quando o chamavam, e o comportamento passou a ser muito estereotipado. P3 inicialmente foi chamada à atenção pela sogra, visto que esta pensava que o G poderia ter algum problema auditivo, visto que não respondia nem olhava.</p>
<p>3. Ele fez os testes todos a nível auditivo está tudo bem...pronto, depois eu falei com a minha médica de família, eu às vezes dizia ao pediatra e o pediatra “cada criança tem o seu tempo”, pronto, e eu depois falei com a minha médica de família e ela achou, vou mandá-lo para uma consulta de desenvolvimento, não será outra coisa. Entretanto ele foi encaminhado para uma consulta de desenvolvimento e eu fui...mas entretanto eu fui pesquisando coisas sobre o autismo.</p>	<p>3. P3 relata que falou com a sua pediatra que achou o desenvolvimento do G normal, visto que nem todas as crianças têm o mesmo ritmo de desenvolvimento. P3 não ficou descansada e relatou a situação à sua médica de família que o enviou para uma consulta de desenvolvimento. O G foi todos os exames auditivos que não relevaram nenhum problema ao nível da audição.</p>
<p>4. I: já desconfiava...</p> <p>P3: ..já desconfiava que havia ali alguma anomalia. Diziam-me... pronto...</p> <p>I: foi logo a primeira possibilidade que vocês puseram do que poderia ser?</p> <p>P3: comentava. Até comentávamos aqui (no trabalho). “Epa, não, ele não faz isto” ou há qualquer coisa que o menino não está bem. E eu é assim, já tenho uma filha que vai fazer 14 anos.</p>	<p>4. P3 desconfiou que algo não estava bem porque a mãe comentava com as colegas de trabalho, que davam a sua opinião, e porque, tal como refere, P3 já tinha uma filha mais velha, o que lhe fornecia algum termo de comparação.</p>
<p>5. P3: ta bem que cada caso é um caso. Eu sempre o achei mais atrás do que a irmã, desde o sentar, sentou-</p>	<p>5. P3 assume antes do G começar a revelar os sintomas de autismo, P3 já sentia que o G, em termos de</p>

<p>se aos 8 meses, o andar, começou a andar perfeitamente aos 14, mas isso é tudo normal, crianças normais.</p>	<p>desenvolvimento, era um bocadinho mais atrasado que a irmã, embora até à altura tivesse conseguido adquirir todas as competências em tempo útil. P3</p>
<p>6. P3: Mas havia ali qualquer coisa, uma vez fui buscá-lo à ama, achei que ele estava perdido no tempo, em tudo, desorganizado mesmo, não estava bem, então foi a partir daí que começou essa pesquisa maior.</p>	<p>6. P3 relata um episódio que a deixou bastante preocupada e que motivou a à procura de respostas. Segundo P3, o G, ao sair da ama, parecia desorientado e desorganizado.</p>
<p>7. P3: fui à consulta e disseram-me que ele sofria da perturbação do espectro do autismo, pronto...é um choque... I: e foi com que idade? P3: tinha 2 anos, já tinha 2 anos e meio. Entretanto mudei de pediatra... o pediatra é impecável, também me orientou em tudo o que ele podia, a nível de associações e assim para poder ajudá-lo...é muito complicado a nível de apoios, mal de quem tem as coisas, mas é...</p>	<p>7. P3 relata que o G já tinha 2 anos e meio quando foi à consulta de desenvolvimento em que lhe informaram do diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo. O pediatra que seguiu P3 a partir dessa altura orientou-a no que pode, mas P3 relata já que foi muito complicado arranjar apoios.</p>
<p>8. I: teve dificuldade em conseguir apoios? P3: sim, muita. O primeiro sítio onde foi diagnosticado, neste momento eu não vou lá...porque...tive a sorte de ter uma pessoa que infelizmente tem um caso semelhante e disse-me para eu ir a uma consulta com outro doutor e realmente fui saber um segundo parecer e não tem nada a ver. É um excelente médico. Fui para a Estefânia, tenho de dizer, porque realmente...e está a ser seguido lá, com o Dr. Pedro e pronto...gosto...o interesse que ele teve por ele... ainda tivemos lá a semana passada e ele disse o G está muito bem, vamos continuar com a terapia educacional, terapia da fala, e pronto, ele é que me orientou...Ele disse-me que não era o fim do mundo. Foi logo o que ele me disse. Não é o fim do mundo. É assim, o G entrou a chorar na consulta dele e ele saiu de lá a...quase...já brincava com ele.</p>	<p>8. P3 refere que teve bastante dificuldade em conseguir apoios. Afirma também, que o primeiro local onde o G foi diagnosticado, P3 atualmente não vai lá. Um conhecimento de P3 com uma situação semelhante levou-a a procurar um segundo parecer, sendo que esse foi dado no Hospital Dona Estefânia, com o Dr. Pedro Caldeira. P3 assume que o Dr. Pedro a tem ajudado bastante desde o momento do diagnóstico, bem como a conseguir os tais apoios.</p>
<p>9. I: e como é que a mãe se sentiu na altura do diagnóstico? P3: senti-me muito triste.... (a mãe emociona-se) na altura foi um grande choque...fiquei de rastos... acho que... durante uns dias nem queria acreditar, nos primeiros dias perdi o chão, não sabia o que havia de fazer... procurei justificações e razões para o que estava acontecer... porque connosco?... depois arregacei as mangas, e tive que ter força...</p>	<p>9. P3 descreve a sua vivência na altura do diagnóstico, referindo que foi um grande choque, uma sensação de desorientação, de desamparo, de incredulidade e raiva.</p>
<p>10. I: Claro. E o pai? P3: acho que o pai aceitou mais facilmente...ele também chorou, também estava preocupado. Á noite</p>	<p>10. P3 descreve a reação do pai do G, relatando que embora o pai também estivesse muito preocupado, este aceitou melhor a situação. No entanto P3 descreve a</p>

<p>quando eu adormecia o G e ia para a cama, conversávamos, não sabíamos o que havíamos de fazer... procurávamos um motivo para o que nos estava a acontecer...foi angustiante...mas já passou...</p>	<p>situação como angustiante. Relata ainda que quando os pais estavam na cama conversavam sobre toda a situação, perguntando a si próprios a razão desta situação estar a acontecer.</p>
<p>11. P3: é doloroso...já li sobre isto e concordo que tivemos que fazer... um... luto...como que uma preparação para os novos desafios que estavam a chegar...depois não haver uma razão para o que estava a acontecer com o nosso menino é difícil...chegamos a pensar em tiques e maneiras de ser das pessoas da família pra tentar arranjar uma aparência...o meu marido tinha um sobrinho que era muito parecido, em algumas coisas com o G, mas esse os pais nunca disseram nada, nunca disseram se o miúdo tinha algum problema... foi muito complicado...mas tem havido muitas melhorias...isso é que é importante</p>	<p>11. P3 descreve um sentimento que reconhece ter tido, luto. P3 afirma que leu sobre esse assunto e concorda que os pais tiveram de fazer uma espécie de luto da criança idealizada preparando-se para os novos desafios que iriam surgir. P3 volta a referir na procura de uma razão para a situação do G, neste caso, com parencças de familiares.</p>
<p>12. I: o seu marido estava consigo no momento do diagnóstico? P3: Estava. Estávamos todos juntos.</p>	<p>12. P3 afirma que a família estava reunida para receber o diagnóstico do G</p>
<p>13. I: e qual foi a reação da... P3: da Marta...ficou triste...normal não é...explicámos-lhe tudo... e pronto, eu acho que agora, como ele já comunica mais, acho que já está mais...pronto...eu acho que ela é fundamental, que ele aprende muita coisa com ela. Os miúdos puxam pelos miúdos, mas é complicado...</p>	<p>13. P3 relata que a Marta ficou muito triste com a situação e que tudo lhe foi explicado no que diz respeito à perturbação do irmão. P3 considera a presença da irmã fundamental para estimular o G</p>
<p>14. I: mas eles têm um bom relacionamento? P3: A Marta está numa idade complicada. Embora ela compreenda o que se passa com o irmão, ela não...como ele fala pouco e brinca pouco com ela... ela também agora já vai tendo outros interesses... Mas ela adora o irmão.</p>	<p>14. P3 refere que há algum constrangimento na relação entre irmãos, apesar da Marta gostar muito irmão. Com a diferença de idades, a Marta não está muito com o irmão porque ele fala pouco e porque prefere isolar-se e ela própria com 14 anos, vai demonstrando ter outros interesses, mais apropriados à sua idade.</p>
<p>15. I: A Marta alguma vez partilhou consigo que se sentia mais esquecida? P3: ...hum...é assim, isso é difícil... acho que sim, ela quando faz birras, as vezes, deixa escapar que eu dou mais atenção ao irmão, que não quero saber dela e que não me preocupo com ela... Quando está mais carente tenta chamar também a minha atenção...de forma mais suave... chama-me constantemente enquanto estou a tratar do irmão, diz que também quer beijinhos e miminhos antes de dormir... eu peço-lhe para ela ter paciência e esperar, mas sei que muitas</p>	<p>15. P3 afirma que, em alguns casos, a Marta se sente preterida em relação ao irmão. P3 relata que a Marta exterioriza esses sentimentos quando está mais zangada, ou quando está carente, tomando algumas atitudes para chamar a atenção da mãe.</p>

<p>vezes ela deve sentir-se um bocadinho inferiorizada em relação ao G...mas ela gosta do irmão...</p>	
<p>16. Conto com ela para um dia mais tarde, se o irmão precisar, ela ser um apoio para ele...uma das minhas grandes preocupações é saber como fica o G...ele já melhorou imenso...e sei que ainda vai melhorar mais...mas há coisas em que ele vai precisar sempre que apoio...ele precisa de alguém que o entenda e que saiba lidar com ele...eles crescem e nós caminhamos para velhos, infelizmente não vamos poder estar todo o tempo com eles...Confio na Marta para continuar o nosso papel...</p>	<p>16. P3 relata uma das suas grandes preocupações em relação ao G. No entanto, P3 confia totalmente na filha mais velha, para mais tarde, quando os pais não estiverem presentes ou não conseguirem, ser ela a assegurar o pleno desenvolvimento e continuidade do G.</p>
<p>17. I: Hum-Hum... Como é que foi a reação da família alargada? Sentiu afastamento, ou todos reagiram bem...</p> <p>P3: não, não, sempre ajudaram, entre aspas, aquilo que puderam, não, aceitaram perfeitamente, não houve...pa, choraram, como todos, não estavam à espera desta situação, tiveram pena...mas pronto, sempre aquela coisa, não se vai notar daqui a um tempo, e isto e aquilo...</p>	<p>17. P3 assume que, no que diz respeito à família, sentiu-se apoiada. P3 refere que quando souberam a situação ficaram tristes e tiveram pena, mas aceitaram a situação.</p>
<p>18. I: com os vossos amigos a reação foi igual?</p> <p>P3: é assim... eles nunca fizeram nenhum comentário, mas a verdade é que consequência ou não disso, deixamos de nos frequentar tantas vezes...eles são ótimas pessoas mas... sabe, o João era uma criança muito agitada...ainda é, mas hoje já está mais controlado e ver um bebé grande de quase 1,35cm a saltar, a gritar, a abanar as mãos, sai um pouco dos padrões que estamos acostumados. Realmente, eu e o Pedro (marido) chegámos a comentar que nos sentíamos mais sozinhos, mais afastados das pessoas, mas também foi as situações que se proporcionaram para que assim acontecesse...O G fazia birras, mexia nas coisas das outras pessoas, se estava no meio de muita gente, ficava agitado e gritava com as mãos nos ouvidos...ou a bater-se na cabeça...</p>	<p>18. P3 afirma que, embora aparentemente, os amigos tivessem aceite a situação, sentiu que a partir desse momento, foram ficando mais isolados. P3 justifica este isolamento, com o comportamento do G na altura que, de certa forma, impedia que os pais se sentissem confortáveis na casa dos amigos. Gradualmente, os pais deixaram de frequentar a casa dos amigos, mas os amigos também deixaram de frequentar a casa de P3, em parte por algum receio de incompreensão.</p>
<p>19. Todo o comportamento dele foi levando a que não fossemos tantas vezes a um restaurante...ou evitávamos ir às compras juntos... o G pegava em tudo, metia tudo dentro do carrinho, fazia birras porque queria as coisas, mandava-se para o chão...era impossível... assim o meu marido ficava em casa com ele eu ia ao supermercado com a Marta. Íamos a casa dos meus</p>	<p>19. P3 assume que o comportamento do G era limitador de algumas saídas, como idas ao restaurante, ao supermercado, entre outras. P3 assume que se isolaram e apenas frequentavam a casa dos avós do G. A família teve de aprender a gerir algumas situações como a ida às compras. Atualmente P3 assume que estão a começar a frequentar locais que antigamente tinham</p>

<p>sogros, dos meus pais e pouco mais...agora já vamos saindo mais porque hoje para além do G estar melhor, também já existe mais conhecimento e informação e os pais deixaram de ter “vergonha” dos seus filhos...</p>	<p>deixado de frequentar devido às melhorias graduais que o G tem apresentado. P3 afirma também que isso acontece devido ao aumento da informação e do conhecimento da perturbação que os deixa mais à vontade, sem recearem tanto a incompreensão dos outros.</p>
<p>20. I: Em relação à dificuldade de apoios que me falou no princípio, era neste sentido, da questão dos amigos?</p> <p>P3: não, quando me referi a isso, estava a pensar na falta de dinheiro...as terapias, pagar as terapias, é muito complicado.</p> <p>I: questões financeiras...não há ajudas...</p> <p>P3: O Estado ajuda quem não faz nada em vez de ajudar quem precisa...isto é...mal de quem tem as coisas...é assim, nesse aspeto é... eu cheguei a ponderar com o meu marido ficar em casa para poder acompanhar mais o G, estudámos a situação, mas tendo tantas coisas para pagar, era impossível...</p>	<p>20. P3 refere que uma das dificuldades sentidas pela família prendia-se com o aspeto financeiro. P3 pôs a hipótese de deixar de trabalhar para dar um maior acompanhamento ao G, estando mais presente, mas essa situação veio a revelar-se insustentável. P3 releva que é bastante complicado pagar todas as terapias e que o Estado Português, não tem um papel ativo nestas circunstâncias.</p>
<p>21. I: por parte de vizinhos...</p> <p>P3: Não, não senti nada...as vezes podem-me perguntar assim então, o G ainda não fala. E eu digo há-de falar. Também nunca...pronto...como é mais bairro dormitório a gente só vai dormir e...não há assim aquela...quem sabe mesmo é a família toda...</p> <p>I: ...não há aquela convivência...</p> <p>P3: a família toda sabe toda e colegas de trabalho...isso sim, sabem, agora vizinhos ali...não...olhe, também nunca calhou...e lá está, agora se calhar também já falo melhor sobre isso e há uns tempos atrás não...agora é diferente...</p>	<p>21. P3 afirma que não sentiu nenhuma rejeição por parte dos vizinhos, porém, também não sentiu apoio, visto que P3 reside num bairro dormitório, nos arredores de Lisboa e não tem muita relação com os vizinhos. P3 também refere que essa falta de convivência também se deve, em parte, ao facto e P3, anteriormente, não conseguir falar assiduamente sobre a situação do G, mantendo algumas reservas sobre o acontecimento.</p>
<p>22. I: em relação aos impactos na dinâmica familiar, senti que houve alteração de rotinas, mudanças de planos ou projetos adiados consequentes do autismo do G?</p> <p>P3: como já disse, sinto que deixamos de sair tanto, deixamos de ir a restaurantes, ao cinema, a casa dos amigos e até a sítios tao simples como o supermercado. Nós até já nem estranhámos... habituámo-nos a isso... agora até preferimos nem sair e ficar em casa. Mas reconheço...no princípio, foi tudo junto, chegámos a sentir-nos um bocadinho isolado...Apesar da família aceitar tudo, não vamos lá</p>	<p>22. P3 afirma que os maiores impactos na dinâmica familiar prendem-se essencialmente com o isolamento a que tiveram de ser sujeitos devido ao comportamento do G, deixando de ir a restaurantes, ao cinema, a casa de amigos ou ao supermercado.</p>

<p>tantas vezes para não destabilizar o G...com a confusão...</p>	
<p>23. Gostava de poder estar mais tempo em casa e estar mais tempo com o meu filho...mas se eu não trabalhar, vou poder apoiá-lo ainda menos...o meu marido não conseguiria sozinho...já falamos acerca disso mas não é possível...</p>	<p>23. Outro dos impactos sentidos por P3 foram as dificuldades financeiras aliadas à necessidade de um maior acompanhamento. Se por um lado P3 sentia dificuldade no pagamento de terapias, por outro sentia que o G precisava de si a tempo inteiro.</p>
<p>24. I: Em relação ao casal em si, sente que a vossa relação, de alguma forma, possa ter sido afetada devido ao vosso filho?</p> <p>P3: não, não, não. Nós sempre nos apoiamos muito, eu e o meu marido... nós falávamos muito... acho que a nossa relação passou por altos e baixos, ultrapassamos muitas barreiras e enfrentámos muitos desafios...oh, perdemos se calhar mais tempo só para nós dois, perdemos autonomia e privacidade...dois filhos ocupam-nos muito e ainda por cima com o G...deixámos se calhar de ir ao cinema, de...lá está...de ter tempo para namorar, agora até já nem se pode ficar muito tempo...é uma rapidinha e pronto... também, é sempre importante manter a paixão e tal... Mantivemo-nos sempre unidos...</p>	<p>24. Apesar de P3 referir inicialmente que a sua relação com o pai do G não sofreu impactos, P3 acaba por referir que o G lhes retirou alguma autonomia e privacidade, tendo sido obrigados a deixar de sair os dois, ou a abdicar de tempo de namoro. P3 afirma que, apesar de terem ultrapassado algumas barreiras e enfrentado muitos desafios, souberam manter-se sempre unidos.</p>
<p>25. I: e como é a relação do G com a família alargada, relativamente à interação dele com o resto da família e amigos?</p> <p>P3: o G é muito simpático e dá-se bem com toda a gente... ele só não gosta muito de confusão, quando está a família toda reunida...é muita gritaria, eles são muitos primos e ele aí desorienta-se um bocado, mas de resto em circunstâncias mais calmas ele é um menino muito meiguinho, ele gosta de todos e toda a gente gosta dele...agora também já se vão entendendo mais, porque antes o G só me ouvia a mim, só fazia alguma coisa se fosse eu a pedir...agora as pessoas já vão conseguindo comunicar mais com ele...e ele com elas.</p>	<p>25. P3 afirma que a relação do G com o resto da família é muito boa e que, gradualmente tem vindo a melhorar, consequência também do tratamento. Segundo P3 o G não gosta muito de partilhar o mesmo espaço com uma grande quantidade de pessoas, ficando, nesses casos, um bocadinho desorganizado. Quando se encontra em ambientes familiares mais calmos o G é muito meiguinho e sabe comportar-se, já presta atenção aos outros familiares e começa a conseguir interagir com eles.</p>
<p>26. I: de uma forma resumida, quais foram as maiores dificuldades que vocês encontraram...portanto...até agora, na criação do G?</p> <p>P3: o que realmente nós tivemos mais dificuldade em saber gerir foi o comportamento...todo o comportamento próprio da perturbação e o comportamento que é consequência do comportamento propriamente dito, como não interagir, não falar, não brincar, etc.</p>	<p>26. P3 relata que uma das suas grandes dificuldades para lidar com o G se prende com o comportamento em si, decorrente da própria perturbação.</p>

<p>27. Outra coisa que também foi muito difícil de gerir foi o diagnóstico...aquela altura em que nos apercebemos e depois mais tarde descobrimos...porque foi uma altura de grande sofrimento e preocupação.</p>	<p>27. P3 relata ainda como outra grande dificuldade a fase do diagnóstico em que P3 reconhece que foi muito difícil lidar com todo o processo de aceitação.</p>
<p>28. Uma coisa que eu sei que com o passar do tempo também vai ser uma dificuldade é a dependência, ou a não-autonomia do G...eu sei que ele já está muito melhor e também sei que ainda há muito para melhorar...mas também pode não conseguir nunca atingir aquele grau necessário para um dia mais tarde, quando eu ou o pai já não pudermos, ele se poder desenrascar...infelizmente nós não vamos estar com ele para sempre e preocupa-me o bem-estar dele nessa altura... e se a irmã vai cuidar dele...se vai conseguir ter um emprego...essas coisas...do futuro dele...</p>	<p>28. Outra das suas grandes dificuldades e consequente preocupação de P3 prende-se com o futuro do G. P3 preocupa-se muito com o facto de o G poder não vir a ser autónomo e necessitar de acompanhamento permanente. P3 não sabe se a irmã, quando os pais faltarem, ficará encarregue do cuidado do irmão.</p>

Entrevista complementar

<p>29. Investigador: Quando me falou, a certa altura da nossa entrevista que sentiram dificuldades económicas, o que sentiu exatamente a família relativamente a esse aspeto. O que sentiram ao perceber que o dinheiro não chegava para o que precisavam nem para poder ficar em casa com o seu filho?</p> <p>P3: Lembro-me perfeitamente de ter sentido uma grande revolta. Para além do meu filho ter uma doença, eu tinha poucas condições financeiras para ajudá-lo no que era preciso. Era um sentimento de impotência muito grande...por não poder fazer nada...e revolta...</p>	<p>29. P3 reconhece ter sentido angústia, revolta e impotência face às dificuldades económicas sentidas no seio da família</p>
<p>30. Investigador: E relativamente à irmã do G. A mãe falou-me que sentia que a irmã do G era um pouco prejudicada pelo autismo do seu filho e expressava inclusive alguma carência. O que é que vocês, pais, sentiam ao terem consciência dessa situação?</p> <p>P3: ...essa pergunta é difícil...não sei bem...talvez impotência...porque eu não queria deixar ninguém de lado, mas a verdade é que o G inspira mais cuidados e atenção. Eu não quero, nem gosto que ela se sinta assim, mas acho que não posso fazer nada...a não ser falar com ela e tentar explicar-lhe...mas isso também já fiz inúmeras vezes... sinto-me muito triste por isso acontecer...</p>	<p>30. Relativamente à consciência de que a irmã do G é prejudicada pelo autismo do irmão, P3 afirma que sente bastante angústia por não conseguir ter mais tempo para os dois e principalmente para a irmã e expressa também que apresenta sentimentos de impotência visto que sente que não há nada que possa fazer para melhorar essa situação. Isto porque já falou com a filha, já lhe explicou, no entanto P3 sente-se muito triste e angustiado por isso.</p>

Anexo F
Estrutural Geral de Significado

Participante 1 (P1)

Para P1 a tomada de consciência da perturbação do seu filho surgiu a partir da manifestação de comportamentos que P1 foi considerando como menos adequados. O C, com cerca de 15/19 meses deixou de manter o contacto ocular, deixou de utilizar algumas palavras que já tinha aprendido, isolava-se, não requeria a interação com os pares e tinha comportamentos estereotipados. Com a consciência destes sintomas P1 procura respostas que a elucidem acerca do sucedido, embora o pai seja sempre muito resistente à possibilidade de alguma perturbação, chegando mesmo a negar alguns comportamentos do C. No seguimento dessa procura, P1 e a família foram confrontados com um diagnóstico de autismo. P1 descreve a experiência como um “choque” e uma “sentença”, e refere sentimentos de incapacidade em lidar com a situação, revolta e raiva, busca por culpados ou parecenças em familiares, culpa, e uma profunda tristeza. Para esta mãe, a hipótese de ser mãe novamente surge perante o diagnóstico do C, sendo que a mãe afirma que não quer voltar a ter outro filhos, expressando o seu receio da recorrência da mesma patologia caso voltasse a engravidar.

À medida que o tempo vai passando e a criança se vai desenvolvendo os pais vão aprendendo a lidar com a situação, no entanto existem algumas questões que vão surgindo, tal como os pensamentos respeitantes ao futuro dos seus filhos, nomeadamente, quando os pais falecerem e quanto à autonomia do seu filho.

Para P1 surgem também outras questões primordiais, com as quais a família se debate, o isolamento social, muito vivenciado por P1 e consequência do afastamento da família alargada em relação a P1, ao marido e ao filho bem como pelo evitamento de locais públicos. A questão financeira vai também, adquirindo uma dimensão muito pesada para os pais, no sentido em que passam a ver-se frente a dificuldades para conseguirem fazer face a despesas necessárias para o acompanhamento do filho. Esta situação é geradora angústia e impotência face à situação, que por sua vez, podem gerar tensão no seio familiar. Cada dificuldade vai transformando a família, no sentido de virarem as suas atenções apenas para o filho autista e esquecendo, de certa forma, o casal propriamente dito. Para P1 toda esta situação levou acarretou falta de disponibilidade para o casal, desmotivação e consequentemente traduziu-se na rutura do casal.

Participante 2 (P2)

Para P2 a sua vivência de cuidar de um filho autista também teve início na manifestação de comportamentos diferentes e desadequados por parte do seu filho,

sendo que P2 relata que o M deixou de manter o contato ocular, não respondia ao chamamento dos pais, passou a ter uma alimentação muito seletiva e comportava-se de forma desadequada em contextos públicos. Tal como no primeiro caso, para P2 também foram estes comportamentos que desencadearam uma busca por respostas. Embora, neste caso, P2 demonstre alguma dificuldade em descrever a sua experiência na fase do diagnóstico, acaba por referir alguns aspetos importantes como uma maior dificuldade (relativamente à mãe) em lidar com a situação, angústia e alguma negação traduzida por P2 por um aborrecimento provocado pela necessidade de acompanhar o M às diversas terapias.

Para a família de P2, a medo da recorrência da patologia aconteceu logo no seguimento desta descoberta visto que a mãe do M teve um segundo filho quando este tinha cerca de um ano e meio. P2 afirma que efetivamente até que o filho mais novo atravessa-se a fase em que o autismo começa a ser perceptível houve algum receio.

Para P2 o isolamento social foi sentido apenas no evitamento da família a lugares públicos como restaurantes, visto que desorganizavam um pouco o M e os impactos económicos também foram menos sentidos, relativamente a P1, visto que neste caso os pais apenas tiveram de lidar com a impossibilidade da mãe deixar o emprego. Este enfrentamento perante as dificuldades económicas revelou em P2 sentimentos de tristeza e angústia, por sua vez traduzidos em alguma tensão e sentimentos de impotência.

P2 afirma que sentiu, efetivamente, que o seu filho mais novo é, de certa forma prejudicado pela perturbação do irmão, isto porque o M, por ser uma criança muito agitada, passeia muito de carro com o pai, e o irmão prefere ficar em casa com os avós, a ver televisão ou a jogar playstation. P2 afirma sentir uma grande tristeza e angústia resultante desta situação e também alguma impotência por ser o próprio irmão do M a não querer participar nas atividades realizadas.

Relativamente ao casal em si, P2 afirma que não sentiu que a perturbação do seu filho tivesse, de alguma forma, associada ao fim do seu casamento, embora reconheça que a falta de tempo e disponibilidade para o casal propriamente dito é uma repercussão importante que o autismo revelou trazer para o dia-a-dia desta família.

Uma das grandes preocupações de P2, relativamente ao futuro prende-se com a incerteza se o M será um adulto autónomo, onde ficará enquanto os pais estiverem a trabalhar, e, futuramente, quando os pais falecerem quem se encarregará de assegurar a

continuidade e desenvolvimento do M. Para este último aspeto, os pais contam com a participação do irmão.

Participante 3 (P3)

Para P3, tal como nos outros casos, o início da experiência ocorreu com a manifestação de alguns comportamentos, que os pais foram percebendo com desadequados. O G, a partir dos 18 meses, deixou de usar palavras que tinha adquirido, isolava-se, não respondia quando o chamavam, tinha uma forma ritualizada de brincar, rodava sobre si próprio, não mantinha o contato ocular e não demonstrava interesse nos pares. Após uma busca por respostas P3 recebeu o diagnóstico que o G tinha autismo. P3 descreve esta situação como um choque, referindo angústia, sensação de desorientação, desamparo, incredulidade, raiva, revolta, busca por pareças nos familiares e como uma fase também de luto.

Tal como noutras situações, também aqui os pais sentiram e continuam a sentir uma preocupação com o futuro do seu filho, isto deve-se sobretudo à possibilidade da falta de autonomia e a preocupação com necessidade de continuidade de cuidados depois do falecimento dos pais. Tal como em P2, também aqui é notório nos pais uma expectativa de que os irmãos assegurem o seu crescimento e desenvolvimento.

Relativamente à redução social, estes pais sentiram mais propriamente o afastamento dos amigos habituais e o evitamento de lugares públicos como forma de evitar reações constrangedoras para os pais.

O impacto financeiro sentido por esta família foi sentido aquando da opção da família em proporcionar ao filho terapias e acompanhamentos que não eram suportados pelo Estado bem como o facto de P3 sentir como uma impossibilidade a possibilidade de abdicar do seu emprego para acompanhar o seu filho de uma forma mais permanente. Esta dificuldade financeira gera na família sentimentos de angústia, revolta e impotência.

Nesta família, não foi possível averiguar se a experiência de P3, envolveu o temor da recorrência da patologia noutras crianças visto que o G já tinha uma irmã mais velha e não teve outros irmãos depois dele. No entanto, apesar de não haver filhos mais novos, P3 reconhece que a sua primeira filha, de certa forma, é um pouco prejudicada pelo autismo do irmão, no que diz respeito à falta de atenção e à carência que por vezes expressa, sendo este aspeto traduzido em sentimentos de angústia e impotência.

Por fim, P3 sente ainda que esta perturbação do seu filho, tem repercussões também no que se refere ao relacionamento do casal. Isto porque P3 sente que passou a existir pouca disponibilidade para o casal, pouca autonomia e privacidade, pouca disponibilidade para namorar e para terem relações sexuais.

Estrutura Geral de Significado da Totalidade dos Sujeitos

A tomada de consciência da perturbação deu-se a partir de uma contingência que não foi propriamente escolhida ou procurada pelas famílias, sendo ela o *Comportamento Manifestado* e que está inerente à patologia abordada. Este comportamento desencadeia todo o processo de impacto nas famílias, visto que é ele que determina a existência da perturbação.

A partir desta contingência, é construído um significado sobre o que representa, e qual a experiência de ser mãe/pai de uma criança com Perturbação Autística, com o seguimento da busca por respostas que justifiquem tais comportamentos, ou seja, a experiência do momento do diagnóstico, traduzido no estudo como *Vulnerabilidade Emocional*. Seguidamente surgem todas as angústias, preocupações e percepções dos pais relativamente à Perturbação. Surge a *Projeção do Futuro* baseada na apreensão acerca dos cuidados futuros dos seus filhos, na autonomia que conseguirão ou não adquirir, e no responsável pela sua continuidade quando os pais falecerem. Surge ainda uma outra preocupação no que diz respeito aos filhos referente ao *Medo da Recorrência da Patologia noutros Filhos* isto porque, indiscutivelmente os pais acabam por ter algum receio que outros filhos possam vir a apresentar a mesma patologia.

Na vivência de ser mãe/pai de uma criança com autismo surgem também como questões importantes associadas a esta experiência como a *Redução Social*, que se prende essencialmente com o aumento da distância de vivências em situações que impliquem relacionamentos sociais, quer por vontade dos próprios, ou em situações impostas por terceiros; e ainda o *Impacto Financeiro*, em que a família se confronta com um paradoxo. Se por um lado existe uma crescente necessidade de uma acompanhamento permanente, o que implicaria abdicar da carreira, por outro, há um aumento da necessidade de bases financeiras estáveis que possam assegurar as terapias e acompanhamentos necessários aos seus filhos autistas. Esta dificuldade financeira traduz-se em sentimentos de angústia, revolta e impotência.

Por fim, surgem ainda alguns impactos nos relacionamentos como a *Percepção dos Pais da Experiência dos Irmãos* que tem a ver com a crença dos pais relativamente à experiência de ter um irmão autista, gerador, na família de angústia e impotência e às *Repercussões no Relacionamento do Casal*, que se traduzem normalmente em falta de disponibilidade, autonomia e privacidade para o casal.

Os constituintes essenciais identificados na experiência de ter um filho autista foram oito, sendo que um deles se aplica ao contexto em que surge esta experiência (*Comportamento Manifestado*) e os outros sete referem-se à construção do significado associado à experiência (*Vulnerabilidade Emocional; Projeção do Futuro; Redução Social; Impacto Financeiro; Medo da Recorrência da Patologia noutros Filhos; Percepção dos Pais da Experiência dos Irmãos; e Repercussões no Relacionamento do Casal*).