



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

**O EXERCÍCIO DA PARENTALIDADE DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO  
ESPECTRO DO AUTISMO: UM NOVO OLHAR SOBRE O CONCEITO**

***PARENTHOOD OF A CHILD WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS: A NEW  
LOOK AT THE CONCEPT***

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa  
para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem na Especialidade Enfermagem Avançada

por

Maria Clara Batalha Reis Roquette Viana Neto

Instituto de Ciências da Saúde  
Janeiro 2018





UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

**O EXERCÍCIO DA PARENTALIDADE DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO  
ESPECTRO DO AUTISMO: UM NOVO OLHAR SOBRE O CONCEITO**

***PARENTHOOD OF A CHILD WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS: A NEW  
LOOK AT THE CONCEPT***

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa  
para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem na Especialidade Enfermagem Avançada

por

Maria Clara Batalha Reis Roquette Viana Neto

Sob orientação da Professora Doutora Amélia Simões Figueiredo

Instituto de Ciências da Saúde

Janeiro 2018



---

*“As estrelas são todas iluminadas...  
Será que elas brilham para que cada um possa encontrar a sua?”  
Antoine de Saint-Exupéry*



## **AGRADECIMENTOS**

Este trabalho só se tornou possível com a colaboração de várias pessoas e instituições, a quem não posso deixar de reconhecer. Desta forma expresso o meu sincero agradecimento:

À Professora Doutora Amélia Simões Figueiredo, pela sua doura orientação, amabilidade, encorajamento, entusiasmo e disponibilidade demonstrados ao longo deste percurso;

À Professora Doutora Margarida Vieira, pela sua sábia orientação, estímulo e inestimável colaboração e aconselhamento;

Às famílias participantes nesta investigação, pelo carinho com que me acolheram, pela força, disponibilidade e partilha das suas vivências;

Às Associações APPDA, APPT 21 e BIPP, pela amabilidade, o entusiasmo e disponibilidade que demonstraram na colaboração com esta investigação;

Ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, pela contribuição no meu aperfeiçoamento pessoal e profissional e desenvolvimento deste estudo;

À Sr<sup>a</sup> Coordenadora do Curso de Doutoramento em Enfermagem (Lisboa), Professora Doutora Zaida Charepe, pelo incentivo à investigação que promove o crescimento e consolidação do saber disciplinar em Enfermagem;

Por último àqueles que desde sempre estiveram ao meu lado e que são tão importantes – a família e amigos, pelo carinho, o cuidado, estímulo e incentivo nos momentos difíceis, ajudando-me a encontrar “sentidos” no percurso desta longa caminhada.



## RESUMO

A Parentalidade é um dos processos relevantes que ocorre no ciclo vital familiar. Leva a um reconhecimento pelas famílias do que mudou e a forma como as relações, as circunstâncias estão diferentes. É um processo de transição complexo que requer a interiorização e aprendizagem de novos conhecimentos, a aquisição de novas habilidades, a alteração do comportamento e, por vezes, a mudanças na definição de cada um no contexto social. Quando surge o nascimento de uma criança diferente, as fases do desenvolvimento podem sofrer influências da adaptação da família à deficiência. O nascimento de uma criança diferente confronta toda a expectativa dos pais, bem como da família, remetendo-a para uma situação de instabilidade, geradora de crise.

Com este estudo propusemo-nos aprofundar o conhecimento sobre como se processa o exercício da parentalidade de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA). Pretendemos: Conhecer quais os significados e expectativas vivenciados pelos pais durante aquele processo; Identificar quais os eventos críticos que se realçaram durante o processo; Identificar quais as mudanças que ocorrem durante o mesmo; Identificar as condições facilitadoras/inibidoras; Compreender quais os padrões de resposta dos pais no exercício da parentalidade de um filho diferente e ainda, desenvolver uma teoria de médio alcance que contribua para melhorar a qualidade dos cuidados prestados a estas famílias.

A investigação enquadra-se no paradigma qualitativo, permitindo a compreensão das diversas facetas da problemática em estudo, uma vez que procura compreender o fenómeno e os seus significados e ainda, a percepção dos Pais através dos seus discursos. O método da investigação adotado foi o indutivo - Grounded Theory.

Com o retrato social e demográfico das Associações de apoio às famílias portadoras de crianças com deficiência, determinou-se a população acessível. O estudo foi sustentado por entrevistas a nove casais e a uma mãe, complementadas com observação, onde pretendemos compreender como vivem estes pais o exercício da parentalidade. Para o tratamento dos dados recorreremos à análise temática de conteúdo do corpus das entrevistas.

*O Exercício da Parentalidade de uma Criança com PEA* foi o tema central que emergiu da análise da informação e representa a transformação dos pais decorrente do cuidado a estas crianças e o reajuste ao processo parental na vivência singular que esta experiência representa. Os mecanismos utilizados pelos pais englobam várias dimensões: a cognitiva, a relacional e a social. Paralelamente foram evidenciadas questões referentes à operacionalidade, onde se sobressai: o envolvimento nos cuidados, a reorganização de hábitos de vida, partilha de experiências e a conciliação de papéis. Todos estes elementos concorrem para a modificação do conceito de vida, das crenças, das expectativas, dos relacionamentos e da vivência do dia-a-dia.

*O Exercício da Parentalidade de uma Criança com PEA* distingue-se como um processo dinâmico, alimentado pela interação no seio dos vários contextos (familiar, educativo, de saúde), assente numa co-construção que é substanciada pelas sucessivas temporalidades (enquanto sucessão dos acontecimentos) que revestem o fenómeno de complexidade e singularidade.

Por último acreditamos que este conhecimento contribua para a sensibilização dos enfermeiros na resposta aos pais.

**Palavras-chaves:** Parentalidade, Criança, Perturbação do Espectro do Autismo.



## **ABSTRACT**

Parenthood is one of the significant events occurring in a family's life cycle. Through this process, families are able to recognize what has changed and how the relationships, the circumstances are different. It is a complex process of transition that requires the awareness and acquisition of new knowledge, skills, changing behavior and, sometimes, a new perspective of the definition of each one in the social context. When a different/disabled child is born, the stages of the development may also be influenced by the adaptation of the family to the disability. The birth of a different/disabled child confronts every expectation of the parents, as well as the family, living now in instability that may promote a crisis situation.

With this study, we aim to acknowledge how the exercise of parenting children with Autism Spectrum Disorders is processed. Thus, we intend to know the meanings and expectations experienced by the parents during this process; Identify which critical events were highlighted during the process; Identify what changes occur during the period; Identify the conditions of the facilitator / inhibitor; To understand parents' response patterns in the practice of kinship of a different child with autism spectrum disorders and to develop a medium-range theory that contributes to improving the quality of care provided to these families.

The research fits within the qualitative paradigm, which allows the understanding of the various facets of the problematic under study, since it seeks to understand the phenomenon and its meanings, as well as the perception that the producers of speeches (Parents) have about them. The method of investigation adopted is the inductive one – Grounded Theory. We determined the accessible population through the social and demographic portrait of the Associations supporting families with children with disabilities.

This study was supported by interviews with nine couples and one mother, complemented with observation, where we intend to understand how these parents live the exercise of their parenting. For the treatment of the data, we resorted to the thematic analysis of the content of the interviews' corpus.

Parenthood of a Child with ASD: a new look at the concept was the central theme that emerged from the data analysis and represents the transformation of the parents due to the care of these children and the adjustment to the parental process in the singular experience that this experience represents. The mechanisms used by the parents encompass multiple dimensions: cognitive, relational and social dimensions. At the same time, questions about operability were highlighted, drawing special attention to the involvement in care, the reorganization of habits and routines, the sharing and the reconciliation of roles. All these elements contribute to the modification of the concept of life, of beliefs, of expectations, of relationships and of everyday life.

The Parenting Exercise of a Child with ASD distinguishes itself as a dynamic process, fed by the interaction within the various contexts, family, educational, health, based on a co-construction that is substantiated by successive temporalities (as succession of events) which cover the phenomenon of complexity and singularity.

In conclusion we hope that this knowledge contributes to sensitizing the nurses in their clinical decisions and response to the parents.

**Keywords:** Parenthood, Parenting, Child, Autism Spectrum Disorders.



# ÍNDICE

## ÍNDICE GERAL

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>21</b>
<b>1. A PROBLEMÁTICA: CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO</b> .....	<b>29</b>
1.1 A PARENTALIDADE ENQUANTO PROCESSO DE TRANSIÇÃO .....	29
1.2 FAMÍLIAS COM FILHOS COM DEFICIÊNCIA .....	31
1.3 A PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO .....	41
<b>1.3.1 Definição Concetual do Espectro do Autismo</b> .....	<b>41</b>
<b>1.3.2 As Principais Características da Criança com Perturbação do Espectro do Autismo</b> .....	<b>43</b>
<b>1.3.3 A Intervenção Precoce como Recurso Fundamental</b> .....	<b>47</b>
1.4 ACOMPANHAMENTO DAS FAMÍLIAS .....	49
<b>2. OPÇÕES METODOLÓGICAS</b> .....	<b>53</b>
2.1 PARADIGMA E MÉTODO .....	53
2.2 CONSTITUIÇÃO DA AMOSTRA: SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES .....	57
2.3 RECOLHA DE INFORMAÇÃO .....	61
2.4 TÉCNICA E INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE INFORMAÇÃO .....	61
2.5 TRATAMENTO E ANÁLISE DA INFORMAÇÃO .....	66
2.6 CONSIDERAÇÕES DE NATUREZA ÉTICA E VALIDAÇÃO INTERNA DO ESTUDO .....	71
<b>3. A CONSTRUÇÃO DO PROCESSO DA PARENTALIDADE DE CRIANÇAS COM PEA:</b>	
<b>APRESENTAÇÃO E DISCUÇÃO DOS RESULTADOS</b> .....	<b>75</b>
3.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO .....	75
3.2 O DESENVOLVIMENTO DO EXERCÍCIO DA PARENTALIDADE EM PAIS DE CRIANÇAS COM PEA .....	81
<b>3.2.1 Conceção Pessoal da Parentalidade</b> .....	<b>82</b>
3.2.1.1 Os Significados .....	83
3.2.1.2 As Expectativas .....	86
3.2.1.3 O Estatuto Socioeconómico .....	89
<b>3.2.2 Eventos Significativos que se realçam ao longo do processo</b> .....	<b>92</b>



3.2.2.1 Nascimento .....	94
3.2.2.2 Confronto com um comportamento diferente .....	98
3.2.2.3 Encontro com a Realidade – Diagnóstico.....	101
3.2.2.4 Tomada de consciência face à Saúde .....	105
3.2.2.5 Tomada de consciência face à Educação .....	107
<b>3.2.3 Vivência do Processo .....</b>	<b>113</b>
3.2.3.1 Mudanças na Vida.....	115
3.2.3.2 Características do Processo.....	128
<b>3.2.4 Resultado do Processo .....</b>	<b>147</b>
3.2.4.1 Auto conhecimento.....	149
3.2.4.2 A vivência da experiência.....	151
3.2.4.3 Domínio das novas competências.....	154
3.2.4.4 Redefinição do Papel Parental .....	157
<b>4. FORMULAÇÃO TEÓRICA EXPLICATIVA DO FENÓMENO: O EXERCÍCIO DA</b>	
<b>    PARENTALIDADE DE CRIANÇAS COM PEA.....</b>	<b>161</b>
<b>5. CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>175</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>185</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>205</b>
APÊNDICE I – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DA ARSLVT .....	207
APÊNDICE II – PARECER DE COLABORAÇÃO DA APPT21 .....	211
APÊNDICE III – PARECER DE COLABORAÇÃO DO BIPP.....	215
APÊNDICE IV – PARECER DE COLABORAÇÃO DA APPDA – SETÚBAL.....	219
APÊNDICE V – INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE PARA O CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	223
APÊNDICE VI – GUIÃO DA ENTREVISTA.....	231
APÊNDICE VII – GUIÃO DA OBSERVAÇÃO .....	239
APÊNDICE VIII – EXEMPLO DE UMA ENTREVISTA.....	243



## **ÍNDICE DE FIGURAS**

Figura n.º 1 – Ciclo de Vida da Família de uma Criança com Deficiência (Correia, 1999) .....	33
Figura n.º 2 – Desenho da Investigação .....	67

## **ÍNDICE DE QUADROS**

Quadro n.º 1 – Caracterização dos sujeitos por idade, estado civil, escolaridade, profissão e n.º de filhos .....	76
Quadro n.º 2 – Caracterização dos alojamentos familiares por tipo e do agregado familiar .....	77
Quadro n.º 3 – Caracterização dos progenitores no período pré natal, por paridade e tipo de parto.....	78
Quadro n.º 4 – Caracterização das crianças com Perturbação do Espectro do Autismo .....	79

## **ÍNDICE DE DIAGRAMAS**

Diagrama n.º 1 – As categorias major emergentes.....	81
Diagrama n.º 2 – Esquema da categoria major: “Conceção Pessoal da Parentalidade” .....	83
Diagrama n.º 3 – Esquema da categoria major: “Eventos significativos que se realçam ao longo do processo” .....	93
Diagrama n.º 4 – Esquema da categoria major: “Vivência do Processo” .....	114
Diagrama n.º 5 – Esquema da categoria major “Resultado de Processo” .....	149
Diagrama n.º 6 – Categoria central – Um novo Olhar sobre a Parentalidade .....	170
Diagrama n.º 7 – Síntese explicativa do fenómeno .....	173



## **LISTA DE SIGLAS**

**APPDA** – Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo

**APPT 21 – (DIFERENÇAS)** – Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 (Centro de Desenvolvimento Infantil)

**ARSLVT** – Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo

**DGIDC** – Direção Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular

**DSM** – Manual de Diagnósticos e Estatística de Transtornos Mentais

**ICD** – International Classification of Diseases

**ICIDH** – International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps

**IPI** – Intervenção Precoce na Infância

**NEE** – Necessidades Educativas Especiais

**OMS** – Organização Mundial de Saúde

**PEA** – Perturbação do Espectro Autista

**PGD** – Perturbações Globais do Desenvolvimento

**SNIPI** – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância



## **LISTA DE ACRÓNIMOS**

**APA** – Associação Psiquiátrica Americana

**APGAR** – Índice de Avaliação do Recém-nascido à adaptação ao meio extra-uterino

**BIPP** – Banco de Informação Pais a Pais

**CIF** – Classificação Internacional de Funcionalidade

**ELI** – Equipas Locais de Intervenção

**PEI** – Plano Educativo Individual

**WHO** – World Health Organization



## INTRODUÇÃO

A Parentalidade é um dos processosos relevantes que ocorre no ciclo vital familiar. Este processo leva a um reconhecimento pelas famílias, do que mudou e a forma como as relações, as circunstâncias estão diferentes (Meleis, 2010; Kralik et al, 2006; Meleis et al, 2000). É um processo de transição complexo que requer a interiorização e aprendizagem de novos conhecimentos, da aquisição de novas habilidades, da alteração do comportamento e, por vezes, de mudanças na definição de cada um no contexto social (Meleis, 2010; Lowdermilk & Perry 2008, Waren 2005, Hudson & Fleck 2001, Meleis et al 2000).

A dimensão deste processo de transição envolve alterações de desenvolvimento que podem reformular a identidade pessoal, a atitude, as emoções e o auto conceito. É um processo que se observa a partir de múltiplos aspetos dos quais nenhum é universalmente válido. Cada um resulta da experiência de mulheres e homens de uma cultura específica, adaptada ao sistema de valores da sociedade em que vivem. No entanto é de realçar que, ao longo dos tempos, o conceito de ter um filho se direciona no sentido de *“criar um ser humano seguro, emocionalmente equilibrado, altamente inteligente e criativo, capaz de justificar plenamente a sua existência no mundo”* (Kitzinger, 1996, p.27). Este conceito revela-se ainda como atual nos dias de hoje (Harper et al., 2013; Fiamenghi & Messa, 2007) e assume-se de uma enorme exigência, responsabilizando e/ou culpabilizando demasiado a mãe/pai pelo sucesso ou insucesso do “ser” que se propôs criar. Esta responsabilização manifesta-se por uma forte carga emocional que se traduz por ansiedade, tensão, culpabilidade, levando a que o exercício da parentalidade possa representar um período de incertezas, de cansaço e mesmo de decepção (Martins, 2013; Relvas, 2004).

Estamos, pois, perante um verdadeiro período de crise, ponto decisivo no crescimento emocional, possibilitando um conjunto de modificações, reestruturações e integrações da personalidade, envolvendo a necessidade de reestruturação e reajustamento de várias dimensões.

Tal como na puberdade se verificam mudanças de identidade e uma nova definição de papéis – a mulher e o homem passam a olhar e a ser olhados de uma forma diferente, na parentalidade o casal assume um novo papel, o de ser mãe/pai, associado à sua condição de casal onde toda a composição da rede de intercomunicação familiar se altera. A complexidade das mudanças provocadas pela vinda de um filho, não se restringem apenas às variáveis psicológicas e

bioquímicas; os fatores socioeconômicos também são fundamentais, até porque o facto de se ter um filho acarreta consequências bastante significativas. Privações reais sejam afetivas ou económicas, aumentam a tensão e intensificam a regressão e a ambivalência.

Seguindo esta linha de pensamento é necessário reforçar que o nascimento de um filho é uma experiência familiar onde é preciso pensar não apenas em termos de mulher grávida, mas sim em “família grávida”. A concepção é o início não só de um filho em crescimento, mas também de um novo formato familiar, com um membro adicional e com relações em mudança. Família refere-se assim a um conjunto de relações e interações que os seus elementos estabelecem, não só entre si, como com o meio onde estão inseridos. Segundo Wright, & Leahey (2005) a família é definida como um grupo de indivíduos vinculados por uma ligação emotiva profunda e por um sentimento de pertença ao grupo, isto é, que se identificam como fazendo parte daquele mesmo grupo. Na mesma linha, Acosta & Vitale (2007) fazem referência à família como uma constelação de pessoas interdependentes, onde a sua estrutura reproduz as dinâmicas socio-históricas existentes. Estas definições demonstram a flexibilidade suficiente para incluir as diferentes configurações e composições de famílias que estão presentes na sociedade atual. Existe uma nova maneira de ver e ser família. Estes novos conceitos centram-se mais no afeto e na relação de cuidado do que em laços de parentesco e consanguinidade (Acosta & Vitale, 2007).

O nascimento de um filho trás, pois, mudanças no seu ciclo vital familiar e as mudanças exigem da família uma necessidade de se ajustar, reorganizar, consolidar, adaptar e estabelecer novos padrões de comportamento, de modo a conseguir ultrapassar o acontecimento de uma forma saudável.

O exercício da parentalidade é então considerado como um processo comportamental complexo que necessita de interiorização e aprendizagem, de novos conhecimentos e a aquisição de novas habilidades para o assumir do novo papel (Meleis, 2010; Mercer, 2004; Meleis et al, 2000). Este processo deve ser devidamente preparado e é influenciado pelo desenrolar da gravidez, bem como pelos acontecimentos no parto, puerpério e ao longo dos primeiros anos de vida da criança.

Os enfermeiros são os profissionais de saúde que têm o privilégio de estabelecer uma interação sustentada e intensa com os pais no processo da parentalidade (Tomey & Alligood, 2004; Meleis et al, 2000), estando as suas práticas orientadas para facilitar a aprendizagem das competências para uma integração positiva das transições vivenciadas.

Quando surge o nascimento de uma criança diferente/deficiente, as fases do desenvolvimento podem sofrer influências do processo de adaptação da família à deficiência. Os pais durante a gravidez vão projetando a criança nas suas mentes, fantasiando sobre o seu sexo, desempenho escolar, carreira profissional e orientação sexual. O lugar que a criança ocupa na família é determinado pelas expectativas que os pais têm sobre ela. Para Fiamenghi & Messa (2007), a decisão de ter um filho relaciona-se diretamente com a realização de desejos dos pais, das suas necessidades e com as gratificações e recompensas que a criança lhes poderá trazer. Concomitantemente, verificamos que as relações familiares são muito diversificadas e o seu funcionamento altera-se quando surgem alterações, quer num dos seus membros, quer no seu sistema como um todo. O nascimento de uma criança diferente/deficiente confronta toda a expectativa dos pais, bem como da família, remetendo-a para uma situação de instabilidade geradora de crise.

Nunca se está preparado para receber um filho diferente, com necessidades especiais originadas por uma deficiência diagnosticada, quer na gravidez, ou depois do nascimento. Além das crises de transição naturais da família, esta tem de lidar com as peculiaridades da deficiência, suas características e evolução.

Esta é uma experiência traumática com que a família se depara, podendo surgir alterações no seu estado emocional. No entanto, apesar do choque inicial, a família inteira (cada um à sua maneira) começa uma batalha adaptativa para recuperar o equilíbrio e encontrar as soluções certas para a questão que, definitivamente, altera a rotina da sua vida familiar. Para Fiamenghi & Messa (2007) a forma como cada família vai superar a crise, depende dos seus recursos e da intensidade do evento. *“Trata-se de um momento em que coexistem, a possibilidade de crescimento, o fortalecimento e a maturidade e o risco de transtornos psíquicos, tanto dos indivíduos como dos vínculos”* (p. 241) Alguns fatores irão certamente determinar o significado da experiência de cada família: a história de cada membro, as situações de conflito passadas (e como foram ultrapassadas), as crenças, a capacidade de enfrentar novas situações de mudança, a existência ou não de um lugar para a criança com deficiência no seio familiar, o nível cultural e socioeconómico, a existência (ou não) de uma rede de apoio.

Torna-se assim muito difícil, no estado emocional em que os pais se encontram, seguirem sozinhos este caminho complexo. Naturalmente que todos os pais de crianças diferentes/deficientes

se preocupam em oferecer aos seus filhos uma boa integração na sociedade e, conseqüentemente, uma vida feliz e de qualidade. Como resposta a estas inquietações, os pais transitam por percursos difíceis que nem sempre vão ao encontro das suas necessidades e expectativas. Para sermos mais precisos, falamos das dificuldades de diagnóstico, do desconhecimento de quais os melhores estabelecimentos de saúde para apoiar as famílias nestas situações e, ainda, outras questões relacionadas com a falta de meios educativos ou o desconhecimento dos apoios que as famílias podem obter do Estado face às suas situações particulares.

Segundo dados estatísticos, recolhidos pelo Instituto Nacional de Estatística (censo de 2001), existem em Portugal mais de 600000 deficientes, o que corresponde a cerca de 6.1% da população portuguesa. De acordo com o mesmo senso, a região de Lisboa e Vale do Tejo é a mais atingida. Considerando que o deficiente está inserido numa família e que existe pelo menos uma pessoa (maioritariamente a Mãe) com a responsabilidade de o cuidar, o número de cidadãos envolvidos nesta problemática duplica, atingindo diretamente mais de 1200000 cidadãos portugueses.

Estas preocupações e reflexões têm-nos acompanhado ao longo do nosso percurso profissional, levando-nos a investir na nossa formação, nomeadamente no que se refere aos cuidados centrados na parentalidade.

Ao longo da revisão da literatura sobre esta temática, da parentalidade associada à deficiência, deparámo-nos com inúmeros trabalhos investigando a interação mãe-filho ao longo dos primeiros anos de vida, numa perspetiva de análise do comportamento da mãe, da criança ou da díade (Gronita, 2008; Fiamenghi & Messa, 2007; Drexler & Werler, 2006; Cavalcante, 2002). Seguiram-se, em menor número, estudos que analisavam as perceções, as atitudes, os sentimentos e expectativas dos pais com crianças nestas faixas etárias (Martins, 2013; Albuquerque et al, 2013; Costa, 2012; Cruz, 2010; Antunes & Patrocínio, 2007; Fiamenghi & Messa, 2007). Contudo, a escassez de estudos no âmbito da Enfermagem confirmou a nossa inquietação e motivou esta pesquisa que se perccionou em torno de quatro grandes eixos:

O primeiro eixo relaciona-se com as crenças e valores em que acreditamos. Acreditamos que a Enfermagem, como disciplina do conhecimento, vai ao encontro das necessidades e solicitações das pessoas, pelo que se exige um melhor conhecimento das pessoas que vivem este

processo do exercício parental de um filho diferente/deficiente, no sentido de ajustarmos as intervenções de enfermagem.

O segundo eixo relaciona-se com a nossa experiência como enfermeira e professora, na medida em que direcionámos o nosso interesse para a área da Saúde da Mulher, percebendo como é importante conhecermos e compreendermos melhor as particularidades desta área do conhecimento. Sabemos ainda que ao falarmos da mulher, estamos intimamente ligados ao sistema familiar onde esta tem um papel de grande relevo e suporte.

O terceiro eixo reporta-se às vivências relatadas por pais que passaram por esta experiência e por enfermeiros que trabalham em serviços de saúde, considerando ser muito importante investigar a área da parentalidade associada à deficiência, como fundamental para a melhoria da qualidade de saúde destes pais e dos seus filhos.

O quarto e último eixo, relaciona-se com a investigação. Se consideramos importante desenvolver conhecimento, precisamos de estar atentos aos acontecimentos da nossa sociedade. Não encontramos no repositório de acesso aberto estudos em Portugal sobre esta temática, “*O exercício da parentalidade de crianças diferentes/deficientes*”, pelo que parece ser preciso conhecer esta questão no nosso país, em realidades e contextos ainda por nós desconhecidos.

Sabemos que a enfermagem se desenvolve partindo do conhecimento gerado na própria prática. Exige-se assim um melhor conhecimento das crenças, valores, necessidades e desejos destes pais, a fim de contribuírem para a disciplina de enfermagem e serem incorporados nos cuidados prestados, considerando a melhoria da qualidade dos cuidados e a utilidade social no nosso país.

Sendo a parentalidade um foco de atenção da disciplina de enfermagem, definido pela Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, parece-nos ser um campo de intervenção extremamente importante na orientação e no desenvolvimento das potencialidades dos pais, através de ações que promovam o desenvolvimento da parentalidade de forma efetiva e plena.

Importa por tudo isto aprofundar o conhecimento sobre como se processa o exercício da parentalidade de crianças diferentes/deficientes, para incluir no processo de cuidados de enfermagem que procura responder às necessidades destes pais. Foi neste sentido que nos surgiram algumas inquietações: O que sentem os Pais quando se deparam com a notícia da

deficiência do filho? O que sentem por aquela criança diferente/deficiente que é seu filho? Quais as suas principais preocupações? Quais os seus desejos? Em que gostariam de ser ajudados? Como desenvolvem o seu papel de mãe e de pai, perante esta adversidade?

Dentro do mundo das deficiências optámos pela Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) por ser considerada uma das mais graves perturbações que podem afetar uma criança no conjunto da sua vida psíquica e de desenvolvimento, tanto nos aspectos afetivos como nos cognitivos (Vidigal, 2003). Traduz-se por dificuldades muito específicas ao nível do relacionamento social, da comunicação/linguagem e apresenta uma forte restrição do repertório de interesses e atividades. São consideradas perturbações do desenvolvimento extremamente incapacitantes e perturbadoras. Foi este quadro que nos despertou grande interesse e curiosidade pelo mistério, desconhecimento e incertezas que envolvem toda a problemática.

Decorrente desta reflexão delineou-se a seguinte questão de partida: Como se processa o Exercício da Parentalidade de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo?

No esforço de clarificação do fenómeno, delineámos os seguintes objetivos:

- Compreender como se processa o exercício da parentalidade de crianças com perturbação do espectro do autismo;
- Conhecer quais os significados e expectativas vivenciadas pelos pais durante este processo;
- Identificar quais os eventos críticos que se realçam durante este processo;
- Identificar as condições facilitadoras/inibidoras deste processo;
- Compreender quais os padrões de resposta dos pais no exercício da parentalidade de um filho com perturbação do espectro do autismo.

Com base na resposta aos objetivos precedentes, propomo-nos ainda: Desenvolver uma teoria explicativa que permita contribuir para o aumento do conhecimento da enfermagem e da sensibilidade dos enfermeiros que cuidam destes pais/famílias, de forma a potenciar o desenvolvimento de intervenções mais efetivas, apoiando realmente estes pais no exercício da sua parentalidade.

Este relatório encontra-se estruturado em cinco capítulos. O primeiro capítulo apresenta e clarifica o fenómeno em estudo, com referência a estudos realizados neste âmbito, assim como uma abordagem ao enquadramento conceptual dos temas que integram a problemática, como o Exercício da Parentalidade e a Perturbação do Espectro do Autismo. O segundo capítulo descreve as opções e o percurso metodológico que orientou a investigação. Fazemos referência ao paradigma de investigação, bem como ao método, à seleção dos participantes e ao contexto onde se desenvolveu o estudo. Mencionamos o instrumento e os procedimentos de recolha da informação, assim como as considerações éticas tidas em consideração ao longo da investigação. O terceiro capítulo apresenta e discute os achados da informação, organizados segundo o paradigma de Corbin e Strauss (2008). Da análise emergiu um tema central – *Um Novo Olhar sobre a Parentalidade* – que se encontra ancorado em quatro grandes categorias major (Conceção Pessoal de Parentalidade, Eventos Significativos ao longo do Processo, Vivência do Processo e Resultado do Processo) que explicam o percurso destes pais ao longo do processo. O quarto capítulo desenvolve uma teoria de médio alcance, explicativa *do Exercício da Parentalidade de Crianças com PEA*. O quinto e último capítulo descreve as conclusões a que chegámos, sistematizando as descobertas mais relevantes e fazendo sugestões a novas pistas de investigação que possam clarificar/aprofundar os achados deste estudo.



## 1. A PROBLEMÁTICA: CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO

Neste capítulo pretende-se contextualizar o estudo nas várias dimensões que sustentam a problemática: O processo de parentalidade na perturbação do espectro do autismo (PEA). Este capítulo organiza-se em quatro sub capítulos que pretendem enquadrar o leitor, com recurso ao que emerge da literatura. A parentalidade enquanto processo de transição antecede a abordagem à família no âmbito do ciclo vital familiar com filhos deficientes. Nesta continuidade, define-se conceptualmente a criança com perturbação do espectro do autismo bem como o acompanhamento destas famílias.

### 1.1 A PARENTALIDADE ENQUANTO PROCESSO DE TRANSIÇÃO

O conceito de transição é um processo de reconhecimento de uma fase, de uma condição ou estado para outros (Meleis, 2010; Kralik, 2002; Meleis et al, 2000; Chick & Meleis, 1986). Assume-se como um processo que ocorre no tempo que envolve desenvolvimento, fluir de um estado para outro, podendo significar uma mudança: no estado de saúde, de identidade, nas relações de papel, nas expectativas ou competências, o que leva a uma mudança nas necessidades de todos os sistemas da pessoa humana. Assim, a transição leva a que invariavelmente a pessoa incorpore um novo conhecimento no sentido de rever os seus comportamentos, o que conduz a uma nova definição do *self* no contexto social, dizendo respeito ao período que medeia esta mudança de estado, mudança de papel, de relações, padrões de comportamento entre outros.

A transição está necessariamente relacionada com a mudança e o desenvolvimento, pertencendo ao domínio da Enfermagem quando estas mudanças dizem respeito à saúde e à doença, ou quando as respostas a esta transição se manifestam nos padrões de saúde da pessoa. A transição refere-se assim à transformação, e resulta em alterações na vida, na saúde, nas relações e ambiente, referindo-se quer ao processo quer aos resultados (Meleis, 2010; Meleis et al, 2000; Chick & Meleis, 1986).

Há transições que exigem cuidados especiais, nomeadamente a transição para a parentalidade (Bayle, 2008; Mercer, 2004; Schumacher & Meleis, 1994).

A parentalidade é designada como um processo de transição e as competências referentes ao papel parental assumem extrema importância nos processos de transição que a criança/família/comunidade possam experimentar face à promoção da saúde e prevenção da doença. Desenvolve-se uma dimensão construtivista dos cuidados de saúde, mobilizando estratégias efetivas no cuidar que promovam a saúde e o desenvolvimento harmonioso da família.

A aquisição e desenvolvimento do novo papel vai-se desenvolvendo ao longo da gravidez e vai ajudar a refletir e delinear o projeto de Parentalidade, preparando os pais, para a sua nova tarefa de ser mãe/pai. É através deste laço afetivo de vinculação, como qualquer tipo de comportamento que dê origem a uma pessoa, de criar ou manter uma relação de proximidade com o outro devidamente identificado e que é reconhecido como alguém capaz de lidar com o mundo, que os pais se vão ligar efetivamente à criança, favorecendo um processo de reestruturação da vida familiar, de modo a incorporar verdadeiramente a existência do seu filho (Abreu, 2010; Bowlby, 1998). Reforçando esta mesma ideia, Alves (2005) descreve o vínculo afetivo entre pais e filhos como um processo contínuo que se inicia na gestação, e se vai desenvolvendo na medida em que as interações vão ocorrendo.

Conforme temos a oportunidade de verificar, a transição para a parentalidade constitui uma mudança no exercício do papel, envolvendo novas competências cognitivas, motoras e sociais. Todas estas transformações favorecem o crescimento da mulher e do homem e são congruentes com as teorias de desenvolvimento psicossocial e de transição. Surge assim uma adaptação à parentalidade onde o apoio requer o contacto com os pais de forma efetiva: desenvolvendo a sua autoestima, respeitando as suas crenças culturais, promovendo as interações entre pais e filhos, incentivando os pais a expressar as suas expectativas e motivando-os para a aprendizagem e desenvolvimento de habilidades, compreendendo as relações conjugais e o funcionamento da família (Mercer, 2004). Para esta autora existem três componentes que são fundamentais para adaptação à parentalidade: a ligação ao bebé, a obtenção de competências nos comportamentos de Maternidade/Paternidade e a expressão de recompensa pelas interações paterno/materno-infantis. Deste modo, o papel parental inclui, por inerência, a definição clara de interação de papéis, visando um desempenho eficaz na participação de cuidados à criança. Ainda segundo a mesma autora e para que este desempenho seja eficaz, é necessário que haja uma adaptabilidade à parentalidade, que passa por quatro fases: (1) Antecipativa - que se inicia durante a gravidez e

engloba adaptação física, psicológica e social à gravidez; (2) Formal - aquando o nascimento e engloba aprendizagem e desempenho do papel de mãe/pai; (3) Informal - quando a mulher/homem desenvolvem competências do papel que não foram transmitidas pela sociedade e (4) Pessoal – que corresponde ao desenvolvimento da autoconfiança e autoestima e à produção de um estilo próprio de desempenho quando acontece a interiorização do papel de mãe/pai (Mercer, 2004). Acontece então um processo de interação e de desenvolvimento ao longo do tempo, durante o qual a mãe e o pai adquirem competências para cuidar do seu filho. O comportamento parental vai incluir a alimentação, o carinho, a preocupação, o ensino, a proteção e o amor que realçam/aumentam o desenvolvimento da criança a nível físico, emocional, social e cognitivo até ser adulto (Mercer, 2004; Maldonado, 1985).

Todo este processo de mudança no exercício parental implica mudanças na vida dos pais, no sentido que a parentalidade é um processo maturativo que leva a uma reestruturação psicoafectiva, permitindo à mulher/homem tornar-se mãe/pai, isto é, responder às necessidades físicas, afetivas e psíquicas do seu filho que numa perspetiva antropológica designa os laços de aliança, filiação (Katz-Wise; Priess & Hyde, 2010; Boyle et al, 2007). Este processo de mudança de identidade, papéis, funções dos pais e de toda a família engloba: satisfazer as necessidades básicas de sobrevivência e saúde da criança; disponibilizar à criança um mundo físico organizado e previsível (...) que possibilite a existência de rotinas; dar resposta às necessidades de compreensão cognitiva das realidades familiares, pois é através dos pais que as crianças interagem com o mundo exterior; satisfazer as necessidades de afeto, confiança e segurança que se traduzem pela relação de vinculação e, ainda, satisfazer as necessidades de interação social da criança e sua integração na comunidade (Cruz et al, 2005). Nesta ordem de ideias podemos considerar a parentalidade como um projeto de vida.

## 1.2 FAMÍLIAS COM FILHOS COM DEFICIÊNCIA

A família é a unidade básica da interação social. É nesta unidade que são transmitidos e vivenciados os valores essenciais ao desenvolvimento harmonioso da criança, tornando-a “pessoa” e influenciando-a ao longo da sua vida (Figueiredo, 2012; Serrano, 2007; Relvas, 2004). A

identificação com os pais e com os demais membros da família, bem como as reações destes ao seu comportamento, levam a criança a ter o seu primeiro contato com o mundo.

O nascimento de um filho, como já mencionado, acarreta alterações importantes nos diferentes subsistemas da família. Tal como as crianças passam por diversos estádios de desenvolvimento à medida que vão crescendo, também as famílias passam por esses mesmos estádios ao longo do percurso da parentalidade. Em cada um desses estádios surgem necessidades e exigências que necessitam de respostas, e em cada um desses estádios os papéis e a responsabilidade dos membros da família alteram-se (Fiamenghi & Messa, 2007; Correia, 1999), sendo necessário uma adaptação às mudanças a fim de se alcançar um estado de equilíbrio.

Quando o nascimento implica a chegada de uma criança diferente/deficiente, pensamos estar diante de um fator acrescido de *stress* na família. As situações de risco são potencializadas, tornando a família mais vulnerável pois terá de se ajustar e adaptar ao desconhecido.

As estratégias que as famílias utilizam (ou aprendem a utilizar) para lidar com as situações irão ser responsáveis pelas transformações de adaptação à nova realidade. Estudos realizados em famílias com crianças portadoras de deficiência identificaram três tipos de fatores de *stress* (Craveirinha, 2003):

- Fatores agudos que se relacionam com incidentes periódicos associados à deficiência da criança;
- Fatores crônicos que incluem as preocupações com o futuro, limitações financeiras, aceitação das diferenças dos indivíduos pela sociedade;
- Fatores de transição que surgem em alturas significativas (fatores que surgem na transição entre os diversos estádios do ciclo de vida).

Estes fatores de *stress* influenciam direta e/ou indiretamente o tipo de relações que os pais estabelecem com os filhos, as quais dependem também das características da própria criança.

Neste sentido torna-se necessário abordar o ciclo de vida das famílias de crianças com deficiência, pelo fato da deficiência, em si, introduzir uma série de alterações no ciclo de vida familiar originadas: por acontecimentos críticos específicos, tarefas particulares ou adicionais, modificações de papéis mais frequentes e transições mais lentas (Correia, 1999).

Figura n.º 1 – Ciclo de Vida da Família de uma Criança com Deficiência (Correia, 1999)

<b>Estádio</b>	<b>Áreas preocupantes</b>
<b>1. Casal</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Expetativas de ter filhos</li> <li>➤ Adaptação à vida a dois</li> </ul>
<b>2. Crescimento/desenvolvimento e pré-escola</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Medo que a criança tenha algum problema</li> <li>➤ Diagnóstico</li> <li>➤ Procura de ajuda e tratamento</li> <li>➤ Falar aos outros familiares e aos irmãos acerca do problema</li> </ul>
<b>3. Idade escolar</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Reações de outras crianças e famílias às características especiais da criança</li> <li>➤ Escolaridade</li> <li>➤ Reação dos companheiros</li> </ul>
<b>4. Adolescência</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Preparação vocacional</li> <li>➤ Aspectos relacionados com a emergência da sexualidade</li> </ul>
<b>5. Iniciação da vida adulta</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Preocupações de habitação</li> <li>➤ Preocupações financeiras</li> <li>➤ Oportunidades de socialização</li> </ul>
<b>6. Pós-parental</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Preocupação com a segurança a longo prazo do filho</li> <li>➤ Interações com as instituições que providenciam serviços</li> <li>➤ Lidar com os interesses do filho no que respeita ao namoro, ao casamento, ao ter filhos</li> <li>➤ Cuidados e supervisão do filho com deficiência após a morte dos pais</li> </ul>
<b>7. Envelhecimento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Transferir as responsabilidades parentais para outros subsistemas ou instituições</li> </ul>

Como podemos constatar, ao longo do desenvolvimento familiar surgem particularidades específicas e exigências que necessitam de respostas a fim de se desenvolver o desempenho dos papéis de forma eficiente e equilibrada.

O empenho dos profissionais de saúde nestas situações, bem como a consciencialização das competências que desenvolvem enquanto promotores de saúde, nomeadamente quando lidam com famílias que necessitam de se (re) construir, pode ser determinante no processo de adaptação familiar.

Drexler & Werler (2006), no seu estudo “A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências” tiveram a necessidade de compreender o quotidiano dos pais e mães de crianças com deficiência integrados num projeto de psicomotricidade relacional da UNIVATES (Centro Universitário em Lajeado, Rio Grande do Sul). Realizaram um estudo etnográfico e como instrumentos de recolha de informação utilizaram a entrevista, diários de campo e a análise documental. Concluíram que os pais e mães destas crianças tiveram a necessidade de reavaliar os seus conceitos iniciais, aprenderam a valorizar as potencialidades da criança e a requisitar continuamente reforços e auxílio no processo de crescimento/educação da criança. É nesta perspetiva que se pode entender que as relações entre as pessoas se inscrevem como bases para o desenvolvimento humano.

As pessoas nunca estão preparadas para gerar crianças com deficiência. Pode-se falar sobre o assunto, mas não se sente, não é consciencializado. Só depois do nascimento do filho diferente/deficiente é que os pais começam a interessar-se pela problemática e a procurar informações sobre a própria deficiência. Os seus conceitos mudam então, e fazem com que eles passem a olhar a deficiência com um outro olhar (Gorlin et al, 2016; Drexler & Werler, 2006).

Cavalcante (2002), na sua tese de doutoramento, analisa a experiência de famílias desafiadas pelo nascimento de um filho especial. O seu estudo foi realizado com estudos de caso, onde as famílias e os seus filhos especiais foram estudados na sua vida quotidiana e no acesso a bens e serviços (saúde, educação, habitação, lazer, religião). O estudo foi feito numa abordagem etnográfica, realçando as dimensões biológicas, psíquicas, sociais e culturais. Concluiu este estudo que as famílias se revelaram uma fonte inesgotável de conhecimento e sabedoria de vida.

Apesar da adversidade de ter um filho com deficiência, diversos autores reconhecidos (Gomes, 2006; Melillo & Ojeda, 2005; Craveirinha, 2003; Alarcão, 2000) sugerem que conhecendo bem os mecanismos que conduzem aos processos adaptativos e tendo presente o desenvolvimento padrão e a caracterização das psicopatologias, a resiliência poderá e deverá ser promovida. O termo do latim *resilire*, que passou a ser adotado no âmbito das ciências da educação, expressa o

desenvolvimento de competências em indivíduos ou grupos que apesar de terem vivido, em algum período do seu ciclo vital em condições de alto risco, se desenvolvem psicologicamente saudáveis e com êxito social. A resiliência não é uma característica imutável das pessoas, ela provém das transações que a pessoa estabelece com o meio ao longo do seu desenvolvimento, sendo nesse sentido variável em função de como a pessoa lida com as exigências do meio (Rutter, 2007). As pessoas resilientes têm um grande sentido de compromisso, uma forte sensação de controlo sobre os acontecimentos e estão mais abertas às mudanças da vida uma vez que encaram as experiências mais dolorosas como mais uma parte da sua existência (Gomes, 2006).

Torna-se deste modo importante que os profissionais de saúde que lidam com estas famílias promovam os seus fatores de resiliência, relacionando os níveis de autoestima com as fases e o processo de luto que decorre ao longo de todo o processo de aceitação. As reações na fase de negação e desorganização são distintas das que ocorrem nas fases de aceitação e recuperação. Cabe aos profissionais de saúde um desempenho eficiente, fazendo uma leitura correta da fase do processo em que a família se encontra e atuar segundo a mesma, sempre na perspectiva de estruturar pilares resilientes. É relevante lembrar que a diferença gera medo e marca os percursos e os encontros da vida pelo que, como é evidente, marcam o encontro com o filho deficiente. Reduzem-se as expectativas ao nível do poder fazer, do poder ter e do poder ser (Craveirinha, 2003).

O momento da revelação e/ou da constatação da deficiência é um ponto de viragem para os pais e para a família. É neste momento que se inicia o processo de luto pela perda do filho idealizado, onde verificamos que os sentimentos variam muito de pais para pais, de acordo com a sua capacidade de enfrentar a situação, o seu nível cultural e a sua espiritualidade.

Segundo Regen (1993) todos os pais passam por três fases através das quais procuram aceitar a sua situação e o seu filho diferente:

- A fase de negação em que os pais manifestam a sua frustração, pois nunca tinham imaginado o seu filho deficiente e em que surge um questionamento constante do “porquê eu?”. Nesta fase os pais esperam dos profissionais disponibilidade para os ouvir. A família necessita de um canal empático de comunicação;
- A fase de adaptação em que os pais se deparam com o enfrentar de várias situações: os tratamentos, as terapias, a árdua missão de criar aquela criança que é o seu filho.

Os pais passam a ter um novo olhar sobre a vida, produto da sua experiência. Os profissionais têm um papel muito importante nesta fase, aproveitando o momento em que a família demonstra necessidade de apoio e informação, principalmente em ajudá-los a identificar e compreender as necessidades desse filho;

- A fase de aceitação vem por último, ainda que nela se verifique, por parte dos pais, um medo constante onde a incerteza é presença quotidiana e os desafios que se vão alterando nas diferentes fases da vida da criança. Nesta fase, ao longo da caminhada destes pais, também há uma necessidade de apoio por parte dos profissionais de saúde.

Também Gronita (2008) faz referência a um modelo aplicado especificamente a pais de crianças com necessidades especiais, salientando sete fases onde se seguem a mesma sucessão de acontecimentos:

- Choque, confusão, desorganização, desespero. Os pais recordam-se pouco do que lhes foi dito na altura. Esta fase pode durar algumas horas a alguns dias;
- Negação, o desacreditar da realidade. Como estratégia de *coping* é eficaz se durar apenas algum tempo. No entanto, a negação prolongada pode levar os pais a tentar “arranjar” um diagnóstico mais favorável o que pode atrasar o processo de recuperação;
- Raiva. Os pais procuram uma causa para a deficiência/doença. Podem culpar-se a eles mesmos, ao hospital, uma parteira, um médico, a mulher ou o marido ou mesmo a criança;
- Tristeza que corresponde à fase de depressão de Kubler-Ross. Existe desespero, falta de vontade de continuar. De certa forma esta tristeza mantém-se ao longo de todo o processo, mudando apenas a intensidade;
- Desvinculação. Muitos pais experienciam a uma dada altura uma sensação de vazio, de não preenchimento. Nada parece ter importância. Eles já aceitaram a realidade da deficiência, mas a vida perdeu um pouco o sentido;
- Reorganização, esta fase é caracterizada por realismo e esperança. Os pais acham agora que o copo está “meio-cheio” e não “meio-vazio”;

- Adaptação, fase em que aceitaram a situação e em que os pais exibem uma maturidade emocional face à forma como lidam com o seu filho(a) com deficiência, em que estão conscientes das necessidades do filho e fazem o que podem para as satisfazer. Para chegar a esta fase, alguns pais podem necessitar de alguns dias, outros de alguns anos. Esta aceitação tem sido também definida como a “morte da criança perfeita que tinha sido imaginada e idealizada, para a recondução do amor dos pais para a criança que é real”.

Brunhara & Petean (1999) no seu estudo “*Mothers and special sons: reaction, feelings and explorations about child disability*”, reforçam a ideia de que o nascimento de uma criança deficiente é considerado como um fator de *stress* e crise que irá alterar a estrutura previsível do ciclo vital familiar, trazendo uma nova realidade. Após a análise de conteúdo das entrevistas realizadas, os autores concluíram que as mães ao receberem a notícia ficaram chocadas, manifestando sentimentos de negação, tristeza, resignação e revolta. Explicaram a problemática cientificamente e por “crendices populares”, negando a deficiência e apresentando expectativas de cura independentemente da problemática. A notícia choca, há dificuldade em aceitar o diagnóstico e há uma constante busca da cura.

Na mesma linha, Pimentel (1997), num dos seus estudos, propõe-se compreender as variações do desenvolvimento dos bebés com deficiência (Síndrome de Down) ou em risco (pré-termo), e a adaptação das suas mães ao longo do tempo. Encara ambas as variáveis como processos multidimensionais que são simultaneamente influenciados por fatores externos e internos, ligados ao próprio processo de desenvolvimento da criança e relacionados com os sentimentos das mães e com a ecologia da família. Foi um estudo exploratório, longitudinal, utilizando a metodologia de estudo de caso. Após a análise das entrevistas e avaliação das escalas adotadas, a autora realça os aspetos que as mães consideraram como muito importantes: o apoio dado às mães, a preparação dos profissionais de saúde que acompanham estas famílias e a importância da informação para o encaminhamento e orientação das mães.

Mais uma vez reconhecemos a necessidade dos profissionais de saúde conhecerem as condições emocionais destes pais, lidando assim com a realidade de cada família. Independentemente do momento em que os pais tomam conhecimento da deficiência do filho, este é sempre um momento envolto de muita dor, medo e incertezas, podendo ainda ser agravado pela

forma como a notícia é transmitida. Não é raro encontrarmos depoimentos de pais que referem ter recebido inadequadamente a notícia sobre a deficiência do seu filho, tornando-se este facto gerador de um maior desconforto e insegurança.

Lemes & Barbosa (2007), na sua pesquisa pretenderam saber como é que a equipa de saúde comunica à mãe o nascimento do seu filho deficiente. Após a análise das entrevistas, as autoras concluíram que: os profissionais de saúde não informaram as mães de forma clara sobre a deficiência dos seus filhos; a abordagem profissional é fechada ao diálogo e que as informações sobre o filho são limitadas e denotadas de falta de sensibilidade.

Também Gronita (2008) no seu estudo, “O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas”, quis saber junto dos pais a forma como lhes foi comunicada a deficiência dos seus filhos e quais os seus sentimentos, vivências e expectativas face a esta situação. Após a análise das entrevistas e dos questionários efetuados, o autor concluiu que o seu estudo vem reforçar as conclusões de outros estudos internacionais, acentuando a necessidade dos pais em: serem ouvidos e apoiados em expressarem os seus sentimentos e dúvidas; obterem dos profissionais de saúde mais informação sobre o diagnóstico e prognóstico relativo à deficiência dos seus filhos e mais interesse, empatia e compaixão pelo seu problema; serem atendidos e acolhidos por pessoal mais informado, mais disponível e implicado e terem contacto e partilha do problema com outros pais vivendo a mesma situação.

Através da análise destes estudos, podemos realçar que não é só a família que emocionalmente tem dificuldade em lidar com a deficiência, também a maioria dos profissionais de saúde não se encontram emocionalmente preparados para lidar com o diagnóstico e a sua transmissão aos pais. Segundo Regen (1993), os profissionais podem apresentar diferentes atitudes perante a situação:

- Omissão e/ou transferência para terceiros. Esta atitude pode ser tomada por falta de coragem para enfrentar a situação, ou por medo da reação dos pais;
- Transmissão da notícia de forma destrutiva, como se os pais nada devessem esperar daquele filho em termos de desenvolvimento e/ou alertando-os para as fragilidades e/ou morte precoce. Estes profissionais, provavelmente estão a colocar os seus próprios sentimentos de frustração e desconhecem o que é possível realizar através de um trabalho de reabilitação;

- Minimização dos problemas: prometendo aos pais um futuro fantasioso, fora da realidade, iludindo-os. Em geral esta situação tem a intenção de poupar os pais e a si próprio, uma vez que o profissional não apresenta condição emocional para enfrentar a angústia dos pais;
- Transmissão da notícia de forma impessoal e distante, sem grandes explicações quanto ao problema e sem envolvimento afetivo. É uma forma do profissional se defender, não tendo contato com o sofrimento dos pais.

O ideal seria que os profissionais de saúde tivessem conhecimento técnico e adotassem uma atitude empática com a família, entendendo o momento delicado da situação. A família precisa de ser informada sobre o problema e os encaminhamentos que serão necessários. A importância da clareza e do “tom” do diálogo proporcionam aos pais segurança e encoraja-os a questionarem e a enfrentarem as suas dúvidas.

Almeida (2006) na sua pesquisa “*Ser madre de niño com enfermedad crónica: realizando trabajos complejos*”, conclui que se por um lado a tecnologia e o desenvolvimento técnico-científico proporcionam condições de alargamento das possibilidades de sobrevivência, por outro as competências dos profissionais não avançaram muito para além do tecnicismo, deixando um abismo a ser preenchido com as competências educativas e relacionais que caracterizariam um ser profissional mais completo.

É indo ao encontro das necessidades destas famílias que os profissionais de saúde precisam de se afirmar, ajudando-as a reconhecer as suas forças e potencialidades, bem como as suas fragilidades e necessidades. Por outro lado, ao reconhecerem o importante papel da família junto a essas crianças, precisam de estar junto delas, apoiando-as e capacitando-as para que possam, respeitando os seus limites e dificuldades, cuidar do seu filho da melhor forma.

A análise dos dados sobre a carga global de doenças em 2004 estima que 15,3% da população mundial (cerca de 978 milhões de pessoas) possuíam “deficiências graves ou moderadas”. Segundo a Organização das Nações Unidas (2011) cerca de 80% vivem em países em desenvolvimento. Os dados apresentados sugerem que a incidência da deficiência não é um episódio relativamente raro (Portugal – 6,1% da população), porém ainda é um fenómeno com pouca visibilidade, denotado de um carácter de exceção que apenas esconde uma realidade.

Ver, ouvir, falar e estudar sobre o tema da deficiência pode proporcionar bons conhecimentos; porém é a convivência com estas pessoas que pode proporcionar aprendizagens mais profundas e um novo olhar sobre a problemática.

Sabemos que a transição é um conceito central da enfermagem e que está relacionado com a vulnerabilidade, a interação e as condições envolventes das experiências vivenciais (Meleis 2010; Meleis et al, 2000).

Também a pesquisa qualitativa comprova que o exercício para a parentalidade é um compromisso intensivo e uma participação ativa que se inicia antes, durante e depois do nascimento do filho, com a preparação dos pais, procurando informação e preocupando-se com eles próprios e com o seu filho (Mercer, 2004).

Pela análise da literatura evidencia-se assim que a parentalidade é considerada como um objetivo, um resultado e um padrão de cuidados de enfermagem. Vários estudos abordam alguns pontos referentes ao processo de transição (como a notícia, o processo de luto, a aceitação do filho diferente, o stress e crise familiar e a resiliência), principalmente na área da Psicologia. No entanto falta-nos saber como se processa a transição para a parentalidade destas crianças diferentes/deficientes, considerando este período como um período de reconhecimento, onde surge a ideia de mudança e de como tudo se apresenta diferente (Meleis, 2010; Kralik et al, 2006; Meleis et al, 2000).

Estamos pois conscientes que a orientação da investigação na área da parentalidade se torna de extrema importância enquanto disciplina de enfermagem, de forma a poder apoiar as capacidades dos pais, principalmente numa situação tão especial, como a de o nascimento de um filho com perturbação do espectro do autismo. Pretendemos, assim, ir ao encontro das suas necessidades enquanto pessoas, o que pressupõe um conhecimento do fenómeno, na perspectiva dos sujeitos que o experimentam e na sua interação com os profissionais, numa ação baseada no respeito pela individualidade e subjetividade entre o cuidador e a pessoa cuidada.

### 1.3 A PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO

#### 1.3.1 Definição Concetual do Espectro do Autismo

O termo “*Autismo*” deriva da palavra grega *Autos* que significa Próprio / Eu e *Ismo* que representa uma orientação ou um estado. O substantivo “Autismo” sugere “*Latu sensu*” uma condição ou estado de uma pessoa que exhibe uma disposição para o alheamento da realidade exterior e simultaneamente para uma centralização em si próprio. É neste sentido que o termo “Autismo”, em sentido lato, pode ser definido como uma condição ou estado de uma pessoa que aparenta estar focado em si próprio (Marques, 2000).

Este termo surge em 1943 quando Leo Kanner, pedopsiquiatra austríaco, constatou num conjunto de crianças um conjunto de comportamentos aparentemente característicos até então não descritos. Traduziam-se em défices importantes nas relações sociais do dia-a-dia, o seu comportamento caracterizava-se por interesses e atividades restritas, repetitivos e estranhos e a sua linguagem manifestava-se de forma *sui generis*, umas crianças não falavam outras apresentavam ecolalia, em todas elas a linguagem não aparentava a intenção de comunicação. No seu artigo “*Autistic disturbances of affective contact*”, Kanner reconhece esta nova entidade clínica, como uma síndrome que combinava autismo, obsessões, estereotípias e problemas de linguagem (Kanner, 1943).

Um ano mais tarde, depois de Kanner ter publicado o seu artigo, em 1945, Hans Asperger, um médico pediatra também ele austríaco, publica um artigo em alemão, “*Die Autistischen Psychopathen in Kindesalter*” (Psicopatia Autística da Infância), onde descreve o mesmo tipo de perturbações num grupo semelhante de crianças e apelida de forma idêntica “Autismo” à síndrome (Frith, 1991).

Embora desconhecemos o trabalho um do outro é interessante verificar que ambos vão confluir na escolha do nome central que utilizaram para eleger a perturbação: “Autismo”. Esta enorme coincidência espelha a convicção de que o problema social destas crianças é o aspeto mais relevante desta perturbação. Kanner e Asperger foram considerados desde então como pioneiros

no reconhecimento do Autismo como perturbação distinta das outras perturbações do desenvolvimento até então descritas (Oliveira, 2006).

Apesar de todas estas confluências havia duas grandes áreas onde os dois autores tinham perspectivas diferentes. A primeira referia-se às capacidades linguísticas. Asperger salientou que as crianças que estudou falavam fluentemente pelo fato de terem desenvolvido durante a infância uma linguagem gramatical, ainda que essa linguagem não fosse utilizada para efeitos de comunicação interpessoal. Por seu lado as crianças estudadas por Kanner não falavam e as que se expressavam verbalmente não a utilizavam como fonte de comunicação (Marques, 2000).

A segunda área de divergência retrata-se às capacidades de aprendizagem. Kanner considerava que a aprendizagem se fazia mais facilmente através de rotinas e mecanizações, enquanto Asperger defendia que a aprendizagem era facilitada se produzissem espontaneamente e insinuava que eles seriam “pensadores do abstrato” (Marques, 2000).

Nos anos seguintes, na década de 50 e 60, embora Kanner já tivesse reconhecido anos antes o Autismo como inato, este continuava a ser confundido com a esquizofrenia. Este período foi dominado pelas teorias psicanalistas onde vigorava a ideia de que a teoria causal dominante era de origem comportamental e pós natal. Bruno Bettelheim desenvolveu a teoria das “mães frigorífico” onde atribuía aos pais a responsabilidade de uma inadequada relação afetiva como responsável de um comportamento autista. Esta teoria fez com que durante anos a comunidade médica atribuísse erradamente culpa às mães pela relação não afetiva com os seus filhos, levando a que fossem censuradas e responsabilizadas por esta situação (Marques, 2000).

Mais tarde na década de 70, vários investigadores realçaram a necessidade de se diferenciar as perturbações mentais que ocorriam durante a 1ª infância, (onde surgia o autismo), das psicoses que se manifestavam mais tardiamente durante a infância e adolescência, em que o modelo retratava a esquizofrenia. Michael Rutter e Edward Ritvo da Sociedade Americana para crianças com autismo redefiniram em 1978 os critérios para o autismo, de forma que este fosse compreendido como uma perturbação do desenvolvimento e diagnosticado através da tríade clínica: perturbação da interação social, perturbação da linguagem/comunicação e restrição do repertório de interesses e atividades que perduram até aos dias de hoje. Surge então pela primeira vez a designação de “Pervasive Developmental Disorders (PDD), traduzido para português como Perturbações Globais do Desenvolvimento (PGD). Esta nova nomenclatura englobava um conjunto

de disfunções clínicas, com início precoce, que afetavam áreas básicas do comportamento e do desenvolvimento.

A Associação Psiquiátrica Americana (APA) teve a necessidade de elaborar um Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) em 1953, onde constava uma lista de diagnósticos categorizados, com um glossário onde retratava a descrição clínica de cada categoria diagnosticada. Este manual foi o responsável pelo início de uma série de revisões sobre questões relacionadas com as doenças mentais onde o Autismo foi definitivamente diferenciado da esquizofrenia infantil e de outras psicoses pela sua ausência de sintomatologia psicótica.

O aumento de pesquisas e revisões da literatura permitiram à APA introduzir importantes modificações metodológicas e estruturais no seu manual, desde o DSM – I, até ao atual DSM – 5. O desenvolvimento do manual representa uma ampliação significativa dos dados, com a inclusão de novos diagnósticos descritos com critérios mais claros e precisos. Os critérios para a deficiência intelectual realçam que para além da avaliação cognitiva é essencial avaliar a capacidade funcional adaptativa. Neste sentido, os transtornos globais do desenvolvimento que incluíam o Autismo, o Transtorno Desintegrativo da Infância e as Síndromes de Asperger e Rett foram integradas num único diagnóstico, “Transtornos do Espectro Autista”. A mudança traduz a visão científica onde os transtornos se traduzem numa mesma condição, com gradações em dois grupos de sintomas: *deficit* na comunicação e interação social; padrão de comportamentos e interesses e atividades restritas e repetitivas. Apesar das diferenças existentes entre os vários transtornos, a APA considerou não haver vantagens diagnósticas ou terapêuticas na sua divisão, pois o DSM -5 é um instrumento desenvolvido para ser utilizado por profissionais com experiência clínica e sólido conhecimento sobre psicopatologia e não deve ser utilizado como uma simples lista de sintomas (APA, 2013).

### **1.3.2 As Principais Características da Criança com Perturbação do Espectro do Autismo**

A perturbação do Espectro do Autismo refere-se a uma disfunção neurológica que clinicamente se traduz por um atraso ou desvio na aquisição de competências no âmbito do neuro desenvolvimento e por alterações do comportamento (Oliveira G, 2009).

As manifestações clínicas surgem habitualmente por volta dos 18 meses - 2 anos de idade, manifestando-se por um atraso nas aquisições de desenvolvimento e por alteração do comportamento, esperado para a idade mental. Estas manifestações expressam-se de diferentes formas mas todas elas são indicadoras de perturbação do desenvolvimento infantil. As crianças podem mostrar um desinteresse pelas pessoas e pelo ambiente que as rodeia. Podem demonstrar falta de atenção conjunta, "*joint attention*", onde a criança não coordena o seu olhar com o do seu parceiro social, expressando não haver partilha de atenção e de interesses sociais que levariam a ser modelo de ensino e aprendizagem (Mundy P. et al, 2009). Podem surgir perturbações no sono e na alimentação, comprometimento da linguagem/comunicação. Ao brincar não aplicam o jogo social nem o de faz de conta, não interagindo com os outros nem respondendo às brincadeiras e desafios propostos. Não utilizam os brinquedos na sua função própria, por exemplo: as rodas dos carros são para rodar e não para fazer os carros andarem, demonstrando um manuseio dos objetos limitado a movimentos repetidos em vez de explorar a sua funcionalidade; as bonecas são para desmanchar e não para cuidar, embalar (Zwaigenbaum et al, 2009).

Estas manifestações, principalmente os comportamentos repetitivos e estereotipados, tendem a evoluir até por volta da idade pré-escolar, atingindo o seu pico. Posteriormente começa a verificar-se uma estabilização ou um declínio dos mesmos, na idade escolar (Ozonoff, Rogers & Hendren, 2003).

As características do comportamento variam muito de pessoa para pessoa e, mesmo na mesma pessoa ao longo do tempo, induzindo perfis clínicos muito variados ainda que todos eles revelem expressões do mesmo espectro. Além da diversidade das expressões comportamentais existe também uma multiplicidade de capacidades cognitivas que podem variar desde a superior, à média, ao atraso mental profundo.

O comprometimento da linguagem é uma perturbação que se salienta nestas crianças. Mesmo quando dotado de linguagem estas crianças evidenciam grande dificuldade em estabelecer um diálogo, utilizando um discurso monocórdico de linguagem repetitiva e com dificuldade em compreender as frases mais simples (Pereira, 2005).

O contacto afetivo também é um aspeto pouco reconhecido por estas crianças. Mantêm-se alheias a este tipo de afetos mesmo demonstrados pelos familiares mais próximos. Parecem viver

num mundo à parte, num mundo só seu onde as pessoas surgem de vez em quando para servirem exclusivamente os seus interesses (Pereira, 2005).

A obsessão por atividades repetitivas é outra das suas características. Estas crianças conseguem passar horas a movimentar partes do corpo (rodar as mãos, balançar...), a rodar objetos (tampas de frascos, rodas dos carros,...), a ligar e desligar interruptores, a formar composições de blocos.

A forma como o autismo interfere no desenvolvimento das pessoas leva-as a viver num mundo muito próprio. Elas apresentam uma forma muito específica de pensamento e de funcionamento que se distingue pela dificuldade em compreender e responder de forma adequada às solicitações do meio ambiente, selecionar e processar informação, responder a estímulos sensoriais.

A pessoa com autismo tem na maioria das vezes uma aparência física “normal”. No entanto, apesar desta pluralidade individual, apresenta como já explicitámos dificuldades específicas nas três grandes áreas do desenvolvimento: na comunicação, na interação social e na imaginação e compreensão social. Esta tríade de perturbações na área do desenvolvimento foi estudada por Lorna Wing e ficou mundialmente conhecida pela “tríade de Lorna Wing”. É com base nesta tríade e na avaliação direta do comportamento das crianças que é feito o diagnóstico clínico.

As perturbações na interação social relacionam-se com o comprometimento na habilidade em se relacionar com os outros (dificuldade em interpretar sinais sociais e compreender as regras implícitas), na incapacidade de partilha de sentimentos, emoções, gostos (não reconhecem as emoções dos outros e nem sabem reagir às mesmas, têm reações emocionais desadequadas às situações) e dificuldade na distinção entre pessoas diferentes. A sua forma de apresentação diferencia-se desde o isolamento, com tentativas de evitar e ignorar o contacto físico ou social com os outros, até formas menos intolerantes em que as pessoas procuram o contacto social, no entanto de forma unilateral e inadequada (Wing, 1997).

As alterações na comunicação referem-se às dificuldades de emissão e de compreensão de sinais sociais não-verbais, pré verbais e verbais, diminuição do desejo de conversar e, num grau mais complexo, diminuição do desejo de falar sobre sentimentos e troca de experiências (Wing, 1997). Segundo Telmo e Equipa Ajudautismo (2006) cerca de 50% das pessoas com espectro do autismo não desenvolvem linguagem durante toda a sua vida. No entanto, dentro da diversidade

possível na severidade do autismo poderemos encontrar crianças sem linguagem verbal (como a cima referimos), bem como crianças com linguagem verbal onde apresentam um vocabulário restrito, repetitivo e não comunicativo (recorrendo à ecolalia – repetição de palavras, frases ou expressões), e com uma prosódia estranha (a entoação, o volume, a velocidade e o ritmo, surgem de forma incomum; o tom de voz pode ser monótono ou conter elevações interrogativas no final das frases). As crianças com linguagem dentro da média apresentam frequentemente um conteúdo alterado, descontextualizado ou um discurso formal, demasiado pormenorizado e exaustivo. Apresentam ainda grande dificuldade em respeitar a sua vez de falar, mantendo uma postura rígida no seu discurso sem dar a oportunidade aos outros de participarem, dificultando assim o diálogo (Bandeira, 2012).

Quanto às limitações da habilidade da imaginação e da compreensão social, estes caracterizam-se pela rigidez e incapacidade de identificar o sentido e a finalidade dos comportamentos dos outros. Assim sendo, a imitação dos comportamentos sociais, quando acontecem, surgem de forma mecânica e associados ao contexto. Este comprometimento surge de igual forma quando surge a brincadeira de faz de conta, pois esta envolve o ato de imaginar, de vivenciar sentimentos e pensamentos, existentes somente num plano imaginário. Devido a esta complexidade este tipo de brincadeiras nas crianças autistas assume padrões estereotipados e repetitivos (Bandeira, 2012; Wing, 1997).

Segundo Wing (1997) a tríade de perturbações está associada a padrões repetitivos de atividade, sendo relevante esta recorrência para o diagnóstico do espectro do autismo. Relaciona-se com padrões fora do comum, de atividades escolhidas repetidamente pela própria criança. As manifestações variam bastante mas as alternativas são limitadas, com predisposição para atividades estereotipadas.

Contudo é importante realçar que a ocorrência de comportamentos repetitivos e isolados não se traduzem necessariamente num diagnóstico de espectro do autismo. Por exemplo crianças com *deficit* sensorial podem apresentar estereotipias e comportamentos ritualizados sem, no entanto, apresentarem alterações nas demais áreas da tríade.

### 1.3.3 A Intervenção Precoce como Recurso Fundamental

A família constitui-se como um grupo social primário que desempenha funções determinantes no desenvolvimento e na formação da criança nos domínios afetivo, psicológico e cognitivo. É ainda responsável pela transmissão de uma herança cultural com valores próprios que acompanham a criança ao longo da sua vida. É neste sentido, que a família assume a responsabilidade de orientar a aprendizagem numa interação com a sociedade, desde a infância até à idade adulta.

A primeira sociedade da criança é a própria família e é no seu interior que se desenvolvem as primeiras interações, reforçando a ideia de que as relações familiares são uma componente essencial no ambiente de desenvolvimento e crescimento da criança (Leitão, 2004; Relvas, 2004; Pimentel, 1997). Este processo revela-se dinâmico e recíproco, abrangendo como foco de intervenção toda a família pois ela constitui-se como sistema transacional no interior do próprio sistema (Portugal, 1992).

Quando nasce uma criança com deficiência/diferente, toda a família é atingida na sua identidade, estrutura e funcionamento. Ao longo deste processo as famílias vivenciam diversas fases, como acima mencionámos, desde o choque inicial do diagnóstico, à negação e procura de soluções “milagrosas”, ao luto e depressão, até atingirem o estágio de aceitação e adaptação (Serrano, 2007; Correia e Serrano, 2000). O processo de desenvolvimento pelo qual estas famílias passam e a forma como lidam com estas crianças poderá estar relacionado com as suas qualidades, bem como com os recursos e apoios que têm à sua disposição (Harper et al, 2013; Franco & Apolónio, 2002).

É nesta procura de ajuda de alternativas que as famílias chegam às equipas locais de intervenção (ELI), definição contemplada pelo atual Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro, frequentemente encaminhadas pela área da saúde, com a finalidade de apoio.

Surge então o conceito de Intervenção Precoce na Infância (IPI), conceito este que tem vindo a evoluir ao longo do tempo e no qual estão diretamente envolvidas as ciências sociais, as ciências da saúde, da educação e a psicologia. Segundo a European Agency for Development in Special Needs Education (2005), a Intervenção Precoce define-se como “um conjunto de

*serviços/recursos para crianças em idades precoces e suas famílias que são disponibilizados quando solicitados pelas famílias, num certo período de vida da criança, incluindo qualquer ação realizada quando a criança necessita de apoio especializado para assegurar e incrementar o seu desenvolvimento pessoal, fortalecer as auto competências da família e promover a sua inclusão social”* (p.17). Nesta perspectiva a intervenção precoce potencializa as condições da interação criança/família, segundo a informação sobre o problema em causa, o desenvolvimento e o reforço das capacidades e competências das famílias, nomeadamente na identificação de redes de apoio social (Alves, 2009; Decreto-Lei nº 281/2009; Serrano, 2007; Correia e Serrano, 2000).

Sendo este um processo dinâmico e recíproco, como já mencionado, o foco da intervenção deve contemplar toda a família. Os técnicos de intervenção precoce devem envolver os pais/família no processo, remetendo para uma intervenção de práticas centradas na família, constituindo o eixo nuclear de atuação. O reconhecimento de que todas as famílias têm capacidades tornou-se assim a herança mais importante das práticas de intervenção precoce na infância. Elas são responsáveis pela condução e pelas tomadas de decisão, uma vez que reconhecem como oportuno o apoio de elementos externos nas suas vidas (Craveirinha, 2003; Mc William et al, 2003).

A complexidade dos problemas e o fato dos pais e dos técnicos valorizarem o papel da família, baseia-se na premissa de que uma vida familiar de sucesso requer que todas as necessidades da mesma sejam identificadas e encaminhadas (Hoogsteen & Woodgate, 2013; Serrano, 2007). A atuação centrada na família requer assim uma rede de apoio social forte e coesa com recursos formais e informais, de modo a assegurar intervenções oportunas, permitindo ajudar as famílias a tornarem-se mais funcionais e independentes, criando assim oportunidades para exercer as suas próprias competências (Craveirinha, 2003; Mc Williams et al, 2003).

Os direitos das famílias e as suas preferências devem ser, sempre que possível, respeitadas, bem como a sua individualidade, os seus valores e as suas crenças, criando um ambiente em que ambas as partes se sintam livres e responsáveis, trabalhando para um mesmo objetivo (Mc William et al, 2003; Correia e Serrano, 2000;). Torna-se evidente a pertinência de compreender e intervir corretamente, junto e com os pais, apoiando-os na situação que estão a vivenciar, promovendo uma ligação forte e segura, consistente e adequada entre pais e criança, bem como capacitando-os para prestarem os melhores cuidados aos seus filhos (Gorlin et al, 2016; Casey, 1995).

Este é um dos caminhos a seguir de forma a potenciar famílias mais competentes e mais independentes dos serviços de apoio, diminuindo o seu *stress* e favorecendo uma melhor qualidade de vida.

#### 1.4 ACOMPANHAMENTO DAS FAMÍLIAS

O nascimento de uma criança diferente – autista, confronta as famílias a viverem uma nova realidade, onde as suas expectativas iniciais se perdem, provocando sentimentos e emoções distintas que passam pela dor, frustração, angústia, medo, insegurança e muitos outros sentimentos (Huang et al, 2014; Dantas, Collet, Moura & Torquato, 2010). É nesta sequência que as famílias vivem um processo de luto onde acontece uma adaptação à perda do filho idealizado e ao significado que esta perda tem nas suas vidas. Este processo de transição leva a que as famílias atravessem diversas fases como já acima referimos, para que consigam tomar consciência e aceitar a deficiência do seu filho e por fim se adaptarem e comecem a reorganizar as suas vidas em função do filho “diferente”, tentando encontrar sempre a melhor forma de o poder ajudar. O papel e a atitude dos pais ao longo dos anos têm-se vindo a alterar, significativamente. Segundo Pereira (1998), nos anos 40/50 os pais das crianças autistas assumiam uma postura passiva, apresentavam ressentimentos, baixa autoestima e falta de confiança. Esta postura proporcionou que houvesse um distanciamento entre os pais e os profissionais. Mais tarde na década de 60, os pais tomaram a iniciativa de iniciar uma campanha de sensibilização para a inscrição dos seus filhos em programas educativos, no entanto a sua participação foi escassa, apenas obedeciam às decisões dos profissionais mantendo a mesma postura de passividade. Foi na década de 70/80 que a política de cuidados se alterou e os profissionais começaram a questionar a necessidade de envolver os pais no processo de intervenção dos seus filhos, implementando programas de trabalho conjunto para que estes pudessem trabalhar individualmente em casa. Hoje em dia os pais são reconhecidos como um recurso essencial de ajuda, indicando um papel positivo e determinante no processo de desenvolvimento destas crianças (Marques, 2000).

Atualmente a deficiência é abordada sobre várias dimensões: a saúde, a educação, o apoio social e o trabalho. Perante esta realidade as famílias confrontam-se com o contacto com múltiplos profissionais que procuram identificar as necessidades que estas crianças apresentam e

encaminha-las para os apoios específicos necessários. Segundo Febra (2009) estas necessidades dividem-se em necessidades práticas e necessidades psicológicas. Dentro das necessidades práticas temos o tempo e a energia que as famílias despendem nos cuidados prestados a estas crianças, resultando num esforço adicional para todos os elementos da família. Por outro lado, surge a informação necessária ao apoio a estas famílias, serviços de saúde, técnicos especializados, instituições educativas e recreativas, apoios sociais e económicos e informações sobre a forma como os pais podem promover o desenvolvimento dos seus filhos. Por fim salienta-se a necessidade dos pais conhecerem quais os serviços disponíveis na comunidade de modo a responder às exigências destas crianças.

Do ponto de vista psicológico, a família necessita de toda a informação necessária para a compreensão da problemática do seu filho, das suas necessidades de saúde, educativas e sociais, dos sentimentos de cada elemento da família, assim como o seu processo de adaptação à nova realidade. Nesta linha de pensamento os pais deverão ter acesso ao diagnóstico, bem como aos processos de avaliação e processo terapêutico, contribuindo com o seu conhecimento e experiência em parceria e fazendo parte das tomadas de decisão relativamente ao seu próprio filho.

Podemos assim concluir que estas famílias necessitam de apoio e acompanhamento ao longo dos vários estádios de desenvolvimento da criança, evitando o seu isolamento e proporcionando tempos livres e contacto com outras famílias que vivenciem a mesma realidade de forma a minimizar o seu sofrimento e a proporcionar uma melhor qualidade de vida (Nealy et al, 2012; Meadan, Halle & Ebata, 2010).

Face às necessidades de saúde que foram sendo identificadas e à procura ativa de intervenções de cuidados, tornou-se urgente encontrar respostas, em articulação com outras áreas de prestação de apoio (psicologia, IPI, EE, terapias). Reconhece-se que estas ações devem ser multiprofissionais, interdisciplinares e intersectoriais, para que sejam possíveis respostas mais efetivas às necessidades de saúde das pessoas, com base no trabalho desenvolvido no âmbito da rede de cuidados, e que estabeleçam prioridades em função de uma relação adequada entre necessidades e recursos. Esta tem vindo a ser uma preocupação global dos vários Estados para as questões da Deficiência, onde várias iniciativas Internacionais, tais como a Declaração de Salamanca (1994), a Estratégia Europeia para a Deficiência 2010 – 2020: Compromisso Renovado a favor de uma Europa sem Barreiras, e Nacionais, como o 1º Plano de Ação para a Integração das

Pessoas com Deficiências e Incapacidades (2006), procuram instituir novas políticas em prol das comunidades e da inclusão educacional, onde a visão tradicional centrada na medicina tem vindo a dar lugar a abordagens mais interativas.

Podemos deste modo constatar que os pais são as pessoas que melhor conhecem os seus filhos, devendo os profissionais respeitar e utilizar esse conhecimento como auxílio no processo terapêutico. É acreditando nesta premissa que a Enfermagem se revê, numa parceria de cuidados, favorecendo o crescimento e o desenvolvimento das competências parentais, apoiando e promovendo a sua autonomia. Os cuidados de enfermagem dirigidos às famílias centram-se na interação com a família, sendo o foco direcionado tanto para os processos de desenvolvimento, quanto para os processos de saúde/doença, numa ótica de promoção de bem-estar e saúde familiar, que engloba a saúde dos seus membros individualmente (Figueiredo, H., 2012). O conhecimento e a compreensão das experiências parentais tornam-se assim particularmente importantes para que os enfermeiros consigam adequar as suas intervenções, apoiando os pais durante a sua parentalidade, na procura de uma transição próspera, com objetivos de mestria em habilidades parentais e bem-estar emocional (Meleis, 2010; Martins, 2008). É neste sentido que é necessário haver um conjunto de intervenções que traduzam um investimento no atendimento e na informação especializada a estas famílias, com a intenção de: qualificar a função do atendimento, e assegurar o acesso a estruturas de informação e apoio especializado; aumentar a acessibilidade destas pessoas aos serviços públicos e entidades de vários sectores, assumindo uma função de mediação facilitadora da intervenção desses serviços; promovendo o “*empowerment*” das famílias, de forma a reconhecerem as suas competências na sua organização interna e na suplantação das suas dificuldades.



## 2. OPÇÕES METODOLÓGICAS

Neste capítulo apresentamos o desenho da investigação. Partindo do paradigma qualitativo e, atendendo à natureza do problema, optámos pela metodologia da Grounded Theory. Sustentámo-nos em vários autores que foram colorindo a opção metodológica, no entanto revemo-nos fundamentalmente nas técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de uma teoria fundamentada nos dados segundo Strauss e Corbin.

### 2.1 PARADIGMA E MÉTODO

No âmbito do debate sobre as práticas de cuidados entre a enfermagem “ideal” e a prática real, observamos uma “imposição” dos saberes científicos produzidos pelos investigadores de enfermagem, a par de uma produção de cuidados, pelos enfermeiros, tantas vezes mais centrada numa lógica de mercado economicista, tecnicista e desumanizadora (Sarmento, 2000). Nestas duas perspetivas embora divergentes, encontramos algo de comum, a autonomia dos enfermeiros reveladora de legitimação da sua responsabilidade no quotidiano da prática de cuidados e que assenta, quer no seu conhecimento específico (teorias de enfermagem), quer na demarcação do ascendente médico. Segundo Raposo (2014), Benavente (1990) é no processo de interação dos três contextos da prática de cuidados – os sujeitos, os modelos de formação profissional e os modelos organizacionais que o conceito de representação, ao articular condicionantes estruturais e a ação dos autores pode esclarecer o que influencia as práticas da profissão e as relações que as suportam.

Assim sendo, e partindo do princípio que o objetivo do desenvolvimento do conhecimento é compreender as necessidades de cuidados de enfermagem das pessoas e aprender como melhor cuidar delas (Meleis, 2018; Hesbeen, 2004), e que cuidar, sendo a essência da enfermagem significa ir ao encontro do outro, propusemo-nos compreender como se processa o exercício da parentalidade de filhos diferentes, com perturbação do espectro do autismo. Centrámo-nos na dimensão humana da sociedade, nos significados que as pessoas atribuem às suas vidas e nos aspetos subjetivos da vida social (Vilelas, 2009; Strauss & Corbin, 2008; Flick, 2005). Neste sentido,

começamos por caracterizar a natureza do fenómeno que pretendíamos estudar, distinguindo o objeto de estudo como uma realidade humana complexa, englobando um sistema de relações com uma estrutura dinâmica e que compreende um fenómeno de natureza processual. Estes princípios levaram-nos a considerar que a investigação passível de produzir um conhecimento que evidenciasse esta complexidade se deveria inserir num paradigma interpretativo que contempla a subjetividade humana. Considerando os objetivos, a finalidade do estudo e a problemática equacionada, pareceu -nos assim ser adequado optar pela metodologia qualitativa, na medida que nos permite captar em profundidade o fenómeno que pretendemos estudar, compreendendo a situação na sua globalidade (Charmaz, 2009; Strauss & Corbin, 2008). Segundo Bogdan & Biklen (2013, p.51), quando se pretende caracterizar “*aquilo que os sujeitos experimentam, o modo como eles interpretam as suas experiências e o modo como eles próprios estruturam o mundo social em que vivem*”, há que utilizar uma metodologia que recorra a uma filosofia interpretativa que nos permita entrar no universo simbólico a que as representações dos pais dizem respeito.

A abordagem qualitativa torna-se assim útil para o nosso estudo, permitindo a compreensão das diversas facetas da problemática em estudo uma vez que procura compreender o fenómeno e os seus significados, e ainda a perceção que os produtores dos discursos (Pais) têm sobre estes, situação não apreendida pelos métodos quantitativos.

Nesta perspetiva, a metodologia de investigação qualitativa como nos refere Yin (2010), Charmaz (2009), Strauss & Corbin, (2008) é a forma de definir os fenómenos de acordo com os pontos de vista das pessoas, possibilitando o conhecimento, a compreensão, e a interpretação cuidada e precisa do significado e natureza de situações e acontecimentos passados ou atuais. Pode ainda ser utilizada para “*obter detalhes intrincados sobre fenómenos como sentimentos, processos de pensamento e emoções que são difíceis de extrair ou de descobrir por meio de métodos de pesquisa mais convencionais*” (Strauss & Corbin, 2008, p.24).

Nos estudos desta natureza existe uma aproximação do investigador ao objeto do estudo, em que o ambiente natural é a fonte natural dos dados – os pais de crianças com perturbação do espectro do autismo. O investigador tem um papel principal onde o seu interesse se centra fundamentalmente no processo e onde a análise dos dados tem um carácter indutivo e o significado se torna fundamental (Bogdan & Biklen, 2013; Charmaz, 2009; Strauss & Corbin, 2008).

Atendendo assim à natureza do problema, pareceu-nos então importante optar pela metodologia da Grounded Theory ou teoria fundamentada nos dados pois permite construir teoria a partir dos discursos, centrada não nos atores individuais, mas sim nos padrões de ação e interação decorrentes das condicionantes internas e externas do fenómeno. Igualmente parece responder à necessidade que a enfermagem tem enquanto disciplina e profissão, por um lado em conceptualizar a parentalidade associada à deficiência definindo a sua especificidade e por outro, ter em conta as características dos problemas com que os pais destas crianças lidam, ou seja, situações complexas que envolvem diferentes atores e múltiplas variáveis de natureza diversa (Lopes, 2006, 2003).

A Grounded Theory é uma metodologia qualitativa que se baseia como já afirmámos na prática de gerar uma teoria alicerçada nos dados. Este método surgiu com Barney Glaser e Anselm Strauss, dois sociólogos, cujas raízes teóricas se apoiam na interação simbólica que realça a forma pela qual as pessoas dão sentido às interações sociais e às interpretações que atribuem aos símbolos sociais (Bogdan & Biklen, 2013).

O interacionismo simbólico constituiu uma importante corrente de pensamento no interior do paradigma interpretativo com origem na psicologia social (com Herbert Mead, nos finais do séc. XIX) e na sociologia (com Herbert Blumer, 1969), onde se entende a vida social como um conjunto de interações medidas simbolicamente.

Mead (1964) fundamentou a sua teoria na descrição do comportamento humano, onde o “ato social” surge como principal premissa. O comportamento realça-se como interação entre a natureza humana e o ambiente, tornando a vida social como um processo de interação entre a pessoa e o meio ambiente. Do mundo social emergem a consciência, a mente e o *self*. É através do *self* que a pessoa atribui significado às coisas, constituindo este a base para a conduta humana. O mundo para os humanos é constituído por coisas/objetos físicos, sociais (normas) e abstratos (conceitos, ideias) que se assumem como produto da interação (Lopes & Jorge, 2005).

Blumer (1969), de acordo com a forma de ver a sociedade referiu-se à teoria como Interacionismo Simbólico e baseou-se em três pressupostos:

- O ser humano age em relação às coisas com base no significado que lhes atribui (processo interpretativo);

- O significado atribuído advém da interação social entre as pessoas e a sociedade (papel formativo da interação social);
- Os significados são trabalhados e sofrem modificações decorrentes de um processo interpretativo que a pessoa utiliza no contato direto com as coisas.

O Interacionismo Simbólico concebe a sociedade como um processo, onde a pessoa e a sociedade estão estreitamente interrelacionados e nesta relação surge a subjetividade do comportamento humano, como uma parte fundamental no processo de formação e na dinâmica do grupo social.

O significado torna-se assim no conceito central do Interacionismo Simbólico e é um dos principais elementos na compreensão humana, nas interações e nos processos (Lopes & Jorge, 2005; Benzie & Allen, 2001).

Considerando que o mundo social que nos rodeia é composto por símbolos, a forma como os observamos e como os interpretamos tem por base a atribuição de significados resultantes da interação simbólica com os outros. Neste sentido, o Interacionismo Simbólico reconhece e guia opções metodológicas compatíveis com este aprofundamento à experiência.

A Grounded Theory é pois uma metodologia que tem como objetivo proporcionar explicações dos fenômenos a partir da realidade (Charmaz, 2009; Strauss & Corbin, 2008; Polit, Beck & Hungler 2004), desenvolvendo uma teoria explicativa, de forma indutiva acerca de um processo social.

Com base nestes pressupostos, a Grounded Theory emergiu como alternativa a perspectivas científicas mais tradicionais que têm por base a hipótese, as técnicas de verificação, formulários quantitativos de análise que eram particularmente utilizadas nas ciências sociais desse tempo. Esta teoria tem por princípio basilar a indução e por objetivo desenvolver “*novas teorias a partir da realidade social concreta e nas quais os atores se sentissem refletidos e pudessem eles próprios ser uma resposta para os problemas que estudavam*” (Lopes, 2003, p.64). A teoria emerge dos dados fundamentados em fatos, colhidos sistematicamente através de técnicas de recolhas de dados e analisados através de um sistema de comparação constante (Charmaz, 2009; Strauss & Corbin, 2008; Streubert & Carpenter, 2002).

Na construção da teoria, o investigador vai examinando a informação à medida que surgem e começa desde o início do estudo, a codificar, a categorizar, a conceptualizar e a escrever as primeiras ideias (Strauss & Corbin, 2008). A recolha da informação, a análise e a teoria mantêm uma relação mútua entre si. Não se começa com uma teoria, com a intenção de a provar, mas sim com uma área de estudo onde o que é relevante emerge dos discursos. *“As teorias construídas desta forma e porque foram desenhadas a partir dos dados, aumentam o conhecimento e promovem um guia com maior significado para a ação”* (Lopes, 2003, p.66).

Os conceitos, as categorias e as proposições são os elementos básicos da Grounded Theory. Os conceitos são a unidade básica de análise, pois é através da conceitualização da informação e não da informação per si que emerge a teoria. Segundo Strauss & Corbin (2008,p.7) *“As teorias não podem ser construídas a partir [...] dos dados em bruto. [...] Os acontecimentos são [...] analisados como indicadores potenciais de um fenómeno, aos quais são atribuídas etiquetas conceptuais [...]. Através da comparação de atividades e agrupamento das mesmas por tipo de fenómeno que cada uma representa, um investigador consegue acumular unidades básicas para a construção de uma teoria”*.

As categorias são conceitos derivados dos discursos que representam os fenómenos. *“Estas estão a um nível mais alto e são mais abstratas do que os conceitos que estas representam. [...] São geradas através do mesmo processo analítico de comparação, descoberta de semelhanças e diferenças, que é usado para a produção de conceitos [...]. As categorias dão-nos um meio para a integração da teoria”* (Strauss & Corbin,2008,p.7).

As proposições são as afirmações que indicam relações entre as categorias e o conceito associado.

A geração e o desenvolvimento de conceitos, categorias e proposições integram assim um processo interativo. A essência da teoria surge então da combinação da sua ação indutiva – dedutiva em que o seu desenvolvimento ocorre da interdependência entre a recolha e a análise da informação (aspeto que a distingue de outros métodos qualitativos).

## 2.2 CONSTITUIÇÃO DA AMOSTRA: SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES

A seleção dos participantes foi feita segundo um processo de amostragem teórica. Este processo contempla uma orientação ao investigador, no sentido de direcionar a recolha e análise da informação com o objetivo de oferecer sustentação teórica até que cada categoria esteja saturada,

isto é, que não surjam novos dados, que as categorias tenham consistência conceptual e que todas as variações possam ser explicadas (Charmaz, 2009; Strauss & Corbin, 2008). O objetivo da amostragem teórica é descobrir variações entre os conceitos e tornar densas as categorias em termos de propriedades e dimensões. A amostragem representa-se pela qualidade da informação em si e não pelo número dos participantes. Nesta linha de pensamento a amostragem não pode ser determinada no início da pesquisa, ela vai sendo definida durante o processo de investigação e o número de participantes depende da variabilidade dos mesmos que imprime consistência teórica (Charmaz, 2009). Esta situação ocorre quando as categorias estão bem desenvolvidas em relação às propriedades e dimensões e quando as relações entre as categorias estão bem estabelecidas e validadas (Charmaz, 2009; Strauss & Corbin, 2008).

O estudo integrou numa fase exploratória, com vista à determinação da população acessível, uma recolha de dados relativa às Associações de Apoio a Crianças com Deficiência/Família, percorrendo a informação disponibilizada nos *sites* numa primeira etapa, em novembro de 2015, tendo tido acesso a vinte e quatro (24) Associações. A segunda etapa desta fase de recolha centrou-se na obtenção de dados relativos a cada associação, norteada por uma ficha de recolha que contemplava: o nome, o contato, a origem/história, a missão, os objetivos e valores preconizados, a oferta de programas e projetos e a população alvo. Identificadas as Associações que integravam programas de Intervenção Precoce de apoio a crianças com PEA e famílias, encetámos uma nova fase de recolha de dados, desta vez norteada por um novo instrumento que visava caracterizar a tipologia de intervenção em uso em cada instituição.

Para a seleção dos participantes do estudo tivemos a colaboração de três Associações de Apoio a Crianças com Deficiência/Família, às quais foram feitos os respetivos pedidos de autorização para a realização do estudo e com as quais efetuámos um protocolo de investigação. Estas associações tinham como finalidade sinalizar as famílias, por conhecerem a sua estrutura, a sua problemática e a sua condição social e, posteriormente, poderem fazer a ligação entre estas e o investigador.

Os participantes do estudo foram as pessoas detentoras do conhecimento e de experiência do fenómeno em foco. Sendo o objeto de estudo o exercício para a parentalidade de crianças com perturbação do espectro do autismo, consideramos serem os pais destas crianças que possuem a informação e a experiência capaz de proporcionar um melhor entendimento do fenómeno.

Assim, para a seleção dos participantes do estudo tivemos em consideração os seguintes critérios:

- Pais de crianças com perturbação do espectro do autismo, associados em Associações de Apoio a Crianças com Deficiências e suas Famílias;
- Pais com disponibilidade para integrar o estudo, durante os primeiros 6 anos de vida do seu filho/a (O SNIPI – Sistema Nacional de Intervenção na Infância, preconiza esta intervenção precoce até aos 6 anos da criança – Decreto-Lei nº 281/2009, período este alargado, onde se processa a transição para a parentalidade associada à deficiência);
- As crianças não apresentarem outra morbilidade diagnosticada, eliminando a hipótese de outros fatores poderem interferir no sentir, no pensar e no agir destes pais.

Estes critérios visam que na seleção, os participantes do estudo estejam em igualdade de circunstâncias, proporcionando uma maior consistência e aprofundamento do fenómeno.

Como conceito de deficiência utilizámos o definido pela ICDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps), *“restrição, resultante de uma deficiência, da habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal para o ser humano. Surge como consequência direta ou é resposta do indivíduo a uma deficiência psicológica, física, sensorial ou outra. Representa a objetivação da deficiência e reflete os distúrbios da própria pessoa, nas atividades e comportamentos essenciais à vida diária”* (Aliralian et al., 2000, p. 113-124) – doenças da vida.

Apoiámo-nos igualmente na CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, 2004, p.7) *“onde agrupa sistematicamente diferentes domínios de uma pessoa com uma determinada condição de saúde. A Funcionalidade é um termo que engloba todas as funções do corpo, atividade e participação; de uma maneira similar, Incapacidade é um termo que inclui deficiências, limitações da atividade ou restrição na participação. A CIF também relaciona os fatores ambientais que interagem com todos estes constructos”*. Define ainda deficiência, como problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, tais como, um desvio importante ou uma perda.

Identificadas as famílias que contemplavam os critérios estipulados, as associações promoveram um encontro entre as famílias e o investigador. Esta reunião deu-se no domicílio das famílias, lugar onde esta experiência acontece e se revela como “zona de conforto” para as mesmas. Durante a entrevista informámos os pais da finalidade e dos objetivos do estudo que estava a ser realizado, do porquê de terem sido selecionados, e do que se pretendia com a sua

participação. Ao longo deste primeiro contato fomos garantindo a confidencialidade dos dados e garantindo a livre participação no estudo, bem como a possibilidade de interromper a sua participação durante a realização do mesmo. Com este procedimento solicitámos o consentimento livre e esclarecido por parte dos participantes do estudo.

Com os Pais que aceitaram participar no estudo, foi combinado o dia, a hora e o local, consoante as suas disponibilidades para a realização da entrevista.

Foram 10 as famílias que aceitaram fazer parte da amostra do nosso estudo, sendo que uma das famílias se encontrava em regime de separação pelo que a entrevista foi feita só à mãe, progenitor com quem a criança vivia. Nas restantes famílias considerou-se o casal como unidade de análise na recolha da informação, embora a colaboração tenha sido com uma maior ou menor participação de cada um dos intervenientes.

Reunida a informação fornecida pelos participantes e dada a riqueza do seu conteúdo, constituiu-se a nossa amostragem teórica que, através do processo de codificação, permitiu a elaboração da explicação teórica do fenómeno. A preocupação que esteve latente à constituição da amostragem teórica não foi estatística, mas sim agregar um *corpus* de discursos que possibilitasse atingir a variabilidade da informação. No nosso estudo orientámo-nos pelos critérios de consistência teórica apresentados por Lopes (2003):

- Dados novos ou relevantes deixam de emergir considerando a categoria;
- A categoria está bem desenvolvida em relação às suas propriedades e dimensões e demonstra variação;
- As inter-relações entre as categorias estão estabelecidas e validadas.

Através destes critérios conseguiu-se alcançar a formulação teórica explicativa, encerrando-se assim a amostragem teórica.

### 2.3 RECOLHA DE INFORMAÇÃO

A escolha do contexto está diretamente relacionada com a abordagem metodológica que pretendemos realizar, como previsto na Grounded Theory, em que se parte de uma abordagem geral para uma abordagem mais profunda e particular. Assim, realizou-se o retrato social e demográfico das Associações de apoio às famílias portadoras de crianças com deficiência, nas cidades de Lisboa e Setúbal, com o principal objetivo de chegar à população acessível para, posteriormente e de forma mais aprofundada, se partir para um estudo de natureza qualitativa. Este foi sustentado por entrevistas onde pretendemos compreender como vivem/experienciam estes pais o sentido da parentalidade. Para o processo de recolha da informação utilizámos várias técnicas próprias da investigação qualitativa: a entrevista, a observação, o diário de bordo e a análise documental. A informação obtida através destas múltiplas fontes proporcionou a possibilidade de triangulação da informação e obtenção de um *corpus* mais enriquecido, fornecendo uma compreensão mais holística e mais conseguida do fenómeno em estudo (Strauss & Corbin, 2008; Coutinho, 2005).

Para a realização deste estudo o contexto por nós selecionado para a recolha da informação foi o ambiente quotidiano destas famílias (o domicílio preferencialmente), local onde a experiência acontece, valorizando assim as condições contextuais onde o fenómeno ocorre (Janesick, 2000). Tomar contacto com o ambiente familiar num contexto de domicílio, possibilita ainda ter um conhecimento do espaço físico onde habitam e ter a oportunidade de cruzar com familiares e amigos, tendo acesso à experiência social da família, proporcionando uma melhor compreensão da sua dinâmica familiar.

### 2.4 TÉCNICA E INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE INFORMAÇÃO

Tendo em consideração a natureza do problema, o tipo de estudo e os objetivos, utilizámos vários instrumentos de recolha de informação: Num primeira fase, utilizámos uma grelha de análise para a caracterização das diversas associações, com a finalidade de seleccionar a população

acessível ao estudo e numa segunda fase, recorreremos à análise documental, à entrevista semiestruturada intencional (das famílias sinalizadas), à observação e aos diários de bordo.

Apoiámo-nos na pesquisa documental, mais precisamente na consulta dos processos familiares das instituições. O material recolhido foi analisado com o objetivo de estudar a informação referente a cada família e posteriormente utilizado para validar evidências de outras fontes (entrevista e observação) e/ou completar novas informações.

A entrevista prende-se com o facto de fazermos apelo às opiniões, atitudes e vivências dos Pais, permitindo-nos ter acesso aos seus quadros de referência. A opção pela técnica de entrevista semiestruturada surge na sequência de esta permitir uma maior liberdade de resposta e flexibilidade, permitindo ao investigador redirecionar as questões e aprofundar temas em função das respostas que vai obtendo. A entrevista é uma técnica utilizada para recolher informação descrita na linguagem do sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a forma como os sujeitos interpretam aspetos do mundo (Bogdan & Biklen, 2013), tendo ainda a vantagem de fornecer informação sobre situações que podem ocorrer em contextos variados.

A entrevista, como técnica de recolha de informação na metodologia da Grounded Theory, apoia-se no interacionismo simbólico, direcionando o investigador a centrar as questões na interação dos problemas e nos processos sociais. As questões surgem de forma ampla, aberta, passando a ser mais específicas quando se referem a estratégias, processos e consequências (Morse, 2007).

Pela situação de vulnerabilidade das famílias, pensámos que a entrevista poderia ser uma situação muito delicada, pelo que o guião, enquanto instrumento, deveria ser o mais completo possível mas sempre utilizado de forma não diretiva. O Guião contempla numa primeira parte uma série de questões destinadas à caracterização da população (identidade e referência dos pais) e numa segunda parte, questões destinadas à entrevista propriamente dita sobre quatro tópicos de interesse para o fenómeno em estudo: A vivência da parentalidade; O nascimento de um filho diferente/deficiente; Os cuidados prestados pelos diferentes atores e a conceção do processo de parentalidade de filhos diferentes (com PEA) (Apêndice VI). Deixámo-nos assim conduzir ao longo da entrevista (mais do que conduzi-la) para que as mães e os pais naturalmente expressassem as suas preocupações.

Durante as entrevistas procurámos adotar uma relação de confiança, uma atitude empática, uma postura de acolhimento, uma escuta ativa, mostrando disponibilidade e interesse pela individualidade dos depoimentos e pela singularidade dos pais. Com esta atitude tínhamos como finalidade assegurar o princípio da beneficência e não maleficência.

A entrada no campo empírico deu-se em outubro de 2015 e decorreu até setembro de 2016. Realizámos um total de dez (10) entrevistas, sendo nove (9) em conjunto (mãe e pai), o que ajudou a tornar visíveis os processos relacionais entre cada casal, e uma individual (só mãe). O tempo de cada entrevista em profundidade variou entre os 55 minutos e as 2 horas, o que corresponde a uma duração média de 1h e 30 m.

A realização das entrevistas em contexto domiciliar exigiu de nós enquanto investigadores uma grande habilidade e flexibilidade. A dificuldade em lidar com as interrupções que surgiam, a necessidade dos participantes cumprirem a rotina de cuidados a outros filhos ainda pequenos, convergiu com o decorrer da entrevista e foram momentos que tiveram de ser geridos de forma a não comprometer a recolha da informação. Procurámos também interpretar os risos, os sorrisos, as pausas, os silêncios, os gestos dos participantes, aspeto este que foi facilitado pela autorização dos entrevistados do registo da entrevista em suporte áudio, permitindo posteriormente relembrar o contexto e as circunstâncias do verbalizado na sua experiência de vida.

Todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas pela investigadora, omitindo qualquer dado pessoal passível de ser identificado. A cada família (entrevista) foi atribuído um nome de uma estrela, pois considerámos que cada uma das estrelas do Universo tem a sua singularidade à semelhança de cada família como evidenciam Acosta & Vitale (2007) quando se referem às mesmas como uma constelação de pessoas. A sua cor é diferente porque as temperaturas não são iguais, as estrelas existem em diferentes tamanhos, o seu brilho ou luminosidade é determinada pela quantidade de energia que ela emite, são classificadas quanto à idade ou em qual ponto do ciclo de vida em que se encontram; mas todas elas são importantes e fazem parte do Universo onde habitamos. Elas são essenciais para a existência da vida, porque sem elas nós não existiríamos.

Após a transcrição de cada entrevista a mesma foi devolvida à respectiva família a fim de a validarem ou corrigirem ou mesmo acrescentarem algum aspeto omitido e que achassem ser importante para o estudo do fenómeno. Após esta validação foi agendado outro momento de encontro onde foram discutidas as várias perspetivas da entrevista.

Os vários momentos passados com estas famílias permitiram alargar e aprofundar a informação proveniente das entrevistas, possibilitando averiguar as diferentes perspetivas dos participantes.

Para além das entrevistas, realizámos observação da interação pais/criança/família e de todo o ambiente e contexto que os envolvia. A observação é uma técnica relevante em que o investigador se torna parte da subcultura a ser estudada, através da associação com os sujeitos no próprio local do estudo, durante um determinado período de tempo. Spradley (1980) define a observação participante como uma técnica onde há que realçar que os objetivos vão muito além da pormenorizada descrição dos componentes de uma situação, permitindo a identificação do sentido, a orientação e a dinâmica de cada momento. A vantagem deste método é que os fatos são percebidos diretamente, sem qualquer intermediação (Gil, 2008). No entanto é importante compreender os diferentes tipos de participação possíveis. Existem diferentes níveis de compromisso e envolvimento do investigador. Este poderá ir de um baixo nível de envolvimento até um nível mais elevado com uma participação quase nula ou uma participação moderada ou muito ativa (Gil, 2008; Tjora, 2006; Spradley, 1980). Nesta sequência e de acordo com o desenho do estudo, pareceu-nos importante a utilização de observação com participação passiva, utilizando um guião de observação da situação interativa mãe/pai/criança, conducente ao desenvolvimento do exercício do papel parental (Apêndice VII). Este guião torna-se fundamental, pois previne a dispersão e redireciona para os objetivos do estudo. No decorrer da observação orientámo-nos pelos princípios de rigor científico preconizado por Spradley (1980) e seguimos o Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (Figueiredo, 2012), no que se refere especificamente à Avaliação Funcional. Esta integra duas dimensões elementares do funcionamento da família, a instrumental que se reporta às atividades quotidianas da família e a expressiva que enfatiza as interações entre os membros da família, ajudando na compreensão da família enquanto sistema complexo e multidimensional.

A observação aconteceu em diversos momentos de contacto com as famílias (na primeira reunião de conhecimento da família e de reconhecimento do espaço, momentos que antecederam a entrevista e posteriores à mesma e aquando da confirmação do conteúdo da entrevista por parte dos pais) permitindo chegar aos significados atribuídos pelos pais sobre a própria interação. Esta forma de aproximação aos pais vai ao encontro da perspetiva interpretativa e dos pressupostos da Grounded Theory, onde se realça que as técnicas de recolha de dados e os participantes influenciam o significado e a compreensão do fenómeno, daí a necessidade da utilização de várias fontes de dados (Strauss & Corbin, 2008). Neste sentido procurámos minimizar a interferência na interação da tríade/família reduzindo ao máximo a possibilidade de influenciar os resultados da mesma, assumindo contudo as consequências associadas à observação aberta (Gil, 2008; Tjora, 2006; Flick, 2005).

A recolha da informação foi sendo documentada através de registos que elaborámos imediatamente após cada observação. As notas de campo tiveram a finalidade de descrever os pormenores que a memória conseguia reter sobre o ambiente físico, os acontecimentos, os diálogos e as relações (registos descritivos), mas também anotações analíticas e interpretativas que o investigador regista no seu “diário de bordo” relativamente à sua própria perceção (Lessard-Hébert et al, 2005). Bogdan & Bilken (2013, p.92) refere que essas notas são “*o relato escrito daquilo que o investigador ouve, vê, experiencia e pensa no decurso da recolha e refletindo sobre os dados de um estudo qualitativo*”. O diário de bordo revela-se assim como uma fonte importante da informação, bem como um apoio para o investigador no decorrer do desenvolvimento do estudo, ajudando a clarificar as dimensões do objeto de estudo e a apropriar a nossa atitude face às famílias, documentando a evolução da investigação.

Na inclusão de várias aproximações qualitativas (entrevista e a observação) para avaliar o mesmo fenómeno, considera-se uma triangulação dentro dos métodos - validade teórica – que fornece um aumento de compreensão e uma ilustração mais rigorosa (Carpenter & Streubert, 2013). A informação resultante da observação e da entrevista codificam-se e analisam-se separadamente mas comparam-se, como uma maneira de validar a informação. A combinação dos métodos permite assim superar as eventuais limitações que ocorrem pela utilização de apenas um método de investigação (Vilelas, 2009). A finalidade da junção destes dois métodos de recolha de dados é conseguir melhor a compreensão holística do fenómeno em estudo. “*Ao combinar as técnicas, os*

*investigadores podem ver o comportamento na ação e escutar os participantes a descreverem as razões desses comportamentos”* (Carpenter & Streubert, 2013, p.338). A triangulação é utilizada com a expectativa de contribuir para uma compreensão mais profunda do fenómeno, sendo que cada uma das fontes concorre com um elemento para o quadro final.

## 2.5 TRATAMENTO E ANÁLISE DA INFORMAÇÃO

A análise da informação tem como base a opção metodológica, a questão de partida e os objetivos do estudo.

No tratamento dos dados da primeira fase, utilizámos a estatística descritiva no apuramento de frequências relativas e absolutas.

No tratamento da informação do estudo, utilizámos a metodologia da Grounded Theory. De acordo com o que caracteriza esta metodologia, a análise reflete-se na interação entre o investigador e a informação. A criatividade surge na capacidade do investigador nomear categorias, fazer perguntas, comparações e extrair um esquema inovador, integrado e realista a partir dos discursos brutos (Strauss & Corbin, 2008). É através das sequências alternativas da recolha de informação e da análise, que se constitui a essência da descoberta específica.

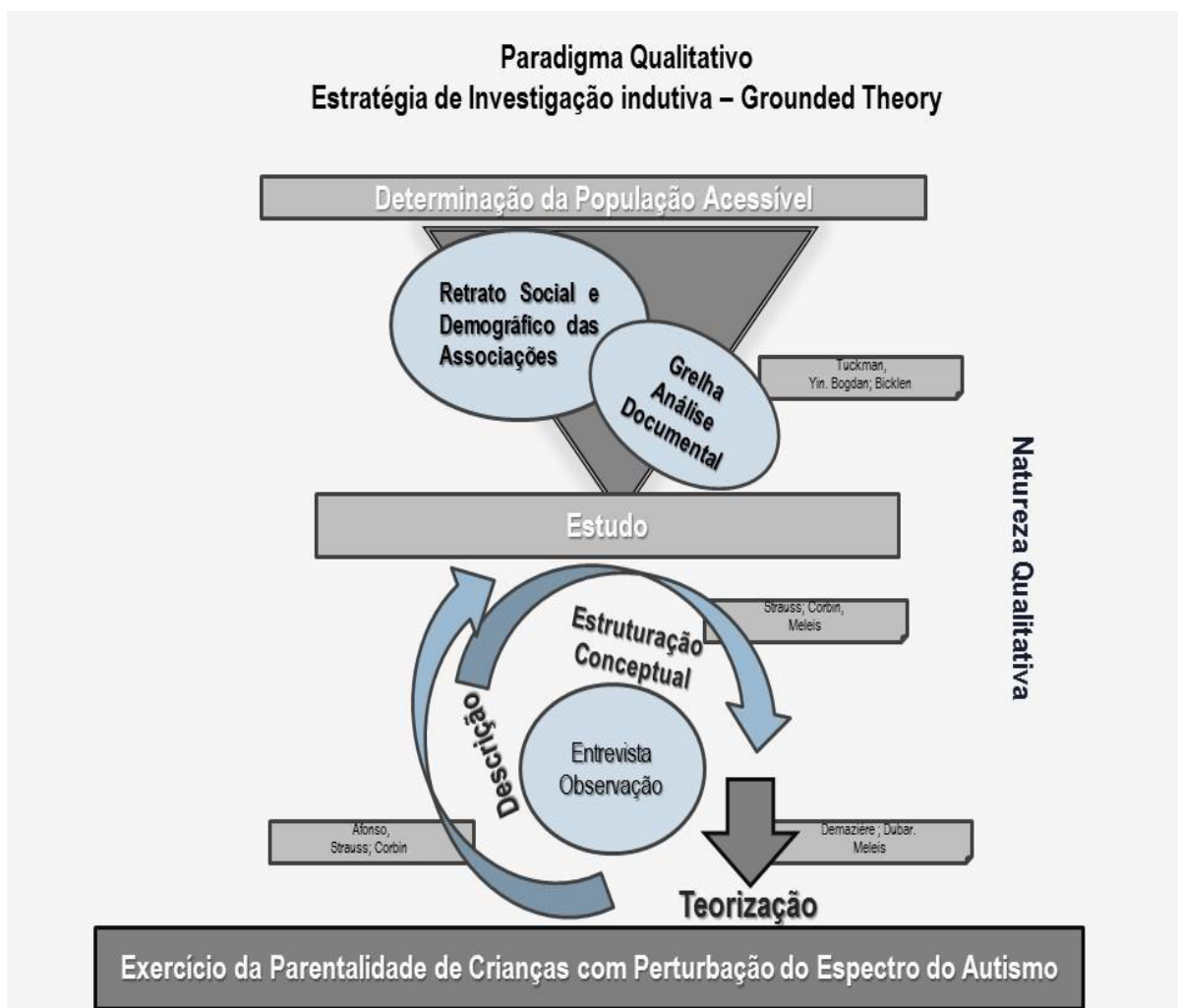
A análise comparativa constante é outra característica fundamental que guia a recolha e o tratamento da informação. Não nos referimos apenas a comparar incidentes para classificá-los, mas também à comparação teórica, de forma a estimular o pensamento relativamente às propriedades e dimensões e orientar a amostragem teórica, ajudando a melhor entender a informação (Strauss & Corbin, 2008).

A Grounded Theory segue assim alguns pressupostos (Strauss & Corbin, 2008; Charmaz, 2009) que seguimos, tal como sintetiza a figura n.º 2:

- A recolha de dados e a análise são realizadas em simultâneo;
- A codificação e a categorização são feitas a partir dos dados;
- O método de comparação constante é utilizado em cada uma das etapas da análise;

- A amostragem tem como finalidade a construção de uma teoria e não a representatividade da população;
- A revisão bibliográfica é realizada após o desenvolvimento da análise.

Figura n.º 2 – Desenho da Investigação



Trata-se essencialmente de uma análise estrutural em que se procura, nos diversos documentos de natureza variada, através de operações de fragmentação e ligação, entender a sua organização estrutural para, a partir daí, efetuar pressupostos que levem ao real conteúdo expresso e não apenas ao aparente (Strauss & Corbin, 2008; Sousa, 2005). Procura-se analisar o conteúdo para lá do que se vê e do que se ouve.

Seguindo estes pressupostos iniciámos o processo da análise dos discursos no seguimento das primeiras entrevistas. Começámos por realizar uma primeira leitura dos discursos e à medida que o fomos fazendo, fomos atribuindo códigos a cada parágrafo, linha ou palavra, alicerçados na possibilidade de explicar o que está a suceder relativamente ao fenómeno em estudo e conduzindo a uma redução dos segmentos do texto. Esta primeira fase da análise, denominada de *codificação aberta*, serviu para identificar *conceitos* e descobrir as *propriedades* (características de uma categoria, definindo-a e atribuindo-lhe um sentido) e *dimensões* (contínuo da propriedade em relação à qual o fenómeno se posiciona), a partir das unidades de significado reunidas em conjuntos de informação, com sentido equivalente ou que se referiam a aspetos comuns (Strauss & Corbin, 2008). Esta etapa resultou numa atenta e cuidada leitura dos relatos adquiridos nas entrevistas de forma parcelar e sequencial. Neste processo de codificação utilizámos ainda códigos muito próximos dos discursos facultados pelos participantes, a fim de não incorrerem em qualquer inferência que não estivesse suportada nos mesmos.

O questionamento e a comparação dos discursos foram uma constante durante a análise (Charmaz, 2009; Strauss & Corbin, 2008). Os discursos dos sujeitos foram comparados entre si, de forma a encontrar a variabilidade que propicie a consistência do corpo discursivo em análise e, posteriormente, edificar as categorias, e estabelecer a ligação entre elas e atribuir-lhes significado no contexto das entrevistas e observações realizadas.

Estes códigos exprimiram parecenças e repetições, o que permitiu que fossem agrupados por semelhanças em subcategorias, que por sua vez foram agrupadas em categorias. Este fato permitiu fazer a ligação das categorias às suas propriedades e dimensões. Estamos perante um novo processo de codificação, denominado de *codificação axial* (Strauss & Corbin, 2008). Esta estratégia permite recompor novamente a informação no seu todo após a sua fragmentação na codificação inicial, onde as categorias são relacionadas com as subcategorias, proporcionando explicações mais explícitas e profundas sobre a experiência estudada.

Com o desenvolvimento da análise, a visão sobre as categorias, bem como a forma de agrupá-las foi sofrendo alterações. O olhar sobre a problemática requereu da nossa parte uma grande capacidade de abstração para se conseguir chegar a uma denominação mais representativa dos conceitos que agrupava. Todo este processo de análise exigiu de nós investigadores uma aprendizagem e aceitação de que o desenvolvimento teórico requer tempo. Por vezes foi necessário

afastarmo-nos do processo de codificação para discutirmos questões e preocupações metodológicas com pessoas externas ao estudo, bem como a elaboração de memorandos, diagramas ilustrativos das conexões estabelecidas que se constituíram muito relevantes para a compreensão e análise da informação no desenvolvimento do processo conceptual.

Na última etapa de codificação, *codificação seletiva* (Strauss & Corbin, 2008), procurámos identificar e compreender a categoria central que emergiu da inter-relação das diversas categorias e que se reconhece como a questão central do problema e, ainda, clarificar o sentido que deu origem à teoria. Durante este processo procurámos encontrar o fio condutor da análise, atribuindo um sentido ao material codificado e, do conjunto de categorias agregadas, gerar conceitos que encaminham a propostas interpretativas que orientam o desenvolvimento de uma teoria de médio alcance. Deste conjunto de categorias/conceitos que emergiram dos discursos, nasceu um *conceito central* apto a explicar a variação. Todas estas categorias estão associadas a este conceito central, conduzindo os achados da investigação a deslocarem-se no sentido da ordem da estruturação conceptual para a ordem teórica. Estamos perante a fase da teorização (Strauss & Corbin, 2008).

Na metodologia da *Grounded Theory* o processo de comparação constante das unidades de significação, codificadas na mesma categoria ou em categorias diferentes, com as novas unidades de significados dos discursos que vão sendo acrescentadas ao *corpus* em análise é, como já o dissemos, uma das técnicas de maior realce nesta metodologia. Outra técnica a salientar é a *comparação teórica* (Strauss & Corbin, 2008), que nos permite identificar uma diversidade de fatos a serem encontrados nos discursos, ao termos acesso ao que a literatura relata sobre determinados conceitos dos mesmos. Constitui-se assim como uma ferramenta essencial para a estimulação do raciocínio e auxílio na organização da informação e na sistematização do pensamento crítico.

Com o decorrer da análise fomos ainda construindo diagramas que são esquemas visuais da informação codificada, com a finalidade de facilitar uma melhor compreensão da relação entre os conceitos e permitir um distanciamento favorável para entrar num nível concetual. Os primeiros diagramas elaborados eram simples, suportados nas categorias indígenas (Demazier & Dubar, 2004), mas foram evoluindo à medida que as categorias major foram ficando desenvolvidas e mais consistentes.

Com o recurso a estas ferramentas analíticas e para mais fácil compreensão, no início da descrição de cada categoria emergente (major) apresentaremos o diagrama com as respetivas categorias e subcategorias que lhe deram origem e com os respetivos códigos que ilustram a sua análise. Ao longo da análise, as categorias major encontram-se “entre aspas”, as categorias apresentam-se a **negrito** e as subcategorias em *itálico*. Os excertos das entrevistas estão assinalados com a letra “M” ou com a letra “P” fazendo referência ao discurso da mãe ou do pai, seguindo-se a letra “E” que significa entrevista, bem como os excertos das observações com a letra “O” que dizem respeito à observação. Seguem-se dois números respetivamente, onde o primeiro faz referência ao número da entrevista ou observação e o segundo ao código dentro da respetiva entrevista ou observação.

Perante todo este processo foi permitido construir uma explicação teórica a partir da informação disponível, das diversas vivências do exercício da parentalidade de crianças com PEA: Desenvolvendo um sistema diferente de ser mãe e pai: aceitando o diagnóstico, apropriando-se de conhecimento e competências que lhes permita viver da melhor forma o seu papel parental. Sendo o exercício da parentalidade um processo de transição, a análise da informação incidiu na perspetiva da sua natureza e do processo (Meleis, 2010).

No processo, a informação foi analisada a um nível processual no seu conjunto e relação, não esquecendo a sua natureza, a sua singularidade. Este processo analítico centra-se numa série de sequências de ação/interação em evolução que ocorrem ao longo do tempo e do espaço, transformando-se ou mantendo-se estáveis em resposta à situação ou contexto (Strauss & Corbin, 2008). Verificámos como é que o exercício parental se foi desenvolvendo em relação às mudanças do contexto real, o que nos levou a constatar que a estrutura e o processo estão intimamente ligados. As mudanças dos contextos fazem mudar as reações/ações/interações e vice-versa. O processo comprova as habilidades das pessoas para responderem e/ou se ajustarem às situações com que se deparam ao longo da sua vida (Strauss & Corbin, 2008).

De seguida procedeu-se à triangulação da informação de forma a tornar mais consistente a validade da investigação, processo que permite a ligação e o sentido da informação e a convergência das conclusões obtidas.

## 2.6 CONSIDERAÇÕES DE NATUREZA ÉTICA E VALIDAÇÃO INTERNA DO ESTUDO

Quando se lida com a pessoa humana, como acontece no nosso estudo, torna-se importante que o pesquisador tenha uma determinada conduta ética. Neste sentido foram cumpridos os requisitos de ordem formal e ética com a Administração Regional de Saúde Lisboa e Vale do Tejo (ARS LVT – processo 021/CES/INV/2015) (Apêndice n.º I), bem como com as Associações com quem tínhamos parceria (Apêndice n.º II, III, IV) e com as Famílias que integraram o estudo (Apêndice V).

A investigação exige a acessibilidade do investigador a informação sobre as concepções, os significados ou os valores expressos, sendo que a sua validade vai depender da colaboração e da relação de confiança estabelecida entre o investigador e os pais, enquanto sujeitos da investigação (Carpenter & Streubert, 2013; Erickson, 1986).

Os cinco direitos/princípios éticos determinados pelo código da ética assentam: no consentimento informado, no anonimato e confidencialidade, na obtenção dos dados, no tratamento dos dados e na relação investigador/participante (Carpenter & Streubert, 2013). Nesse decurso foi pedido a autorização por escrito às instituições onde pretendíamos realizar o estudo, em que foram explicados a pertinência do tema, os objetivos, a metodologia e a garantia total da confidencialidade e anonimato: do local, da informação colhida e dos sujeitos da investigação (obtenção dos dados).

Aos participantes (pais), informámos da finalidade do estudo e garantia da confidencialidade da informação, promovendo a capacidade de escolher livremente a sua participação no estudo, bem como a possibilidade de interromper a sua participação durante a realização do mesmo. Procurámos com estes procedimentos o processo de consentimento livre e esclarecido por parte dos participantes do estudo.

Os resultados serão apresentados de modo a que os participantes do estudo não possam ser identificados (confidencialidade e anonimato).

Os princípios éticos nos quais se baseia a conduta ética em pesquisa, como a beneficência, o respeito pela dignidade humana e a justiça, foram tidos sempre em conta durante o estudo (considerações éticas relacionadas com a relação investigador/participante).

A avaliação de risco/benefício dos participantes foi atendida e o acompanhamento foi contemplado em caso de alguma necessidade diagnosticada na entrevista e cuja resposta saía do âmbito da investigação, assegurando assim o princípio da beneficência e não maleficência.

A par dos princípios éticos existem outros referentes ao rigor científico e à qualidade da investigação qualitativa.

A opção pela metodologia qualitativa implica que se tenha bem presente os critérios de avaliação considerados adequados e congruentes com os propósitos e objectivos dos estudos qualitativos (Streubert & Carpenter, 2013; Morse, 2007; Loureiro, 2006; Leininger, 2005).

A *credibilidade*, um dos principais critérios de rigor científico, refere-se ao modo preciso, fiel e exato com que o investigador capta a realidade observável e a descreve no seu trabalho de investigação, procurando resposta à questão – haverá conformidade entre aquilo que descrevemos e aquilo que efetivamente é experimentado e descrito pelos participantes? (Leininger, 2005). A credibilidade é relativa aos achados que o investigador estabelece por meio de investigações persistentes ao longo do tempo e os compromissos com os informantes. Procurámos assim descrever de forma pormenorizada a história real de cada família e os achados na análise dos discursos. Após a transcrição das entrevistas, estas foram devolvidas às famílias a fim de as lerem e comentarem. Posteriormente foi agendado um novo encontro com cada família para que pudéssemos validar a entrevista. No final do estudo colocámos à discussão de alguns pais participantes, a descrição do processo do exercício da parentalidade de filhos com PEA emergente. Embora consciente de que este tipo de validação possa suscitar algumas dúvidas, pois nada nos garante que os participantes interpretem a situação do mesmo modo que o investigador, foi importante percebermos qual a opinião dos pais face à nossa interpretação e se, de alguma forma, se identificam com a mesma. Os pais leram a descrição feita por nós e após algum debate, concordaram com a descrição apresentada, dando credibilidade à informação e proporcionando a segurança da mesma (Streubert & Carpenter, 2013). Ao longo do percurso investigativo foi realizada uma auditoria, por duas investigadoras, no sentido de irem validando a análise e interpretação da informação e contribuindo para a discussão, dando contributos importantes e significativos para a teorização.

A *possibilidade de confirmação* é um critério de rigor científico que procura perceber se os achados do estudo são o produto do foco de investigação e não uma interpretação arbitrária e enviesada do investigador. Refere-se à repetição da evidência direta e participativa, documentada, observada e obtida a partir de fontes primárias dos informantes. É assegurada: através da realização das mesmas perguntas a diferentes informantes, em diferentes circunstâncias e ao longo de um período de tempo; pela obtenção de informação variada ao longo do tempo de cada informante-chave; pela confrontação cuidadosa entre o que os informantes dizem e os seus comportamentos observados e procurando as explicações sobre as discrepâncias. Significa que, relativamente ao fenómeno estudado, o investigador procure obter corroborações diretas do que escuta, vê e experimenta. Traduz-se ainda na consistência das fontes de informação (onde se incluem os informantes e o investigador) e dos métodos de recolha de dados utilizados. Procura-se conseguir evidência dos informantes sobre os achados do investigador e das suas interpretações. As interpretações foram sendo consolidadas ao longo do tempo, através da permanência no campo. Para nossa satisfação todos os pais concordaram com a descrição e reviam-se no papel.

O *significado em contexto* é um critério que se centra na contextualização das ideias e das experiências dentro de uma situação ou no meio ambiente total. A informação tornou-se compreensível dentro de contextos holísticos, ou têm significados dos referentes especiais para os informantes ou pessoas estudadas, em contextos ambientais diferentes ou similares. A singularidade das famílias foi algo que se evidenciou ao longo do estudo, mas as questões gerais emergiram em todas elas, confluindo num mesmo caminho decorrente da experiência vivida.

A *possibilidade de transferência* refere-se ao facto de um achado particular de um estudo qualitativo se poder transferir a outro contexto ou situação, mantendo os significados, as interpretações e as inferências particulares do estudo completo. O propósito da investigação qualitativa não é produzir generalizações, mas sim compreensão em profundidade dos fenómenos particulares. Tal não significa que não tenha implicações para a prática noutros contextos semelhantes. As semelhanças podem contribuir para ampliar o uso do conhecimento. É da responsabilidade do investigador estabelecer se este critério pode satisfazer e ao mesmo tempo preservar os achados particulares oriundos do estudo original.

Seguindo estes critérios, o investigador tem consciência da necessidade de ser minucioso no desenho e implementação do seu estudo, de modo ser capaz de ultrapassar as tradicionais críticas ao método (Yin; 2010). A comparação constante de toda a informação, bem como uma

reflexão aprofundada por parte do investigador tornou-se determinante, levando-o a consciencializar-se de como o processo de investigação se desenrola e evitando subjetividades e falta de rigor.

### **3. A CONSTRUÇÃO DO PROCESSO DA PARENTALIDADE DE CRIANÇAS COM PEA: APRESENTAÇÃO E DISCUÇÃO DOS RESULTADOS**

Este capítulo percorre a apresentação e discussão dos resultados. Encetamos o mesmo com a caracterização da unidade parental. A natureza e a construção do processo parental são animadas por uma sequência lógica e harmoniosa das categorias apuradas. Durante o registo, as sínteses parcelares consubstanciam a formulação teórica explicativa do fenómeno no capítulo seguinte.

#### **3.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO**

Os participantes do nosso estudo resultaram de 10 famílias e o seu número não foi pré-determinado, mas sim decorrente da variabilidade promotora da consistência teórica, na sequência da análise dos discursos. O grupo de participantes foi assim composto por 10 mulheres (mães) e 9 homens (pais) que constituíram a amostra do nosso estudo.

Das 10 famílias, 8 (80%) pertenciam a uma estrutura familiar nuclear, 1 (10%) família a uma estrutura monoparental e 1 (10%) família a uma estrutura alargada (Figueiredo, 2012; Relvas, 2004).

Quanto ao estado civil 6 (60%) casais eram casados, 3 (30%) casais viviam em união de fato e 1 (10%) mãe em regime de separação.

No que se refere à distribuição etária, a idade das mães varia entre os 27 e 42 anos, resultando uma média de idade de 34,8 anos; a idade dos pais varia entre os 28 e 41 anos, efetuado uma média de 36,5 anos.

Relativamente ao nível de escolaridade, 5 mães e 3 pais (40%) possuíam ensino superior, 4 mães e 6 pais (50%) detinham o ensino secundário e 1 mãe e 1 pai (10%) o 3º ciclo do ensino básico. Podemos verificar que no nível de escolaridade das mães prevalece o ensino superior (50%) e que no nível de escolaridade dos pais predomina o ensino secundário (60%).

Em relação à atividade profissional, 2 mães (20%) não exerciam qualquer tipo de profissão, dedicando-se exclusivamente à família; 3 mães (30%) exerciam a sua atividade profissional, mas no

momento da entrevista estavam a gozar de uma licença de apoio à família, pois perante a situação dos seus filhos com PEA, optaram por beneficiar de um subsídio da segurança social para assistência a filhos com deficiência ou doença crónica que lhes permite suspender a atividade profissional até 4 anos e dedicarem-se na totalidade à família; as restantes 5 mães (50%) exerciam uma atividade profissional regular. Todos os pais (100%) se encontravam no ativo.

O número de filhos de cada família variou entre 1 e 3, sendo que a moda foi de 2 filhos (60%).

No Quadro n.º 1 encontra-se sistematizada toda a informação da caracterização socio demográfica dos sujeitos do estudo. São apresentados os participantes de cada família, utilizando nomes de estrelas como já acima o mencionámos (capítulo da metodologia).

Quadro n.º 1 – Caracterização dos sujeitos por idade, estado civil, escolaridade, profissão e n.º de filhos

Pais (casal)	Idade (anos)	Estado Civil	Escolaridade	Profissão	N.º de Filhos
<b>Estrela Polar (M)</b>	33	Separados	Ensino Secundário	Técnico de contabilidade	2
<b>Estrela Polar (P)</b>	36		Ensino Secundário	Comerciante	
<b>Cruzeiro Sul (M)</b>	27	Casados	Ensino Secundário	Administrativa	1
<b>Cruzeiro Sul (P)</b>	28		Ensino Secundário	Técnico Informático	
<b>Belatrix (M)</b>	32	Casados	Licenciatura	Administrativa	1
<b>Belatrix (P)</b>	35		Ensino Secundário	Técnico Informático	
<b>Caela (M)</b>	31	Casados	Ensino Secundário	Doméstica	2
<b>Capela (P)</b>	34		Ensino Secundário	DJ	
<b>Castor (M)</b>	38	Casados	Licenciatura	Administrativa	2
<b>Castor (P)</b>	39		Licenciatura	Engenheiro Eletrotécnico	
<b>Alkaid (M)</b>	42	Casados	Ensino Secundário	Assistente Operacional	2
<b>Alkaid (P)</b>	41		Ensino Secundário	Oficial de Justiça	
<b>Cisne (M)</b>	35	União de Facto	Licenciatura	Enfermeira	2
<b>Cisne (P)</b>	39		Licenciatura	Engenheiro Informático	
<b>Vega (M)</b>	36	União de Facto	EB 3º Ciclo	Auxiliar de Ação Direta	3
<b>Vega (P)</b>	34		EB 3º Ciclo	Trabalhador Agrícola	
<b>Sirius (M)</b>	42	Casados	Licenciatura	Desempregada	2
<b>Sirius (P)</b>	40		Licenciatura	Professor Universitário	
<b>Canopús (M)</b>	32	União de Facto	Licenciatura	Enfermeira	3
<b>Canopús (P)</b>	39		Ensino Secundário	Consultor Comercial	

As famílias do estudo residem em áreas urbanas do distrito de Lisboa e Setúbal. Os alojamentos são os tradicionais, 7 famílias (70%) residem em apartamentos e as restantes 3 (30%) em moradias. O agregado familiar destas famílias varia entre duas (2) e oito (8) pessoas, com uma média de 4,1 pessoas por família. O agregado familiar com duas (2) pessoas diz respeito à família que vive em regime de separação, sendo que a criança ficou a viver com a mãe. O agregado familiar com oito (8) pessoas inclui a família alargada, com a família nuclear habitam atualmente os avós e um tio paterno da criança (Quadro n.º 2).

Quadro n.º 2 – Caracterização dos alojamentos familiares por tipo e do agregado familiar

Pais (casal)	Tipo de Alojamento	Agregado Familiar
<b>Estrela Polar</b>	Apartamento	2
<b>Cruzeiro do Sul</b>	Apartamento	3
<b>Belatrix</b>	Apartamento	3
<b>Capela</b>	Apartamento	4
<b>Castor</b>	Apartamento	4
<b>Alkaid</b>	Moradia Germinada	4
<b>Cisne</b>	Apartamento	4
<b>Veja</b>	Moradia	8
<b>Sirius</b>	Moradia	4
<b>Canopús</b>	Apartamento	5

Considerando questões relacionadas com a gravidez e o parto, 8 (80%) das famílias planearam a gravidez, sendo que 2 (20%) não o fizeram, mas após a sua confirmação aceitaram-na, verbalizando mesmo sentimentos de felicidade.

A vigilância pré-natal preconizada pela Direção Geral da Saúde (DGS) foi cumprida pela totalidade das famílias (100%). Quatro (40%) das mães tiveram complicações durante a gravidez, tal como contractilidade, síndrome vertiginoso e mononucleose infecciosa. Duas (20%) das famílias tiveram necessidade de recorrer à Inseminação Artificial e, em ambas, a inseminação foi um êxito e as gravidezes decorreram sem alterações, sem complicações durante o período pré-natal.

Relativamente ao tipo de parto, 7 (70%) mulheres tiveram partos distócicos, sendo que em 6 (60%) mulheres foram partos distócicos por via alta - cesariana e em 1 (10%) mulher o parto foi distócico por via baixa – fórceps. As 3 (30%) mulheres restantes tiveram partos eutócicos. Podemos observar a incidência de partos distócicos nesta população, realçando-se a cesariana.

Todos os recém-nascidos (100%) nasceram de termo, saudáveis, com índices de Apgar entre os 8 e os 10, com exceção de uma mãe que referiu nunca lhe ter sido comunicado este parâmetro de avaliação, nem registado no boletim individual de saúde do seu filho.

Oito (80%) das mães são multíparas e duas (20%) são primíparas (Quadro n.º 3).

Quadro n.º 3 – Caracterização dos progenitores no período pré natal, por paridade e tipo de parto

Progenitoras	Gravidez	Vigilância Pré-Natal	Complicações	Tipo de Parto	Paridade
<b>Estrela Polar</b>	Planeada	Efetuada	Não	Distócico - Cesariana	Multípara
<b>Cruzeiro do Sul</b>	Não Planeada	Efetuada	Sim	Eutócico	Primípara
<b>Belatrix</b>	Planeada	Efetuada	Não	Eutócico	Primípara
<b>Capela</b>	Não Planeada	Efetuada	Sim	Distócico - Cesariana	Multípara
<b>Castor</b>	Planeada	Efetuada	Não	Distócico - Cesariana	Multípara
<b>Alkaid</b>	Planeada	Efetuada	Sim	Distócico - Cesariana	Multípara
<b>Cisne</b>	Planeada	Efetuada	Não	Distócico - fórceps	Multípara
<b>Veja</b>	Planeada	Efetuada	Não	Eutócico	Multípara
<b>Sírius</b>	Planeada	Efetuada	Não	Distócico - Cesariana	Multípara
<b>Canópús</b>	Planeada	Efetuada	Sim	Distócico - Cesariana	Multípara

Em relação às crianças, estas tinham idades compreendidas entre os dois anos e meio (2,5) e os seis (6) anos, sendo que 4 (40%) crianças tinham seis (6) anos, 2 (20%) crianças tinham cinco (5) anos, 2 (20%) crianças tinham quatro (4) anos, 1 (10%) criança tinha três (3) anos e 1 (10%) criança tinha dois anos e meio (2,5).

A idade em que foi feito o diagnóstico variou entre os dois anos (2) e os cinco (5) anos. Destas dez (10) crianças, 1 (10%) criança foi-lhe diagnosticado aos cinco (5) anos, 4 (40%) crianças foi-lhes diagnosticado aos três (3) anos, 3 (30%) crianças aos dois anos e meio (2,5) e 2 (20%)

crianças aos dois anos (2). Estes dados vão ao encontro do estudo Epidemiológico do Autismo em Portugal, de Oliveira (2005), que realça que o diagnóstico da PEA habitualmente é realizado entre os três e os quatro anos de idade. Os resultados provêm da dificuldade em se estabelecer um conjunto de sinais e sintomas específicos, capazes de identificar o espectro. Não existem duas crianças que se apresentem da mesma forma, podendo-se tornar muito diferentes entre si, não constituindo deste modo um grupo homogêneo. Além desta dificuldade, o diagnóstico desta perturbação continua a ser realizado através da avaliação do comportamento da criança segundo determinados critérios clínicos presentes nos sistemas de classificação da DSM-5 (APA, 2014) e da ICD-10 (WHO, 2002) que são difíceis de aplicar a crianças com idade mental inferior a 18 – 24 meses, o que pode conduzir a um atraso da confirmação do diagnóstico.

Sete (70%) destas crianças são do género masculino e 3 (30%) do género feminino, constatando assim a tendência de uma maior incidência do espectro no género masculino, tal como refere a literatura (Klin, 2006; Oliveira, 2005; Kanner, 1943).

No que diz respeito à posição na fratria, 5 (50%) crianças eram os primogénitos, 3 (30%) crianças eram o filho mais novo e 2 (20%) crianças eram filhos únicos. O Quadro n.º 4 resume os dados relativos às crianças com PEA que acima descrevemos.

Quadro n.º 4 – Caracterização das crianças com Perturbação do Espectro do Autismo

Crianças	Idade (atual)	Idade (Diagnóstico. da PEA)	Género	Posição na Fratria
Estrela Polar	6	3	Masculino	Filho mais novo
Cruzeiro do Sul	4	2,5	Masculino	Filho único
Belatrix	3	2	Masculino	Filho único
Capela	2,5	2	Feminino	Filho mais velho
Castor	6	3	Masculino	Filho mais velho
Alkaid	6	3	Masculino	Filho mais novo
Cisne	5	3	Feminino	Filho mais velho
Veja	5	2,5	Feminino	Filho mais novo
Sirius	6	5	Masculino	Filho mais velho
Canopús	4	2,5	Masculino	Filho mais velho

**Em síntese:**

O grupo de participantes do nosso estudo foi composto por dez mulheres (mães) e nove homens (pais).

Das dez famílias, oito são nucleares.

Quanto ao estado civil, seis pais eram casadas.

A média de idade das mães é de 34,8 anos, e dos pais é de 36,5 anos.

50% das mães possuem o ensino superior e 60% dos pais possui o Ensino Secundário.

Em relação à atividade profissional cinco mães, encontravam-se de dedicação exclusiva à família, enquanto as outras cinco exerciam uma atividade profissional regular. Todos os pais se encontravam no ativo.

Quanto ao número de filhos, a moda encontrada foi de dois filhos.

Todas as famílias residiam em áreas urbanas do distrito de Lisboa e Setúbal e sete famílias residiam em apartamentos.

O agregado familiar destas famílias resulta numa média de 4,1 pessoas/família.

No que diz respeito à maternidade, oito das famílias planearam a gravidez. A vigilância pré-natal foi cumprida pela totalidade das famílias. Quatro das mães tiveram complicações durante a gravidez e dois dos casais tiveram a necessidade de recorrer à inseminação artificial.

Em relação ao tipo de parto, sete mulheres foram submetidas a partos distócicos, sendo que seis foram partos distócicos por via alta – cesariana.

A totalidade dos recém-nascidos nasceu de termo, com índices de Apgar entre os 8 – 10.

Oito das mães eram multíparas.

As crianças do estudo tinham idades compreendidas entre os dois anos e meio e os seis anos. A idade em que lhes foi feito o diagnóstico variou entre os dois anos e os cinco anos de idade.

Sete destas crianças são do género masculino e três do género feminino.

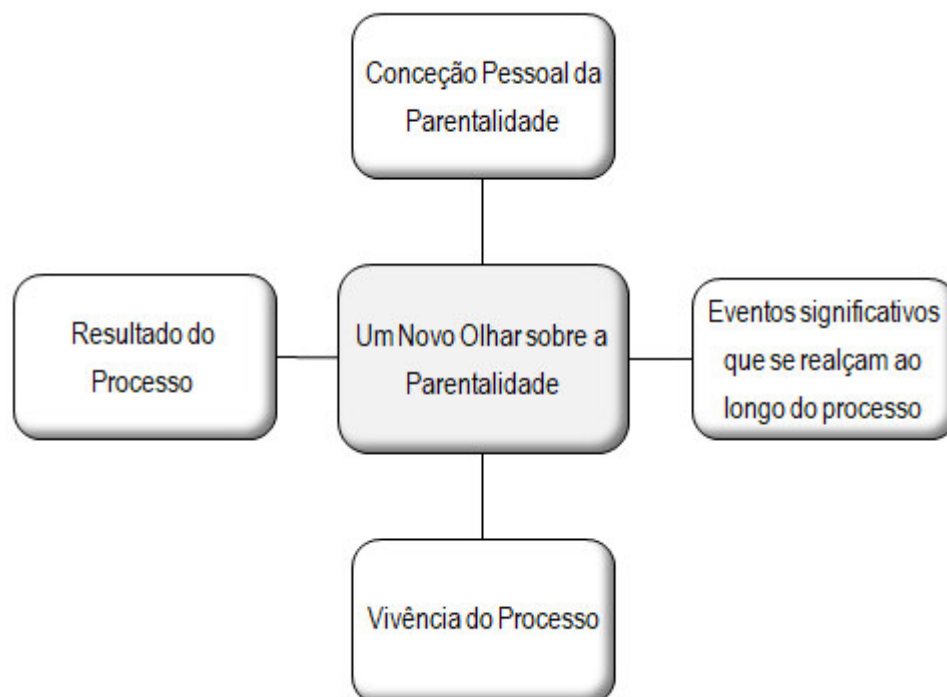
No que diz respeito à posição na fratria, cinco das crianças eram os primogénitos.

Após a caracterização do contexto onde se processa o exercício da parentalidade, iremos apresentar o tratamento e fundamentação dos constructos que retratam o exercício da parentalidade de crianças com PEA.

### 3.2 O DESENVOLVIMENTO DO EXERCÍCIO DA PARENTALIDADE EM PAIS DE CRIANÇAS COM PEA

A análise da informação obtida, através das entrevistas realizadas aos pais fez sobressair um novo olhar sobre a parentalidade, inerente à experiência de ser pai e mãe de uma criança com PEA. O novo olhar define-se em quatro categorias major: “A conceção pessoal da parentalidade”, “Os eventos significativos que se realçam ao longo do processo”, “A vivência do processo” e “O resultado do processo” que caracterizam a natureza e o processo parental nesta vivência em particular.

Diagrama n.º 1 – As categorias major emergentes



Cada categoria major surge através da lógica indutiva e do paradigma do processo “condições/contexto – ações/interações – consequências”, que conduziu ao entendimento e desenvolvimento da categorização (Strauss & Corbin, 2008).

As condições/contexto referem-se ao que realmente está a acontecer e estas conduzem a uma ação. Reúnem um conjunto de eventos que originam uma situação, e explicam o porquê e a forma das pessoas responderem de determinada maneira.

As ações/interações envolvem a ação da pessoa enquanto resposta humana. Estas evoluem ao longo do tempo enquanto as pessoas as interpretam e atribuem significado às situações vividas. A existência de ação/interações leva a que surjam determinadas consequências, e estas por sua vez irão alterar e interferir com o fenómeno em si, promovendo uma explicitação do mesmo (Strauss & Corbin, 2008).

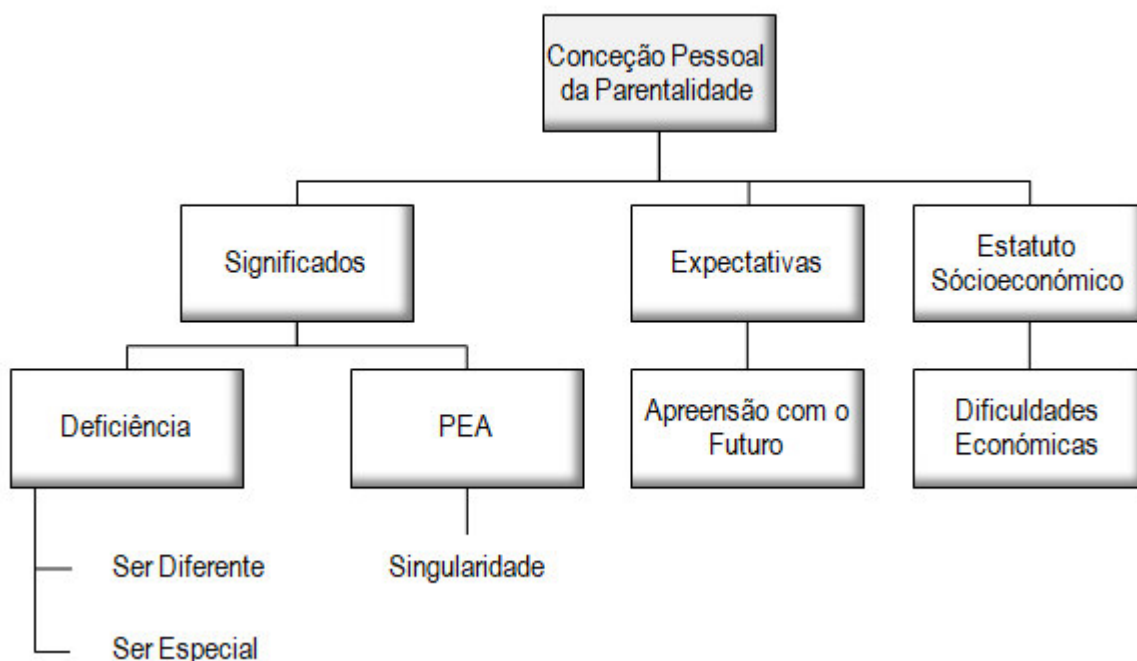
Passaremos a apresentar cada uma das categorias major em particular.

### 3.2.1 Conceção Pessoal da Parentalidade

Esta categoria diz respeito à percepção que os pais têm sobre o “sentido da parentalidade” decorrente da vivência com um filho com PEA. Esta percepção engloba aspetos fundamentais do processo de transição que foram agrupados em três categorias: **significados**, **expetativas** e **estatuto socioeconómico**.

Na categoria **significados**, realçam-se duas subcategorias, o significado que os pais atribuem à *deficiência* em si mesma e o significado que dão à existência do seu filho com *PEA*. Na categoria **expetativas** evidencia-se a subcategoria relacionada com a preocupação sentida face ao *futuro* do seu filho, inquietação expressa pela totalidade dos pais. Na categoria **estatuto socioeconómico** manifesta-se a subcategoria *dificuldades económicas*, onde realçam como um dos fatores que influenciam as condições sob as quais a transição ocorre.

Diagrama n.º 2 – Esquema da categoria major: “Conceção Pessoal da Parentalidade”



### 3.2.1.1 Os Significados

Os **significados** são uma apreciação subjetiva de uma antecipada ou experimentada transição e a avaliação do seu provável efeito na vida de cada um. A partir dos significados construídos, tendo por base as experiências vividas e a perceção da realidade, cada pessoa vai definindo a sua forma de agir, de sentir, de ver e de ser em relação a tudo o que é importante para si e para os que lhe são significativos e vai direcionando a compreensão sobre a influência dos significados atribuídos às vivências no modo de lidar com a transição (Meleis, 2018, 2010).

A vivência da Parentalidade associada ao fato de se ter um filho com PEA leva, desta forma, à reformulação de alguns princípios estruturantes do próprio conceito de parentalidade, tais como as crenças e valores. Estas famílias enfrentam desafios e situações que outras famílias desconhecem, levando a que algumas delas se consigam adaptar à nova realidade enquanto outras não são tão bem sucedidas na aceitação do filho real. Torna-se assim imprescindível ter

conhecimento sobre as influências culturais, bem como das crenças da família, ou seja, da percepção que cada família tem acerca da situação vivenciada porque, naturalmente, diferentes pessoas possuem diferentes representações sobre a mesma realidade (Gronita, 2008). O suporte cultural e os valores próprios da família consubstanciam e determinam a forma como a criança com deficiência é vista, sentida e aceita pela mesma.

É decorrente desta reavaliação, que surge as subcategorias *deficiência* e *PEA*, elementos essenciais na revisão e compreensão do conceito.

O significado atribuído pelos pais, face ao conceito de *deficiência*, é consensual quando o substituem pela palavra diferente, palavra que consideram ter um sentido menos pejorativo e que de certa forma traduz melhor, nas suas opiniões, a caracterização destas crianças. O reconhecimento que a incapacidade não é inerente à pessoa, considerando-a como um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente, muda o enfoque da deficiência para diferença. Outra palavra que surge ao longo dos discursos é a palavra especial, onde se nota de igual forma a preocupação em conferir-lhes uma posição de destaque e simultaneamente afasta-los da influência que acompanha a conotação da palavra deficiente.

... *“Hoje em dia já não digo aquela criança tem uma deficiência, digo uma diferença. Para mim a palavra deficiência já não tem sentido, é uma diferença que existe (M)” (E4 – 3).*

... *“Ela é uma criança especial, ou seja mais do que ter uma deficiência ela é diferente [...] Leva mais tempo, aprende de forma diferente, num ritmo próprio (M)” (E7 – 3).*

De igual forma quando abordados sobre a *PEA*, evidenciou-se a palavra singularidade, realçando as particularidades de cada criança num universo individual do ser humano. As características do comportamento variam muito de criança para criança e também na mesma criança ao longo do tempo. Alguns sintomas podem ser mais reveladores e intensos numa idade e podem sofrer alterações na sua natureza e gravidade noutra, levando a perfis clínicos muito diversos, ainda que todos sejam expressões do mesmo espectro. Reconhecer uma variabilidade de combinações é fundamental para compreender as crianças com *PEA* e as diferentes necessidades individuais, pois não existem duas crianças afetadas da mesma forma podendo, por isso mesmo, ser muito diferentes entre si, não se constituindo um grupo homogêneo e convertendo o universo da *PEA* numa realidade singular e complexa (Goodman & Glenwick, 2012).

*...“Os nossos filhos têm sempre o autismo de que ninguém fala porque todos são diferentes (M) ” (E1 – 1).*

*... “Sei que nem todas as crianças evoluem de igual forma porque todas elas são diferentes (P) [...] há muito poucas coisas em que eles sejam iguais [...] cada caso é um caso, o que torna tudo mais difícil (M) ” (E2 – 4).*

*...”Nestas crianças há características que são realmente comuns a todas, mas a sua maioria são diferentes e, mesmo as que têm presentes no momento podem-se alterar em alturas da vida [...] isto é um verdadeiro mistério (M) ” (E8 – 2).*

Podemos observar que, a totalidade destas famílias referiram-se à PEA como uma condição complexa e misteriosa. A imprecisão dos estereótipos sobre o autismo e a sua natureza são fatores que contribuem para este mistério. A ambiguidade das PEA bem como, muitas vezes, a invisibilidade das suas características, no que respeita aos aspetos físicos, faz com que frequentemente as competências e as emoções das famílias sejam subavaliadas ou mal interpretadas por aqueles que não conhecem esta problemática (Telmo, 2006).

*...“As pessoas ao olharem para ela não entendem alguns comportamentos e são muito críticas [...] olham para ela como se ela fosse uma criança mal-educada e para nós como se fossemos pais permissivos e não a soubéssemos educar [...] a sociedade em geral está muito pouco informada sobre esta problemática (M) ”... (E8 – 3).*

*... “O autismo não tem cara (M) ”... (E4 – 4).*

Fundamentando estas incertezas, a problemática da sua etiologia ainda hoje permanece desconhecida. Fatores genéticos e neurobiológicos têm sido associados à síndrome, além dos fatores de risco psicossociais o que sugere etiologias múltiplas (Rutter, 2011). Atualmente sabe-se que, na maior parte das situações, a sua origem é multifatorial, apresenta um base neurobiológica e pode coexistir com outras perturbações. No entanto, num grande número de casos, ainda não é possível determinar qual ou quais os fatores que desencadeiam um quadro clínico de autismo (Federação Portuguesa do Autismo, s. d.). As causas neurobiológicas subjacentes aos problemas relacionados com as relações sociais, as competências linguísticas e a adaptação à mudança estão a ser intensamente investigadas (Oliveira, 2005).

Por último, os desafios comportamentais e comunicacionais da criança fazem com que a sua participação em testes padronizados seja quase sempre impossível, levando a que as crianças enfrentem longos períodos de avaliação, adiando assim um diagnóstico final (Gorlin.et al, 2016). A confirmação do diagnóstico da PEA confronta deste modo a família com um transtorno crónico e de etiologia pouco clara.

... “A médica aqui do centro de saúde disse que ele tinha um atraso da linguagem, mas não valorizou, nem mesmo a enfermeira de família [...] fomos com ele a um especialista na área do autismo e ele referiu que não encontrava nada de muito evidente dentro do espectro (P) [...] Foi-se arrastando e só aos 5 anos é que fizeram o diagnóstico (M) ” (E9 – 6).

... “Por volta dos 18 meses/2anos continuava a não falar, e começou a apresentar umas estereotípias (agora sabemos) [...] falámos com o Pediatra mas ele dizia-nos que ele era mais lento, preguiçoso e que devíamos esperar [...] ninguém dizia alguma coisa de concreto (P) ” (E6 – 6).

A singularidade é bem evidenciada nos seus discursos quando pretendem caracterizar estas crianças. É neste sentido que podemos fazer a leitura de que o significado atribuído à deficiência enquanto conceito e à PEA, para os pais, mesmo utilizando distinta terminologia como o ser diferente, ser especial o ser singular, todas elas remetem para a individualidade ou singularidade da própria criança, emergindo assim a criança na sua singularidade apesar da PEA.

### 3.2.1.2 As Expectativas

As relações familiares são muito variadas e o seu funcionamento altera-se quando ocorre uma situação problemática relativamente a um dos seus membros. O nascimento de uma criança com deficiência vai confrontar as **expectativas** dos pais e toda a família debate-se com uma situação inesperada (Fiamenghi & Messa, 2007). A realidade não encaixa nas fantasias, esperanças e expectativas dos pais e estes deparam-se com uma profunda alteração no percurso da sua família. Os planos de *futuro* para essa criança alteram-se e, como já o dissemos, a própria experiência de parentalidade é redefinida.

Os pais com filhos deficientes vivem preocupações durante toda a vida, do nascimento da criança até à idade adulta. A consciência da sua finitude, a necessidade de cuidados contínuos por parte da criança e, principalmente, o confronto com a escassez de instituições que possam apoiar/cuidar destas pessoas, à medida que envelhecem, constituem as grandes inquietações destes pais.

...“O que mais me preocupa é o futuro [...] quando eu já cá não estiver [...] a sociedade não está preparada para acolher estas pessoas [...] o que lhe vou dizer parece monstruoso, mas já pensei ter um filho, um filho saudável como o primeiro, mas mais novo que pela lei da vida ficará cá mais tempo do que eu [...] educá-lo para que um dia possa tomar conta do irmão (M) ” (E1 -1).

...“Sabemos que ele não vai conseguir viver sozinho, vai ter sempre de ter um apoio [...] enquanto cá estamos tudo bem, o problema é quando já cá não estivermos (M)” (E6 – 4).

Através dos discursos dos nossos pais, podemos verificar que as questões que se realçavam, quando abordados face à **expectativa do futuro**, eram as preocupações relativamente ao prognóstico, à dependência e à discriminação.

...“O Dr. A disse-nos que os autistas andam a 10 km à hora, mas chegam lá [...] podem não chegar a onde os outros chegam, mas vão chegando (P) [...] disse-nos que ele tinha um bom prognóstico, mas não tem cura [...] preocupa-nos o seu futuro [...] esta é a nossa maior angústia e é algo que nos deixa apreensivos (M)” (E5 – 4).

... “Também me preocupa ele poder ser “julgado” pelos amigos, pela sociedade e ser mesmo discriminado [...] são aspetos que queremos ou não são muito importantes para se conseguir viver em sociedade [...] o estar integrado no meio e que não seja discriminado devido à sua diferença (P)” (E10 – 3).

Segundo Marques (2000), os pais constroem crenças ou interpretações acerca da criança e do seu processo de desenvolvimento, da sua doença e da sua saúde e mesmo de si próprios, enquanto educadores, ou como capazes de enfrentar situações problemáticas. Estas crenças determinam as atitudes educativas e a própria reação parental face à doença e ao tratamento do seu filho, condicionando a adaptação mais ou menos positiva da criança à sua situação.

Vaughan et al (2007) enfatizam a ideia de que a perceção pelos pais da severidade da doença independentemente do seu diagnóstico ou trajetória, afeta o seu bem-estar negativamente. Na mesma linha, Hoogsteen & Woodgate (2013) reforçam que as crianças, de pais com uma perceção mais otimista da doença, parecem obter melhores resultados e viver melhor com as expectativas parentais.

O nosso conhecimento sobre as famílias permite-nos afirmar que estas têm expectativas sobre o *futuro* dos seus filhos, portadores de PEA. As respostas às questões, relacionadas com as aspirações sobre a autonomia ou independência dos seus filhos em adultos, vieram ao encontro do que esperávamos: Os pais sabem que a problemática compromete o desenvolvimento destas crianças e que dificilmente lhes permitirá chegar a um nível de autonomia total, mas têm esperança que o futuro lhes traga uma alternativa e que os seus filhos consigam vir a ter uma vida de qualidade.

...“Sabemos que ele não vai conseguir viver sozinho, vai ter sempre de ter um apoio [...] não temos certezas quanto à reabilitação [...] mas não deixamos de ter esperança (M)” (E6 – 6).

O desenvolvimento destas crianças geralmente decorre num perfil atípico. As aprendizagens poderão começar a ser mais lentas à medida que crescem, notando-se uma discrepância cada vez maior entre a idade cronológica e o estágio de desenvolvimento em que se encontram (Rutter, 2011). Ao chegarem à idade adulta as suas capacidades mentais poderão mesmo ser comparadas a crianças.

*... “O adulto autista é uma área muito complicada, senão a mais complicada [...] podem manter-se como crianças, de precisarem dos mesmos cuidados (M) ” (E6 – 7).*

Mesmo conscientes destas circunstâncias, as famílias admitem ter esperança que ocorram determinadas melhorias que possam trazer mais qualidade e satisfação às vidas dos seus filhos.

*...“Queremos muito que ela seja independente, que consiga subsistir [...] ela reúne as competências para conseguir aprender, é muito interessada, apanha bem as coisas (M) ” (E7 – 3).*

*... “Não sei mesmo como vai ser, só sei que este ano tem sido de grandes evoluções [...] já voltou a comer alimentos sólidos, em relação aos afetos ela dá muitos beijinhos, muitos abraços e já nos olha nos olhos [...] já faz puzzles, adora o tablet é mesmo uma menina desta geração (ri) (M) ” (E8 – 5).*

As expectativas da maioria dos pais revelam empenho em que os seus filhos consigam chegar a um nível superior de autonomia e de desenvolvimento. Eles tentam identificar os objetos de esperança e definem objetivos, examinam e avaliam a realidade em relação à esperança, discriminam fatores (internos e externos, potenciais e reais) inibidores de esperança, têm a perceção do desejo realista do futuro - possível embora incerto.

Vários autores (Charepe, 2014; Pires, 2005; Querido, 2002; Watson, 2002) reconhecem haver a existência de uma conexão entre a esperança e a busca de significado e o sentido da vida. Esta perspetiva influencia o bem-estar, estando ligada à existência tanto física como emocional e espiritual. Encoraja o investimento e compromisso com algo específico que se estende para além do momento presente e fornece um objeto em direção ao qual a energia da própria pessoa pode ser investida. A esperança particularizada fornece um incentivo para o *coping* perante os obstáculos e para encontrar meios alternativos no sentido de realizar o objeto de esperança.

### 3.2.1.3 O Estatuto Socioeconómico

É do conhecimento geral que o distúrbio do espectro autista tem um impacto importante na vida dos pais e da família. O nascimento de uma criança especial implica frequentemente um aumento do número de despesas envolvidas nos seus cuidados (Gorlin, 2016; Li-Ching, 2008; Krister et al, 2003). Este aspeto, dos custos adicionais, foi mencionado por parte das famílias quando se referiam à diversidade de terapias e apoios que estas crianças necessitam para dar resposta às suas necessidades, interferindo de alguma forma no desenrolar do exercício da parentalidade.

*...“Os valores das terapias no privado são altíssimos e as comparticipadas pelo estado são insuficientes [...] o que torna tudo mais difícil (M) ” (E1 – 2).*

*...“As terapias no privado são realmente muito caras [...] o problema é que o público não dá resposta, não temos assim muitas alternativas (M) ” (E6 – 2).*

Verificámos que as dificuldades económicas constituem-se como um dos fatores de risco a que as famílias estão sujeitas, já que se pode considerar como uma fonte de *stress*, suficientemente grande para afetar os padrões de interação pais-criança.

*...“Não havia melhorias nem evolução, e eu deixei de poder pagar [...] ele deixou de ter terapias/apoio [...] enfim, esta é que é a realidade (M) ”... (E1 – 2).*

*...“A situação cá em casa não nos permite fazer muito mais [...] já temos feito uma ginástica muito grande e não dá mais [...] em termos financeiros, gastámos tudo o que havia para gastar [...] não deixa de nos incomodar (P) ” (E5 – 3).*

Contudo, quando abordamos o tema custos familiares não nos restringimos somente às despesas realizadas com as terapias e apoios (Li-Ching, 2008; Krister et al, 2003). Consideramos também diversas situações como o deixar de trabalhar para poder cuidar do filho, a perda de momentos de lazer, enfim, tudo aquilo que contemple tempo e restrições na vida da família. Existem várias razões para que estes custos de assistência parental representem também parte do custo total.

*...“Quando surgiu a desconfiança de que o [Sirius] poderia ter alguma coisa fora do “normal” e que precisaria de fazer várias terapias, deixei mesmo de trabalhar para poder dedicar-me mais à família (M) ” (E9 – 1).*

...“Nós eramos pessoas que saíamos todos os fins-de-semana com amigos ou recebíamos os amigos em casa ou íamos a casa deles, com o problema da [Vega] afastámo-nos (M) ” (E8 – 3).

...“Fica toda a gente a olhar para nós é constrangedor [...] é muito complicado [...] fico mais descansada em casa e a [Estrela Polar] fica mais calma (M) ” (E1 – 6).

O **estatuto socioeconómico** refere-se geralmente ao rendimento, ao nível de adequação e instrução dos membros da família e ao nível social resultante do salário. Esta designação pressupõe que uma família com um elevado estatuto socioeconómico tenha uma maior quantidade de recursos para enfrentar a deficiência relativamente a uma família de um nível mais baixo. No entanto apercebemo-nos que o pagamento das despesas é fundamental mas não é único, pois alguns estudos revelam que a deficiência tem menor impacto nas famílias com um baixo estatuto socioeconómico, provavelmente devido à grande extensão da família alargada, característica destes extratos sociais (Pimentel, 2005).

...“Toda a família está envolvida (ri) até demais [...] não somos ricos, mas temos uma grande riqueza [...] o [Cruzeiro do Sul] tem uma família grande que o ama e pode ficar com ele (M) ” (E2 – 3).

...“Os meus sogros são um grande apoio que temos e como vivemos juntos tudo é facilitado (M) ” (E8 – 2).

Constatamos assim que os valores da família são alicerces fundamentais na sua estrutura e interferem na forma como a criança com deficiência afeta a própria família. Apercebemo-nos que as famílias com estatuto socioeconómico mais elevado constroem expectativas mais elevadas e por isso o nascimento de uma criança com deficiência causa um maior impacto porque inviabiliza os sonhos predefinidos. Por outro lado as famílias de estatuto mais baixo dão menos importância à realização futura, valorizando mais a solidariedade e a felicidade, tornando a deficiência uma adversidade não tão elevada, mas apenas um problema adicional que consiste em como cuidar a criança e reorganizar os papéis familiares em função das necessidades específicas (Pimentel, 2005).

Podemos assim afirmar que, apesar do nível socioeconómico, todos têm apreensão com o futuro. As famílias apresentam apreensão face ao futuro da criança, por via de não conseguirem promover a sua autonomia e esta ter de depender sempre de “outros”, ou por não possuírem capacidade financeira que suporte o futuro dos seus filhos. Esta preocupação em assegurar o futuro está presente em todos os discursos dos pais e é reforçada diversas vezes, demonstrando ser uma questão que persiste e persistirá eternamente. Contudo é uma realidade o confronto com o elevado

“custo” das terapias/apoios e a reduzida ajuda do estado social no nosso país, dificultando nas suas opiniões a qualidade da experiência de transição.

**Em síntese:**

O sentido da parentalidade decorrente da vivência com um filho com PEA, envolve questões essenciais do processo de transição. Realçam-se os **significados, as expectativas** e o **estatuto socioeconómico**.

As reavaliações de alguns princípios estruturantes do próprio conceito de parentalidade apoiam-se no **significado** atribuído ao conceito de *deficiência* e da própria PEA. Foi consensual a substituição da palavra *deficiência* pelas palavras *diferente* e *especial*, por considerarem ter um sentido menos depreciativo e serem mais adequadas às características únicas destas crianças. No mesmo sentido, quando se referiam à *PEA*, realçaram a singularidade evidenciando as especificidades que cada criança apresenta num universo individual. Todos estes conceitos remetem para a individualidade ou singularidade da própria criança, emergindo assim a criança na essência da sua existência. Esta perturbação foi ainda referida como complexa e misteriosa pela sua génese, evidenciando-se como um condicionalismo ao desenvolvimento de uma transição saudável.

Relativamente ao confronto com as **expectativas**, os *planos futuros* para os seus filhos foi a preocupação mais verbalizada pelos pais. O reconhecimento da sua finitude, e a necessidade contínua de cuidados dos seus filhos são a sua grande inquietação. Têm consciência que a problemática compromete o desenvolvimento das suas competências e que possivelmente poderão não conseguir atingir um nível de autonomia total.

O nascimento de uma criança diferente implica um acréscimo das despesas envolvidas nos seus cuidados. Este aspeto foi mencionado por parte de todas as famílias como um importante fator que interfere no desenvolvimento da qualidade da experiência de transição. Constitui-se como realidade, o confronto do elevado custo das terapias e o reduzido apoio do estado social. Todavia, os discursos das famílias, independentemente do seu **estatuto socioeconómico**, revelaram uma preocupação em garantir o futuro dos seus filhos, embora esta inquietação esteja sempre presente e tenham a consciência de que ela perdurará ao longo das suas vidas. Constatámos haver uma

maior preocupação das mães face à dependência e aos cuidados que os seus filhos poderão vir a necessitar futuramente, enquanto os pais se centraram mais na preocupação sobre a discriminação e a subsistência, talvez por estes se sentirem como os principais responsáveis pelo sustento da família.

### 3.2.2 Eventos Significativos que se realçam ao longo do processo

Esta categoria diz respeito aos “eventos significativos” que se realçaram ao longo do processo de parentalidade e que se traduzem em acontecimentos capazes de gerar modificações no seu desenvolvimento e conduzir a uma redefinição da identidade e de papéis. Neste sentido emergiram as seguintes categorias: **o nascimento, o confronto com um comportamento diferente do seu filho, o encontro com a realidade** (o diagnóstico), **a tomada de consciência face à saúde e a tomada de consciência face à educação.**

Na categoria **nascimento**, realçam-se duas subcategorias, *gravidez/parto* e a *amamentação*, acontecimentos que representam mudanças significativas na vida da mulher/casal, conduzindo a alteração de papéis (definição de papéis parentais e filiais), à redefinição dos limites face ao exterior, nomeadamente a família de origem e a comunidade (contextos envolventes mais significativos: profissional, amigos e rede social de suporte) com reflexo no desenvolvimento dos novos pais (Relvas, 2004). É neste sentido que o processo de transição para a parentalidade que daí resulta exige um reajustamento e reorganização por parte dos pais que se repercutirá no seu próprio processo de desenvolvimento enquanto pessoas e enquanto pais.

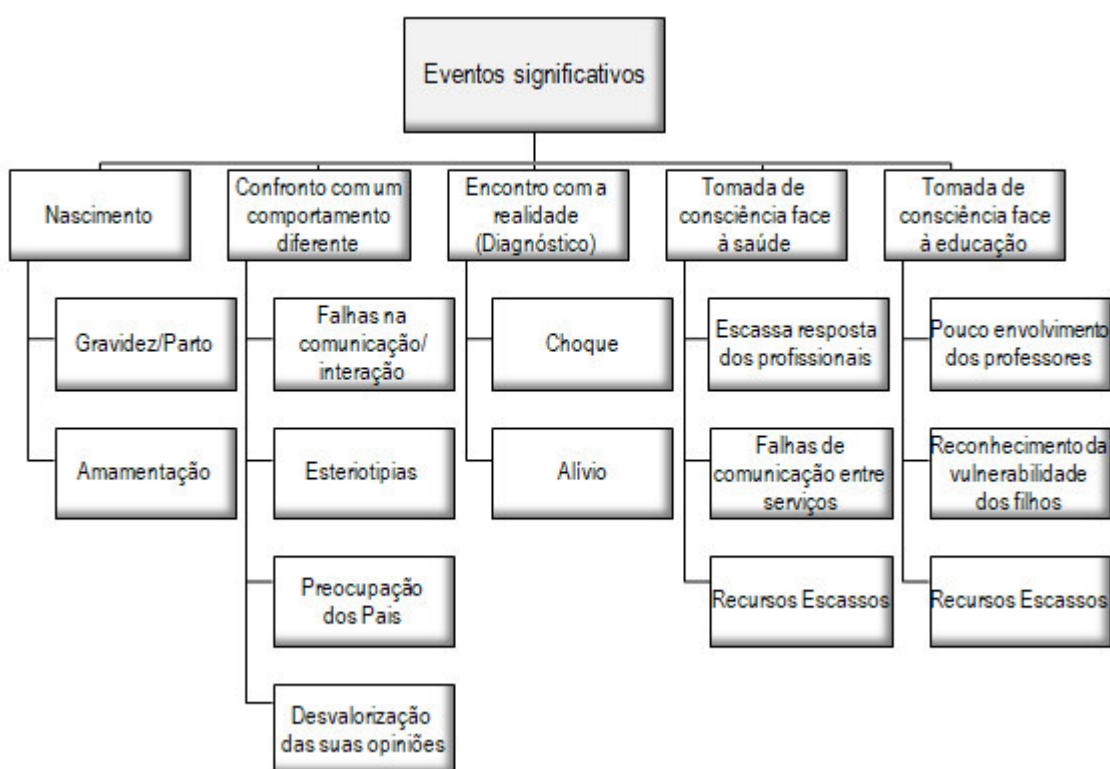
Na categoria **confronto com um comportamento diferente do seu filho**, surgem quatro subcategorias: *falhas na comunicação/interação*; *estereotipias* que se referem a alterações do comportamento da criança e que se manifestam no seu desenvolvimento cognitivo e na sua interação social; a *preocupação dos pais*; e a *desvalorização das suas opiniões*, face a estes mesmos comportamentos.

A categoria **encontro com a realidade** surge na sequência do confronto com o diagnóstico. Nesta categoria integram-se as subcategorias: *choque e alívio*, que emergem de uma sucessão de acontecimentos que incorporam a vivência do luto do filho idealizado.

Na categoria **tomada de consciência face à saúde**, realçam-se três subcategorias: a *falta de resposta dos profissionais*, as *falhas de comunicação entre os serviços* e a *escassez de recursos*, situações confrontadas por estes pais e que foram referidas como acontecimentos que interferem no progresso de cuidados do seu filho.

O mesmo se verifica na última categoria, **tomada de consciência face à educação**. Aqui realçam-se as subcategorias: *pouco envolvimento dos professores*; a *escassez de recursos* referentes ao sistema educativo; e *o reconhecimento da vulnerabilidade dos filhos*, como consequência da circunstância da própria criança no âmbito escolar.

Diagrama n.º 3 – Esquema da categoria maior: “Eventos significativos que se realçam ao longo do processo”



### 3.2.2.1 Nascimento

A adaptação à **parentalidade** é um processo evolutivo com implicações diversificadas e que é influenciado por múltiplos fatores. Os pais entrevistados consideraram que a preparação da parentalidade se associou ao desejo de ser mãe/pai, tal como podemos observar nos seguintes relatos:

...“Foi uma gravidez planeada e muito desejada (M)” (E5 – 1).

...“Foi uma gravidez desejada, planeada (sorri) [...] foi a nossa 1ª gravidez (M)” (E7 – 1).

De fato, o desejo de ser mãe/pai foi considerado por Mercer (2004) como o primeiro estágio da preparação para a parentalidade. A autora refere ainda que este estágio é complementado com o planeamento da *gravidez*, a concretização da mesma e a sua aceitação, o seu desenvolvimento e por fim o *parto*.

A parentalidade é um processo conjunto que afeta o pai e a mãe, e nesse sentido foram valorizadas as experiências de ambos os pais e apresentados os testemunhos de acordo com as diferentes perspetivas. Se bem que tenhamos verificado que a estas questões, quem respondia eram efetivamente as mães, embora houvesse concordância por parte dos pais ao manifestarem-se com um aceno de cabeça, realçando que estavam de acordo com as mesmas. Sabemos que o nascimento de um filho é diferente para pais e mães na forma de se adaptarem à nova situação e esta está condicionada essencialmente pelas características individuais de cada um, bem como com as características individuais da criança (Moura Ramos & Canavarro, 2007). No entanto, a transição para a parentalidade exige mudanças a diversos níveis em que ambos os membros do casal têm de se ajustar às grandes transformações ocorridas não apenas no corpo da mulher, mas também como resultado da mudança de papéis e da adaptação a situações ocorridas durante a gravidez, o parto e pós-parto (Conde & Figueiredo, 2007).

Podemos assim constatar pelo discurso dos participantes que na maioria dos casos o desejo de ser pai/mãe é comum no casal e, progressivamente, estamos cada vez mais a assistir a uma partilha, participação e envolvimento de ambos, nas diferentes etapas da gravidez, do parto e nos cuidados ao filho.

...“Foi uma gravidez desejada pelos dois, bem planeada [...] estávamos felizes (M)” (E1 – 2).

...“Estávamos tranquilos, estávamos juntos no projeto (M)” (E2 – 2).

...“A gravidez não foi planeada, mas foi muito bem recebida pelos dois [...] ficámos felizes (sorri) (M)” (E4 – 2).

Apercebemo-nos que a vivência da *gravidez* foi considerada como uma experiência positiva pelos pais, mesmo em duas situações concretas em que esta não foi planeada, mas muito bem aceite. O mesmo se pode referir em duas outras situações em que a *gravidez* ocorreu por inseminação artificial.

...“A inseminação correu bem, a gravidez foi uma gravidez normalíssima [...] estamos com vontade de passar outra vez por esta experiência, de partir para outra aventura (M)” (E3 – 3).

O *parto* é um acontecimento íntimo e único na vida de um casal mas que à semelhança de muitos outros processos fisiológicos, nunca é totalmente “natural” pois, tal como a adolescência, o desenvolvimento da maturidade e o envelhecimento são influenciados pela personalidade de cada um e estão culturalmente definidos. Durante o *parto*, embora a mulher pareça estar envolvida numa atividade puramente fisiológica, a pressão social expressa valores sobre a *gravidez* e o *parto*, o seu significado e importância, os seus riscos, o que origina uma enorme pressão sobre a mulher/casal e sobre a tomada das suas decisões. O *parto* é assim definido socialmente e culturalmente e vivido sobre determinados costumes (Figueiredo, Costa & Pacheco, 2002).

Neste sentido a percepção dos pais relativamente à experiência do *parto* surge também como um dos fatores que interfere no modo como a adaptação à parentalidade decorre. Uma experiência positiva deste acontecimento, como realça Mercer (2004) e Canavarro (2001), condiciona positivamente a transição. Para a maioria dos pais esta experiência foi considerada como “magnífica”, “maravilhosa”, pois após um longo período de espera puderam encarar esta experiência como algo gratificante. De acordo com Relvas (2004), as emoções/sentimentos, como a alegria e o prazer, estão associados à vivência da parentalidade. Segundo a autora deve-se ao facto da parentalidade ser um meio através do qual a função social e afetiva se objetiva, razão pela qual a pessoa atinge a sua realização pessoal e se completa enquanto ser humano. Embora a “expectativa”, o “êxtase” e o “choro de alegria” não sejam referenciados pela mesma, consideramos que se trata de emoções/sentimentos que além de terem sido expressos pelos entrevistados, demonstram a riqueza que a vivência da preparação para a parentalidade assume nas suas vidas.

...“Durante a gravidez vive-se numa expectativa, mas quando eles nascem parece que superam aquela expectativa [...] é uma emoção maravilhosa (M)” (E3 – 1).

...“O parto correu muito bem [...] foi uma felicidade, até chorei (M)” (E3 – 3).

...“Foi um parto muito rápido [...] era linda (M)” (E8 – 3).

No entanto, também houve duas situações em que os relatos demonstraram emoções/sentimentos negativos, como a frustração e o sofrimento e em que as experiências não corresponderam às expectativas dos pais. Estas situações, nas suas opiniões, tiveram a ver com um agravamento do desenvolvimento do trabalho de parto e com uma deficiente assistência por parte dos profissionais de saúde. De facto, as pessoas entrevistadas encontravam-se numa situação em que a sua saúde e a do bebé poderiam constituir um risco, o que por si só pode ser um fator gerador de grande *stress*, propício ao surgimento de emoções/sentimentos negativos.

...“Tinha feito um plano de parto – parto num ambiente calmo, na água, sem drogas [...] foi tudo ao contrário do planeado, foi um parto muito doloroso, arrastado, onde fiz muitas drogas (M)” (E1 – 2).

...“Tiraram-me o gozo e não tinha havido necessidade [...] tinha pedido para o colocarem em cima de mim (contacto pele a pele), e não foi possível porque eu estava adormecida [...] perderam-se assim algumas oportunidades sem necessidade (M)” (E2 – 3).

Este momento do encontro é realmente muito valorizado pelos pais e é um momento envolto em inúmeras fantasias que se traduzem em expectativas face ao momento vivenciado. Efetivamente é no momento do nascimento que os pais se deparam com o bebé real, muitas vezes diferente do bebé imaginado e que tomam consciência do seu verdadeiro papel. Este novo estatuto exige diferentes respostas comportamentais, emocionais e cognitivas até então desconhecidas e que vão implicar uma adaptação e reorganização do seu próprio comportamento (Relvas, 2004).

A *amamentação* é outra das subcategorias que se realçou nos discursos dos pais como um dos momentos privilegiados na interação entre a mãe e o bebé e como um momento promotor do desenvolvimento da vinculação. Verificámos, no entanto que é ao nível da amamentação que as mães verbalizaram sentirem-se menos preparadas e com mais dificuldades.

...“Quería muito dar de mamar, mas no início sentia-me muito atrapalhada (M)” (E3 – 5).

...“Ele não queria mesmo mamar, foi uma luta desde o início [...] Vim para casa e tive de falar para o SOS Amamentação porque foi um descalabre, não sabia o que fazer (M)” (E5 – 2).

...“A adaptação à mama é que foi muito difícil [...] ele não sabia mamar e eu também não sabia dar mama o que tornou tudo um pouco complicado (M)” (E10 – 2).

A *amamentação* é um ato natural mas não é instintivo, ou seja exige uma aprendizagem, experiência, ensino e apoio (Teixeira & Nitschke, 2008). Para que tal se estabeleça com sucesso, sobretudo para uma mãe que o experencia pela primeira vez, ela necessita de assistência, orientações concretas sobre a *amamentação* e de intervenção prática que promova o desenvolvimento de conhecimentos e habilidades (Awano & Shimada, 2010). A ausência destas premissas foi um problema identificado por alguns pais traduzindo-se em falta de suporte no desenvolvimento desta competência.

*...”Pedi várias vezes ajuda às enfermeiras, mas não tive qualquer apoio [...] foi muito traumatizante, cheguei a dizer que o hospital era amigo dos bebês, mas não das mães [...] ainda hoje para mim a amamentação tem uma conotação negativa [...] fui muito mal orientada (M)” (E2 – 3).*

*... “O lema era só mama, mama, mama [...] entrei em stress e nem mama, nem nada [...] só insistiam comigo na amamentação “pura e dura”, foram demasiado radicalistas na forma como abordaram a situação (M)” (E5 – 3).*

Reconhecemos assim que a intervenção dos enfermeiros pode contribuir de forma positiva ou negativa, dependendo da maneira como se aborda a situação. Um apoio positivo aumenta a confiança da mãe, mas uma intervenção desadequada aumenta a incerteza e contribui para a interrupção da *amamentação*, pelo que uma intervenção pertinente com suporte contínuo e avaliação, são fundamentais para o sucesso desta prática (Sheehan, Schmied & Barclay, 2009).

A duração do tempo de *amamentação* difere de país para país, e mesmo dentro de cada país observam-se realidades diferentes. Contudo tem-se verificado ao longo das últimas décadas uma política promotora desta prática. Na maioria dos países desenvolvidos as taxas de iniciação à *amamentação* são superiores a 90%, porém, diminuem significativamente até aos seis meses (WHO, 2010b). Também em Portugal se verifica este fenómeno, elevadas taxas de iniciação (superiores a 90%) com uma diminuição acentuada ao longo do tempo. Aos seis meses a taxa de prevalência do aleitamento materno é de cerca de 53,9% e a de aleitamento materno exclusivo é de 41,1% (Portugal, 2013).

Segundo a OMS a *amamentação* é o método mais natural de alimentação do recém-nascido e lactente e é aconselhado a ser usado em exclusivo durante os primeiros seis meses de vida da criança (WHO, 2011a). Seguindo essa linha de pensamento torna-se relevante o planeamento de intervenções que visem uma gestão mais adequada da promoção do aleitamento materno e conseqüentemente a adoção de práticas de saúde mais seguras e de maior qualidade.

### 3.2.2.2 Confronto com um comportamento diferente

**O confronto com um comportamento diferente** surge quando a família se debate com um conjunto de comportamentos que não eram espectáveis e sobre os quais não encontram explicação (Rodrigues, V., 2014; Lutz & Klein, 2012; Lendenmann, 2010). Este comportamento da criança é identificado pelos pais no decorrer das atividades de vida e é reconhecido como diferente comparativamente ao comportamento das outras crianças da mesma idade.

*...“A forma como ele se comportava era sempre diferente da forma como os outros bebés se comportavam (M)” (E10 – 2).*

Os pais defrontam-se diariamente com estes problemas de comportamento e estes traduzem-se em problemas alimentares, problemas de sono, exigências em termos de rotinas e rituais, crises de agressividade intensas e duradouras (Gorlin et al, 2016).

*...“Desde bebé que a [Estrela Polar] tinha um choro muito agudo, não dormia nem de dia nem de noite [...] não brincava, isolava-se, não reagia ao mano que queria brincar com ele e ele mordia-lhe [...] não queria a mãe nem o pai, queria estar sozinho [...] não queria mimo (M)” (E1 – 6).*

*...“De um dia para o outro sem compreendermos o porquê, tudo mudou [...] Ele adorava o cão e deixou de lhe ligar, deixou de nos olhar nos olhos, ficava a olhar para a TV tempos sem fim [...] se nós o interrompêssemos, ele gritava e gritava bem (P)” (E2 – 5).*

*...“Comecei a notar que se lhe mostrasse uma coisa nova, ele não ligava [...] quando começou a andar andava em bicos dos pés [...] quando o chamávamos ele nem sequer olhava para nós (P)” (E3 – 6).*

O comportamento é um dos índices da adaptação do sujeito ao seu meio (Telmo et al, 2006) e por essa razão os pais questionam-se sobre a causa dessa alteração e o seu significado, sustentando assim uma preocupação latente por uma resposta para as suas questões. Estas questões, que persistem, anunciam ou mantêm o estado de perplexidade dos pais.

*...“A [Estrela Polar] teve uma crise, tornou-se violento para com todos e mesmo para com ele próprio [...] senti muito medo, o que era aquilo que se estava a passar? (M)” (E1 – 1).*

Os problemas de comportamento são frequentes nos autistas porque eles têm muitas dificuldades em compreender o mundo e os códigos sociais parecem-lhes por vezes estranhos e incompreensíveis (Hoogsteen & Woodgate, 2013). Os seus problemas de comportamento refletem-

se assim na expressão das suas dificuldades, dos seus medos, das suas necessidades e dos seus desejos.

O comprometimento ao nível da *comunicação*, da *interação social*, nos interesses e comportamentos restritos e *estereotipados* são descritos por Wing (1997) como uma tríade de perturbações do desenvolvimento e que ainda hoje, como já o referimos, pauta todos os critérios de diagnóstico, relativos ao espectro de perturbações ligadas ao autismo (Jordan, 2005). Estes mesmos problemas foram referenciados pelos pais nas alterações de comportamento identificadas. Ao nível da *comunicação* todas estas crianças apresentavam alterações.

...“O meu filho não falava, embora emitisse uns sons (M) ” (E5 – 3).

...“Aos 2 anos e meio ainda não dizia nada [...] outro aspeto que me deixou alerta era aquela forma de se exprimir por “gritinhos” (M) ” (E10 – 2).

... “Ele não falava, não reproduzia sons, não nos imitava [...] ainda hoje com 6 anos não fala (M) ” (E1 – 2).

Mesmo quando adquirem linguagem, estas crianças possuem grandes dificuldades em iniciar ou manter um diálogo, usando um discurso monocórdico, de linguagem repetitiva, com uma incapacidade evidente para entender as frases ou questões mais simples (Pereira, 2005).

...“O [Sirius] diz palavras mas com deficiência na articulação [...] mas não faz uma conversa (P) ” (E9 – 2).

...“Nunca disse as palavras mãe ou pai só dizia Ana que era o nome da ama e mesmo assim percebia-se mal [...] No verão (18 meses) deixou mesmo de falar (M) ” (E6 – 2).

Esta competência, de acordo com Hewitt (2006), engloba não só o conteúdo verbal, como o contacto visual, a expressão facial e da linguagem corporal.

...“Fixava o olhar, mas era um olhar diferente, como se fosse um olhar através de nós... para trás de nós (M)” (E1 – 4).

...“O olhar dele perturbava-me, ele não fixava o olhar [...] nas birras só chorava e atirava-se para o chão (P)” (E5 – 1).

As crianças também demonstraram falhas ao nível da *interação* e no contacto afetivo. Parecem alheias a todo o tipo de afetos, mesmo quando demonstrados pelos familiares mais próximos. Abraçar, beijar, mimar são atos percecionados de outra forma. Parecem viver num mundo à parte, num mundo só delas, onde “os outros” existem apenas de vez em quando e unicamente para servir os seus interesses (Pereira, 2005).

...“Mostrava-se zangado quando lhe pedíamos que interagisse conosco [...] não demonstrava qualquer tipo de afeto (M) ” (E2 – 1).

...“Eu chegava do trabalho e ela ficava na mesma, era-lhe indiferente a nossa presença [...] chegava a mudar de divisão quando estávamos presentes (P) ” (E7 – 2).

...“Ela nunca falou a pedir coisas, mas vai nos buscar quando quer qualquer coisa. Nós temos de adivinhar [...] às vezes torna-se muito difícil (P) ” (E4 – 1).

Outra alteração de comportamento que se evidencia é o desenvolvimento de uma obsessão, uma atração por *atividades repetitivas e estereotipadas* tal como movimentos de mãos, braços ou partes do corpo, rotação de objetos, ligar e desligar interruptores ou encostar portas e janelas de uma mesma forma. Além disso, demonstram um fascínio por objetos manuseáveis com habilidade através de motricidade fina e/ou de movimentos delicados. São capazes de passar horas em atividades puramente repetitivas como por exemplo, a rodar tampas de frascos, a formar composições de blocos ou a manter objetos em certas posições, outras vezes preocupam-se insistentemente com partes de objetos, por exemplo, pega num carrinho e debruça-se apenas sobre o movimento repetitivo das rodas (Pereira, 2005). Verifica-se também frequentemente uma forte resistência à mudança e insistência nas mesmas rotinas.

...“Começou a rodar objetos, a empilhá-los, a colocá-los em fila, não brincava ao faz de conta (M) ” (E8 – 2).

...“Depois entre os 3 e os 4 anos reparámos que ele repetia tudo [...] não conseguia ficar no tapete a ouvir uma história [...] com as mudanças de rotina ele desorganizava-se (M) ” (E9 – 2).

...“De início ela começou a andar em bicos dos pés até fazia impressão porque ela não assentava os pés no chão, o que tornava difícil o equilíbrio [...] ficava entretida 2 ou 3 horas com um livro (M) ” (E7 – 5).

A vivência de todas estas alterações de comportamento dos seus filhos promove uma onda de emoções que surgem associadas a uma multiplicidade de questões e incertezas com que se deparam. Estes pais revelam um grande nível de *preocupação* face ao bem-estar dos seus filhos bem como em dar sentido à condição da criança de forma a conseguirem relacionar-se com ela (Pisula, 2007).

...“Eu estava muito preocupada porque me apercebia que havia qualquer coisa [...] não sabia o quê, mas sentia, sabia que ele não estava bem (M) ” (E1 – 3).

...“Aqueles comportamentos não eram normais [...] cada vez estava mais preocupada [...] não a entendíamos (M) ” (E4 – 5).

A existência de todas estas dúvidas e incertezas, tornou-se num fator acrescido de *stress* nas famílias, tornando-as mais vulneráveis devido à sua necessidade de constante adequação ao desconhecido. As respetivas adaptações que os pais têm que fazer nas suas vidas para melhor conseguirem lidar com as necessidades específicas destas crianças, são elas próprias indutoras de *stress* (Safe & Molineux, 2012; Febra, 2009; Lee et al, 2008). Contudo, constatámos que, mesmo envolvidos neste ambiente de tensão, a maioria dos pais *preocupam-se* em compreender as adversidades relacionadas com o comportamento, com a intenção de encontrar sentido para as suas intervenções. Compreender a criança para saber atuar em direção à mudança de comportamentos é o que impulsiona essa procura (Rodrigues, V., 2014; Lee et al, 2008).

A pesquisa passa por recorrerem aos serviços de saúde e todos os pais referiram que o fizeram por iniciativa própria. Verificámos, através dos seus discursos, haver uma desconfiança e insistência relativamente às alterações de comportamento identificadas nos seus filhos, o que os levou a dirigirem-se a estes serviços com a finalidade de serem elucidados. Contudo, foi consenso geral que as suas dúvidas e mesmo opiniões foram *desvalorizadas* por parte dos profissionais de saúde, o que em vez de adquirirem tranquilidade agravou o seu sentimento de *stress*.

*...“Os médicos não valorizaram as minhas queixas, diziam que estava a comparar os dois filhos [...] que estava muito cansada [...] continuavam a dizer que estava tudo bem, mas uma mãe sabe, sente (M)” (E1 – 2).*

*...“Nós falámos das nossas desconfianças, inclusivamente de pensarmos em autismo, mas não nos valorizaram [...] sentimo-nos muito sozinhos (M)” (E7 – 2).*

Verificámos que nesta fase as preocupações dos pais eram comuns relativamente ao reconhecimento das dificuldades encontradas face às alterações comportamentais dos seus filhos. O seu sentimento, a perceção de que algo não estava bem levou-os à procura de respostas para uma melhor compreensão daquele cenário.

### 3.2.2.3 Encontro com a Realidade – Diagnóstico

Os pais de crianças com autismo enfrentam preocupações muito específicas (Elder & D’Alessandro, 2009). Como já referido anteriormente os pais quando recebem a notícia do **diagnóstico** dos seus filhos sofrem a perda da criança idealizada e desejada. Nesta fase torna-se

importante fazer um processo de ajustamento psicológico substituindo a criança sonhada por uma outra diferente. Necessitam de remodelar o funcionamento psíquico, no entanto, esta reorganização muitas vezes encontra-se comprometida porque o diagnóstico de autismo frequentemente só é conhecido alguns anos após o nascimento da criança e durante os mesmos anos os pais tiveram de viver com a dúvida e a incerteza (Safe & Molineux, 2012; Geraldles, 2005). Esta situação gera nos pais sentimentos de insegurança, indecisão e angústia.

*...“O diagnóstico foi feito à [Estrela Polar] aos 3 anos de idade [...] veja o tempo em que andámos nisto (M) ” (E1 – 1).*

*...“Finalmente foi confirmado o diagnóstico, tinha a [Belatrix] 2 anos [...] estava a ser difícil (M) ” (E3 – 3).*

*...“Só aos 3 anos de idade da [Cisne] é que tivemos respostas [...] foi preciso este tempo todo para dizerem o que ela tinha (M) ” (E7 – 1).*

Este tempo de espera foi-nos referido pela totalidade dos pais como um tempo penoso. Para eles era evidente que se passava algo de errado com os seus filhos, que aqueles comportamentos não eram “normais”, no entanto parecia que só eles os viam.

*...“Ele observou-o, mas acabou por referir que não encontrava nada que fosse muito evidente dentro do espetro [...] ele era ainda muito novo (M) ” (E9 – 5).*

*...“O pediatra dizia que tudo era normal [...] o neurocirurgião disse-nos para não nos preocuparmos [...] assim acabou-se por atrasar o diagnóstico (P) ” (E10 – 4).*

Quando surge o diagnóstico ocorre um *choque* em toda a família. Embora todas elas tivessem referido que já tinham uma desconfiança, o **confronto com a realidade** torna-se muito duro.

*...“Ela fez-me um teste (check list) com 12 perguntas, à 5ª pergunta eu já chorava baba e ranho, porque estava a ver tudo na minha cabeça [...] eu já sabia, mas ainda não tinha ligado os pontos com o [Cruzeiro do Sul] [...] foi um choque (M) ” (E2 – 5).*

*...“A pediatra disse-nos que havia diferentes formas de autismo e que teríamos de levar o [Belatrix] a uma consulta de desenvolvimento [...] quando chegámos a casa chorámos que nem “umas Madalenas”, parecia que o mundo tinha acabado (M) ” (E3 – 2).*

*...“É um balde de água fria” e nós não queríamos acreditar naquilo [...] chorámos [...] parece que paralisámos (M) ” (E8 – 4).*

O *choque* caracteriza-se por um comportamento irracional, com muito choro, sentimento de desamparo e ânsia “por fugir” (Cunha, Blascovi-Assis & Fiamenghi 2008). Esta reação surge

perante a quebra das expectativas que se tinham para aquele filho idealizado e a consciencialização do problema em si mesmo. Outro fator abordado pelos pais, que intensifica este comportamento foi a forma como a notícia foi transmitida.

*...“Mal chegámos a médica disse logo o que era [...] fez então um relatório enorme, que ainda hoje o apresento aos profissionais, mas que não o entendem, por ser um relatório muito técnico [...] depois nada, não deu continuidade (M)” (E1 – 2).*

*...“Mal entrámos no consultório ele olhou para nós, eu ainda tive tempo de me sentar mas o P não, já ele nos estava a dizer “esta menina é autista [...] nem nos deu tempo para respirarmos (M)” (E4 – 1).*

*...“Como médica ela é muito fria [...] mas como nos disseram que era muito boa na área do espectro do autismo tivemos que aguentar (M)” (E2 – 3).*

O modo de transmissão da notícia pode ter influência na forma de reagir dos pais. Assim torna-se relevante ter em consideração uma conduta humanista e sensível porque dependendo do primeiro contacto e da forma como o casal for acolhido, poderá estar em causa a inclusão ou a dificuldade de aceitação daquela criança na família (Solomon & Chung, 2012). Apercebemo-nos que esta questão foi realmente muito sensível aos pais, verificámos contudo, que o impacto da notícia serviu simultaneamente de *alívio* perante tantas as incertezas e também uma forma de enfrentar a própria doença (Dantas, Collet, Moura, & Torquato, 2010).

*...“Senti-me aliviada por saber que não eram coisas da minha cabeça [...] não era o fim do mundo, havíamos de conseguir lidar com isto [...] foi importante que alguém o confirmasse porque se nunca lhe dessem um nome, nunca se iria trabalhar as áreas específicas correspondentes a esta situação (M)” (E2 – 4).*

*...“Para nós foi um descanso porque a nossa maior angústia era não saber o que se estava a passar [...] foi a confirmação das nossas suspeitas e a partir daí já sabíamos o caminho a percorrer [...] foi o começo do luto daquele filho perfeito que imaginámos ter (P)” (E6 – 5).*

*...“O diagnóstico permitiu-nos encontrar um caminho, definir objetivos e trabalhá-los [...] para mim é muito importante ter todos os dados para poder decidir e atuar (M) [...] quando confirmaram o diagnóstico, senti imediatamente um alívio. Era o que pensávamos, agora era avançar e atuar (P)” (E7 – 4).*

Do ponto de vista emocional tem sido realçado pela literatura que a vivência do diagnóstico de deficiência de um filho é distinta entre pais e mães. As mães tendem a apresentar uma maior dificuldade de ajustamento individual (Nazaré, & Canavarro, 2012; Lawoko & Soares, 2006; Hastings et al., 2005) e este aspeto tem sido explicado pelo fato de as mães assumirem grande parte dos cuidados à criança (Mercer, 2004), enquanto os pais demonstram uma maior

preocupação com o futuro, com os estigmas da deficiência (Gorlin et al, 2016), e assumem, desde o nascimento da criança, a responsabilidade pelo sustento financeiro da família (Katz-Wise, Priess, & Hyde, 2010).

*...“Fui vasculhar tudo o que havia sobre autismo [...] mãos à obra, tinha de saber tratar dela [...] o pai durante muito tempo negou, porque ele também era um pouco assim, pouco social [...] o autismo para ele não lhe entrou bem, agora aos poucos vai aceitando (M) ” (E8 – 2).*

*...“Eu foquei-me nos cuidados que teria de ter com ele, o pai focou-se na perturbação da linguagem e nas consequências futuras que esta alteração poderia trazer [...] eu deixei de trabalhar para poder cuidar do [Canopus] e o pai continua a sua atividade e manter o equilíbrio financeiro da família (M) ” (E10 – 3).*

Alguns autores têm salientado a existência de interdependência diádica no âmbito da parentalidade, evidenciando como os atributos e comportamentos de um membro da díade poderão influenciar a adaptação do outro (Woodgate et al, 2008; Torres et al, 2005; Campbell & Kashy, 2002).

*...“Todos os dias quando eu chegava a casa ela contava-me o que tinha descoberto, com quem tinha falado, e às vezes pedia-me para ler um artigo e dar a minha opinião (P) [...] assim aos poucos ele também ia lendo e aprendendo o que era o autismo [...] foi uma maneira de o ajudar a aceitar o autismo e a compreender o filho (M) ” (E10 – 3).*

*...“O pai negou até tarde [...] penso que foi importante eu tanto falar sobre o assunto e da minha atitude perante o problema para ele conseguir aceitar (M) ” (E8 – 4).*

Os sentimentos dos pais, nesta fase, são muito fortes e negativos. Eles próprios assumem que no momento nada os poderia fazer sentir melhor, no entanto gostariam que os profissionais de saúde na altura do anúncio fossem mais humanos e lhes dessem algum tipo de esperança (Gronita, 2008). Porque nunca se está preparado para ouvir que o seu filho foi diagnosticado com uma doença que não tem cura e que provavelmente se manifestará durante a vida inteira. Ouvir esta notícia pode ser devastador para as famílias que não conhecem os recursos adequados, desorganizando-as. Assim, ajudar as famílias a compreender o autismo torna-se fundamental para favorecer a aceitação familiar do diagnóstico. Apoiar na informação e intervenção neste momento crítico da vida da criança e da família, é de grande relevância, tentando perceber quais são as necessidades que apresentam, orientando e indicando os apoios que podem usufruir (Elder & D’Alessandro, 2009).

#### 3.2.2.4 Tomada de consciência face à Saúde

O serviço Nacional de Saúde é a entidade responsável pela vigilância de saúde das populações. A ela cabe a função de estar atenta às alterações que ocorram ao nível de saúde e bem-estar das pessoas e intervir eficazmente de modo a dar resposta às necessidades identificadas. Este princípio é reconhecido pelos pais e é muito valorizado nos seus discursos.

O reconhecimento precoce de atrasos ou desvios do desenvolvimento requer por parte dos profissionais de saúde um conhecimento prévio, bem consolidado, do modo como se avalia e interpreta a progressão das etapas do desenvolvimento, bem como a sua variação relativamente à “normalidade” (Oliveira, 2009). Os pais também compartilham desta convicção.

A identificação precoce das alterações do desenvolvimento é da responsabilidade de todos os médicos que realizam consultas de saúde infantil, incluindo os pediatras de ambulatório. Estes deverão estar informados sobre as alterações do neuro desenvolvimento que possam surgir, os fatores de risco, os testes de rastreio, os recursos da comunidade para a intervenção e meios de referência para a especialidade (Council on Children with Disabilities, 2006). É este conhecimento por parte dos profissionais de saúde que é esperado pelos pais, ainda que a sua experiência lhes mostre haver uma *falta de resposta* da parte dos mesmos.

*...“Sabe-se ainda muito pouco acerca do autismo [...] quando aviso que o [Cruzeiro do Sul] tem autismo mesmo assim respondem frequentemente que ele não é mais que as outras crianças (M) ” (E2 – 5).*

*...“Alguns médicos e enfermeiros deveriam também ter mais informação sobre esta doença [...] alguns têm pouca paciência [...] alguns pensam que estas crianças ainda lhes vão morder (sorri) (P) ” (E4 – 5).*

*...“Aqui no centro de saúde verificamos que os enfermeiros estão muito presos ao computador [...] têm uma lista para verificar e fazem um “cheque” e não olham bem para as crianças, não olham com olhos de ver (M) ” (E5 – 1).*

*...“Quando foi feito o diagnóstico, ninguém nos informou da existência de um subsídio da segurança social de apoio a dependentes crónicos, nem de apoio financeiro para terapias [...] parece que os desconhecem ou pior não se interessam (M) ” (E8 – 1).*

Outra questão que os pais deixam transparecer diz respeito à *falha de comunicação entre os serviços* o que na sua opinião reflete uma falta de harmonia de trabalho em rede do tecido saúde/social, o que dificulta grandemente a organização e dinâmica do processo terapêutico.

...“Não há coordenação entre os serviços de saúde (médico e enfermeiro de família com os hospitais e serviços de apoio), não há encadeamento no acompanhamento [...] isto não quer dizer que os profissionais sejam maus, o sistema é que não funciona (M) ” (E10 – 1).

...“É tudo muito burocrático [...] nada facilitador no que se refere aos apoios, na informação do que existe e como aceder (P) [...] senti a falta de haver alguém (médico ou enfermeiro do centro de saúde) que me orientasse [...] o estado deveria acionar os apoios e deveriam encaminhar-nos e não sermos nós a termos de os procurar [...] deveriam organizarem-se entre si (M) ” (E7 – 2).

Constatámos que os pais se sentem “perdidos” perante as várias solicitações que a criança apresenta no seu estado autista e não possuem conhecimentos suficientes que lhes permita estabelecer as prioridades do plano terapêutico, necessitando de orientação no processo. Mesmo quando o diagnóstico é confirmado, a necessidade de informação dos pais continua a estar presente, especialmente no que diz respeito à contribuição que as famílias podem ter na gestão dos comportamentos da criança e na aquisição de habilidades sociais e de comunicação (Elder & D’Alessandro, 2009). É aqui que os serviços de saúde devem intervir, no apoio ao desenvolvimento das competências parentais e na monitorização do processo terapêutico, servindo de elo de ligação entre os vários recursos.

Segundo o Plano Nacional de Saúde: Revisão e Extensão a 2020, o respeito pelo princípio da equidade considera as várias respostas oferecidas pelo Sistema de Saúde a todos os cidadãos. Contempla a intervenção em determinantes de saúde, e em particular os determinantes sociais da saúde. São assim disponibilizados cuidados de qualidade, seguros, necessários e oportunos, no local tecnicamente apropriado e no momento adequado. Estes cuidados promovem ganhos em saúde principalmente se houver uma melhor adequação entre as necessidades de saúde das pessoas e as respostas dos serviços, e se existir melhor relação entre os recursos existentes e resultados obtidos. É nesta perspetiva que o trabalho em rede é valorizado e considerado como um pilar na promoção da melhoria da saúde e bem-estar da população.

Outra questão referenciada pelos pais é o fato dos recursos existentes serem escassos e nem sempre darem resposta às exigências destas crianças.

...“As consultas no hospital para acompanhamento da [Estrela Polar] são anuais, imagine uma vez por ano, como é possível? (M) ” (E1 – 2).

*...“Temos de fazer um esforço financeiro e recorrer ao privado [...] gastamos bastante dinheiro em consultas/terapias, mas temos a certeza se assim não fosse provavelmente o [Cruzeiro do Sul] ainda não falava (P) ” (E2 – 2).*

*...“Não existe aqui nenhum centro público que faça terapia da fala a estas crianças, esta é uma das dificuldades com que nos deparamos, não haver recursos disponíveis para trabalharem com estes miúdos (M) [...] verificamos que os hospitais, os centros de saúde, não estão preparados para dar resposta [...] na teoria diz-se que o hospital oferece este recurso, mas na prática não funciona (P) ” (E6 – 4).*

Um sentimento inconformado é aquele que se salienta nos discursos dos pais. As suas expectativas face ao sistema de saúde foram inferiores face ao espectável e na sua opinião não dão resposta às necessidades dos seus filhos, nem da família em geral. Existe um descrédito no apoio do estado social.

#### 3.2.2.5 Tomada de consciência face à Educação

A família e a escola são os primeiros ambientes que a criança conhece, sendo portanto determinantes para o seu desenvolvimento. Estes constituem-se como as duas principais instituições de socialização primária da criança, havendo a necessidade de uma articulação em parceria de forma a favorecer uma educação de qualidade (Dubar, 2006).

Perante a problemática destas crianças e na procura de alternativas para colmatar o atraso de desenvolvimento, estas famílias chegam às Equipas Locais de Intervenção (ELI), designação introduzida pelo Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro, geralmente encaminhados pelo sector da saúde ou da educação e por necessidade de serem apoiadas. Estas equipas dedicam-se à intervenção precoce na infância (IPI) e trabalham em parceria com as famílias.

A intervenção precoce é uma prestação de serviços educativos, terapêuticos e sociais (profissionais experientes) com a finalidade de diminuir os efeitos adversos ao desenvolvimento, procurando usar metodologias de trabalho adequadas às necessidades das crianças e das suas famílias (Franco & Apolónio, 2008). Estes princípios remetem-nos para uma intervenção de práticas centradas na família, constituindo o eixo nuclear de atuação. O reconhecimento de que todas as famílias têm capacidades e se constituem como uma mais-valia, tornou-se no legado mais importante das práticas de IPI (Serrano, 2007; Mc. William et al., 2003).

As práticas de intervenção centradas na família devem compreender a identificação das necessidades da mesma, o estabelecimento de objetivos e prioridades, a seleção dos serviços de apoio, ou seja, os recursos formais e informais necessários para alcançar respostas aos seus problemas (McWilliam et al., 2003). Este sentimento de partilha foi muito valorizado pelos pais e estes demonstraram conhecer a sua intervenção e projetaram-na de forma colaborativa e em parceria.

*...“Foi quando contatei com a ELI que me apercebi que as terapeutas nos iam dar as ferramentas para nós pais seguirmos o caminho [...] elas davam-me as indicações para depois eu trabalhar com o [Castor] (M) ” (E5 – 1).*

*...“A ajuda da IPI foi muito boa e aprendemos muito com a terapeuta [...] ajudou-nos na transição para a nova escola [...] aconselhou-nos a escola com ensino estruturado e ajudou-nos a desbloquear tantas dúvidas que nós tínhamos (P) ” (E9 – 1).*

Admitem a sua importância, no entanto com tristeza, certificam-se ser por vezes insuficiente o apoio prestado a estas crianças. Consideram não haver *recursos* humanos suficientes para as necessidades do país e conseqüentemente a disponibilidade fica reduzida tornando-se um recurso com dificuldades de eficácia. Como muitos pais referem “é um toque e foge”, o que consideram ser “uma pena” pois reconhecem o seu benefício no desenvolvimento das competências das crianças e a vantagem em se iniciar o mais precocemente possível (McWilliam et al., 2003).

*...“A intervenção precoce em Portugal é pouco eficaz. Não estou a culpar ninguém em particular, mas o sistema em si [...] aquilo que a ELI deveria fazer e que não tem capacidade (P) ” (E2 – 2).*

*...“A [Capela] tem apoio da ELI no infantário uma vez por semana, mas uma vez/semana não é nada [...] deveria haver um maior acompanhamento destas crianças porque elas precisam (P) ” (E4 – 2).*

Outro aspeto mencionado pelos pais foi haver uma lacuna na transição destas crianças do ensino pré-escolar para a primária (ensino regular). O acompanhamento é praticamente inexistente onde se verifica uma falta de comunicação entre os serviços educativos de intervenção precoce e de educação de ensino especial. Não se verifica um *continuum* no processo educativo, havendo mesmo desconhecimento por parte dos profissionais relativamente ao conteúdo funcional de ambos os serviços.

*...“Ele agora está na primária e já não tem acompanhamento da ELI [...] não devia terminar assim, fazer-se um relatório e passar-se a outros, como o passar da bola [...] porque o problema não passou é para a vida [...] devia haver uma continuidade (P) [...] O [Castor] sente-se abandonado [...] era uma pessoa que lidava com ele já há algum tempo e de repente sai da vida dele (M) ” (E5 – 3).*

...“Não existe contato entre a ELI e o EE [...] existe somente um relatório de passagem, não se falam [...] o que importa é o burocrático (P) ” (E6 – 1).

Nesta nova etapa escolar, na qual se deve promover a inclusão, torna-se essencial a colaboração ativa dos pais, dos técnicos de IPI, dos professores e dos professores de ensino educativo especial (Serrano, 2007). Segundo Beyer (2005), para que o processo inclusivo aconteça de forma satisfatória, as atitudes da instituição e dos professores são muito importantes. Através da revisão de literatura efetuada verificámos existirem poucos estudos sobre a inclusão de crianças autistas no ensino regular, o que pode refletir que existem poucas crianças incluídas, comparadas com crianças portadoras de outras deficiências (ex: Síndrome de Down). A literatura tem demonstrado que isto se deve, em grande parte, à falta de preparação das escolas e dos profissionais para atender às práticas inclusivas (Bosa & Camargo, 2009; Renty & Roeyers, 2006). Na perspectiva dos pais também esse fator está bem presente nas nossas escolas, pois confrontam-se diariamente com questões reveladoras da falta de preparação e *envolvimento destes professores*.

...“As professoras de EE são duas e vão alternando, uma diz que a [Estrela Polar] está melhor, a outra diz que não, o que demonstra falta de comunicação entre elas [...] dá que pensar por que critérios se regem? (M) ” (E1 – 2).

...“A entrada na escola foi um bocadinho difícil, mas não foi pelo [Castor], foi pela professora de EE [...] dava pouca atenção ao [Castor] (M) ” (E5 – 4).

...“Existem poucas professoras do EE e terapeutas nas escolas para dar resposta às necessidades destas crianças [...] dentro da própria equipa não há comunicação e estratégias de ensino [...] existem diretrizes educacionais na teoria, mas na prática é uma questão de sorte [...] a escola não se esforça e não investe nestas crianças (M) [...] O serviço não está a ser feito e estão-se a gastar recursos (P) ” (E6 – 3).

Nas suas opiniões torna-se fundamental que os profissionais entendam realmente a criança com suas necessidades específicas. O conhecimento abrangente sobre a PEA foi visto como uma base indispensável para a compreensão das necessidades únicas destas crianças (Renty & Roeyers, 2006).

Segundo o Decreto-Lei n.º 319/91, de 23 de agosto que veio preencher uma lacuna legislativa há muito sentida no âmbito da educação especial, passaram as escolas a dispor de um suporte legal para organizar o seu funcionamento no que diz respeito aos alunos com NEE. Esta lei, cujo impacto no sistema educativo foi conhecido, introduziu princípios e conceitos inovadores resultantes das práticas educativas de então e do desenvolvimento de experiências de integração.

Para além de introduzir o conceito de NEE, baseado em critérios pedagógicos, beneficia a integração do aluno com NEE na escola regular; responsabiliza a escola pela procura de respostas educativas eficazes e reforça o papel dos pais na educação dos seus filhos, determinando direitos e deveres que lhes são conferidos para esse fim. Este Decreto-Lei estabelece ainda o direito a uma educação gratuita, igual e de qualidade para estes alunos, estabelecendo a individualização de intervenções educativas através de Planos Educativos Individualizados (PEI) e de programas educativos com o objetivo de responder às necessidades educativas.

No que se refere à visão de uma educação igualitária e de qualidade foi outro dos aspetos com que os pais se confrontaram e que resultou num sentimento de discriminação e *falta de envolvimento* e empenho dos professores relativamente à problemática dos seus filhos.

...“A integração não é feita no sentido da palavra [...] não o deixam frequentar as atividades extra curriculares [...] será isto uma escola de inclusão? (P) ” (E5 – 5).

...“Não entendemos qual a admiração porque elas sabem do caso do [Alkaid], que ele tem uma PEA [...] mas não investem nada [...] tem sido mesmo uns tempos difíceis (P) ” (E6 – 1).

Bosa & Camargo (2009) referem que na medida em que a pessoa é vista somente sob a perspectiva das suas limitações, a confiança na sua educabilidade e possibilidades de desenvolvimento estará associada à impossibilidade de permanência desta pessoa em espaços como o ensino comum. As ideias preconcebidas sobre o autismo influenciam as expectativas do professor sobre o desempenho dos alunos, prejudicando a eficiência das suas ações quanto à promoção de habilidades e ao desenvolvimento de competências.

Todo este contexto contribuiu igualmente para que alguns pais manifestassem alguma apreensão face à aceitação dos seus filhos no meio escolar *reconhecendo a sua vulnerabilidade*. Este sentimento de “medo” está em evidência nos seus discursos e é reconhecido também como um fator de *stress*.

...“É uma preocupação constante [...] só espero que ele se consiga integrar no meio e que não seja discriminado devido à sua diferença (P) ” (E10 – 3).

...“Ouvimos falar sobre os abusos, os maus tratos [...] muitas vezes a [EstrelaPolar] chega a casa com nódoas negras, o normal em qualquer criança, mas eu estou sempre com medo porque ele não fala, não consegue contar o que se passou e eu só tenho uma versão a dos adultos [...] é angustiante (M) ” (E1 – 4).

...“Tenho medo quando ele for para a escola primária [...] tenho medo que ele seja um alvo fácil (M)” (E2 – 2).

Alguns estudos têm salientado que quando os professores estão devidamente envolvidos no processo de inclusão torna-se possível verificar um elevado nível de aceitação por parte dos pares e importantes ganhos no desenvolvimento destas crianças autistas incluídas no ensino regular (Kauffman & Lopes, 2007; Telmo et al, 2006; Beyer, 2005).

Importa pois salientar a necessidade de se manter um conjunto de serviços que respondam da melhor forma possível a estes alunos especiais. Eles necessitam de estruturas explícitas e permanentes, com técnicos com formação especializada que saibam adotar as soluções mais adequadas à situação de cada criança. Assim, estas estruturas devem incluir a educação especial como parte integrante mas claramente diferenciada, com professores/técnicos, mecanismos de financiamento e procedimentos de educação especial (Kauffman & Lopes, 2007).

### **Em síntese**

A transição para a parentalidade é pautada por uma mudança que surge a diferentes níveis, exigindo um processo de adaptação onde importa exercer um conjunto de tarefas de desenvolvimento específicas.

Os eventos que vão surgindo são capazes de gerar modificações no processo de parentalidade e conduzir a uma redefinição da identidade e de papéis. Assim, emergiram as seguintes categorias: **o nascimento, o confronto com um comportamento diferente, o encontro com a realidade** (o diagnóstico), **a consciencialização face à saúde** e a **consciencialização face à educação**.

Na categoria **nascimento** manifestam-se duas subcategorias, gravidez/parto e a amamentação, eventos que constituem mudanças significativas na vida da mulher/casal, conduzindo a uma alteração de papéis e a uma redefinição dos limites face ao exterior, com reflexo no seu desenvolvimento. Apesar da *gravidez* e do *parto*, bem como a *amamentação* constituírem experiências únicas e positivas, os pais reconhecem o seu novo estatuto e as exigências perante as diferentes respostas comportamentais, emocionais e cognitivas até então desconhecidas e têm consciência que estas influenciarão a adaptação e reorganização do seu próprio comportamento.

Admitem ainda que a intervenção dos enfermeiros é muito importante e que pode contribuir para a vivência do processo, dependendo da forma como abordam a situação.

Na categoria **confronto com um comportamento diferente** surgem quatro subcategorias: *falhas na comunicação/interação* e *estereotípias* que descrevem as alterações de comportamento da criança e que se evidenciam no desenvolvimento e na *interação social*, e outras duas subcategorias que decorrem da *preocupação dos pais* e da *desvalorização das suas opiniões* face a estes mesmos comportamentos. Os pais revelam um grande nível de preocupação face ao bem-estar dos seus filhos, bem como em dar sentido à condição da criança de forma a conseguirem relacionar-se com ela. A presença de todas as dúvidas e incertezas resultou num fator acrescido de *stress* nas famílias, tornando-as mais vulneráveis no ajustamento ao desconhecido. Contudo, verificou-se haver uma grande perseverança por parte dos pais em compreender as necessidades destas crianças com o objetivo de encontrar sentido para as suas intervenções. O seu sentimento, a intuição de que algo não estava bem, levou-os à procura de respostas para uma melhor compreensão daquele fenómeno.

A categoria **encontro com a realidade** surge na sequência do confronto com o diagnóstico. Nesta categoria surgem as subcategorias, *choque* e *alívio* que sobressaem de uma sucessão de acontecimentos que integram a vivência do luto do filho imaginado. Outro aspeto a salientar é a forma como o confronto é vivido por ambos os pais. Verificámos que as mães têm uma predisposição para apresentar uma maior dificuldade de ajustamento individual e os pais demonstraram uma maior preocupação com o estigma da doença, com o futuro e a subsistência da família. Esta questão foi realmente muito sensível aos pais, contudo verificámos que o impacto da notícia serviu também de alívio perante tantas incertezas e, simultaneamente, como uma forma de encarar a própria doença.

Na categoria **tomada de consciência face à saúde** realçam-se três subcategorias: *a falta de resposta* dos profissionais, *as falhas de comunicação* entre os serviços e a *escassez de recursos*. A experiência revelou, no entanto, uma *falta de resposta* por parte dos profissionais, o que atrasou a realização do diagnóstico e lhes dificultou a compreensão do comportamento destas crianças. *A falta de comunicação* entre os serviços de saúde dificulta, nas suas opiniões, dificulta a organização e dinâmica do processo terapêutico. Os pais reconhecem que se sentem inabilitados perante as várias exigências por parte da criança e que não dispõem de conhecimento suficiente

que lhes permita estabelecer as prioridades do plano terapêutico, necessitando de orientação no processo. Além disso, nas suas opiniões, os recursos existentes são escassos e os que existem estão aquém de dar resposta às exigências destas crianças.

A categoria **tomada de consciência face à educação** destaca as subcategorias: *pouco envolvimento dos professores, a escassez de recursos educativos e o reconhecimento da vulnerabilidade dos filhos* no meio escolar. Os pais consideram não haver recursos humanos suficientes para as necessidades do país, nomeadamente na transição destas crianças do ensino pré-escolar para a primária. Os pais referem não existir um *continuum* no processo educativo, havendo mesmo desconhecimento por parte dos profissionais relativamente ao conteúdo funcional de ambos os serviços. Simultaneamente, deparam-se com a parca preparação das próprias escolas relativamente a esta problemática (PEA) e com o pouco conhecimento e envolvimento dos professores para atender às práticas inclusivas. Por fim, enfrentam ainda a inquietação face à aceitação dos seus filhos no meio escolar, reconhecendo a sua vulnerabilidade. Esta consciencialização está em evidência nos seus discursos e é reconhecida como um fator acrescido de *stress*.

### 3.2.3 Vivência do Processo

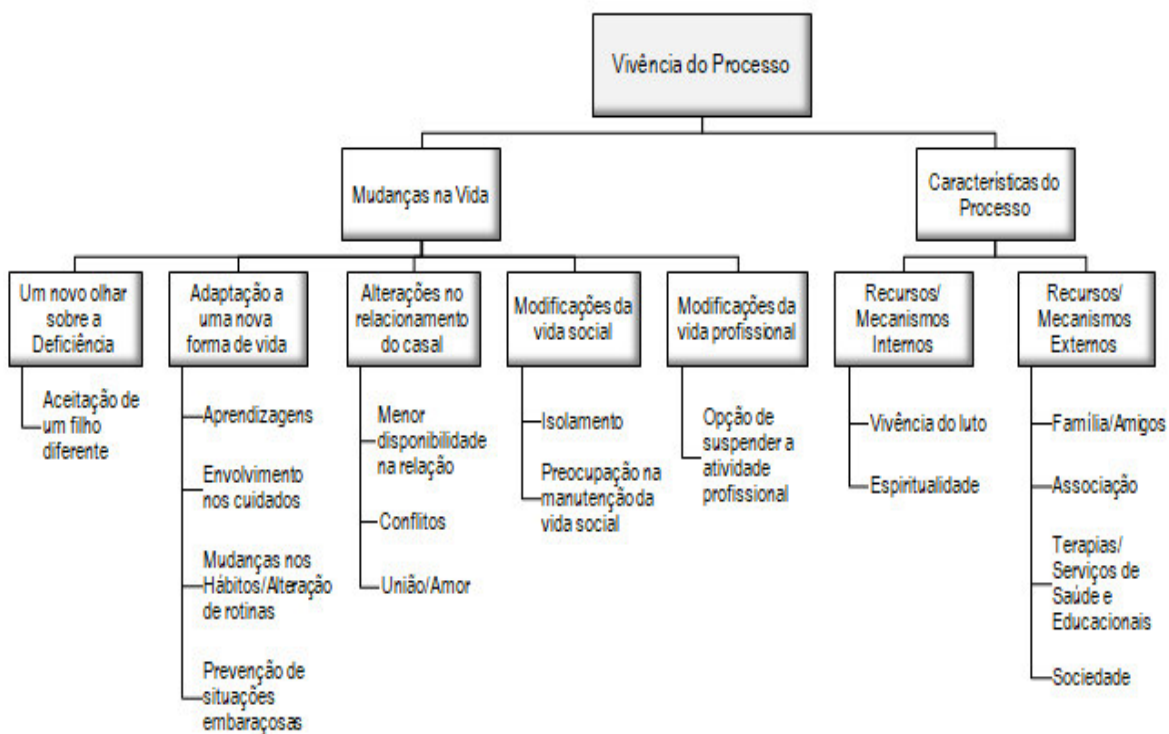
Considerando a parentalidade como um “processo que vai sendo vivido” e construído ao longo do tempo (Meleis, 2010), no período após a confirmação do diagnóstico os pais iniciam uma nova caminhada que realizarão ao longo das suas vidas, dada a irreversibilidade inerente a este processo de transição com a sua especificidade face à problemática identificada. Ao longo do percurso e tendo em consideração os testemunhos dos pais que colaboraram connosco, emergiram as seguintes categorias: **Mudanças na vida** e as **Características do processo**.

Na categoria **Mudanças na vida** realçam-se cinco subcategorias: um *novo olhar sobre a deficiência* que se manifesta na sequência de uma tomada de consciência sobre a problemática e que está relacionada com a perceção, o conhecimento e o reconhecimento da nova experiência; a *adaptação a uma nova forma de vida* que surge na sequência das alterações/adaptações que os pais têm de realizar na sua vida, de modo a conseguirem dar resposta às necessidades dos seus

filhos; a *alteração no relacionamento do casal* resultante da adaptação à parentalidade, que se assume como um período de risco e de oportunidades a nível do relacionamento do casal e simultaneamente com o surgimento da problemática do filho; a *modificação da vida social* restringida pela condição dos filhos e pela responsabilidade do seu bem-estar e por fim a *mudança na vida profissional* onde algumas mães optaram por suspender a atividade laboral por não conseguirem conciliar o trabalho com a vida domestica e familiar e apoiar o filho com PEA.

A categoria **Características do Processo** relaciona-se com a natureza da deficiência e o sentido das diferenças no estilo de vida sentido pelas famílias. Surgem duas subcategorias: os *recursos e mecanismos internos* e os *recursos e mecanismos externos*, ambos como forma de adaptação à nova realidade e de fazer frente a esta situação crítica.

Diagrama n.º 4 – Esquema da categoria major: “Vivência do Processo”



### 3.2.3.1 Mudanças na Vida

As transições familiares (Meleis, 2018; Lalanda, 2005), como o casamento e o nascimento dos filhos, são considerados momentos estruturantes do percurso familiar. Estes acontecimentos não só têm impacto na vida familiar, provocando alterações no quotidiano e nas relações, como também reconfiguram a identidade dos atores. Neste processo de parentalidade, as famílias que estudámos vivem situações particulares, pois o fato de terem um filho com PEA leva a que ocorram uma série de **mudanças na sua vida**. Exige-se tempo, capacidade de superar e frequentemente esquecimento de si próprio e dos seus projetos. Este acontecimento pode, em detrimento de outras opções, orientar de modo diferente ou condicionar impetuosamente percursos de vida.

*...“Mudou tudo, pelo menos para mim [...] o essencial foi perceber o que se passava com o [Cisne] [...] foi passar por toda aquela fase de negação e progressivamente aceitar e integrar esse aspeto na minha vida e na vida familiar [...] foi conseguir fazer opções, parar, pensar e decidir o que queria fazer da vida (M) ” (E7 – 1).*

*...“Mudou muita coisa na nossa vida [...] as várias terapias que iam começar, a minha vida profissional, o já não podermos voltar para L [...] o que era temporário passou a definitivo (M) ” (E4 – 1).*

As **mudanças na vida** da família surgem na sequência da tomada de consciência através da convivência com a criança.

A consciencialização sobre as mudanças vai aumentando com o passar do tempo, verificando-se uma quase ausência de conhecimento e perceção sobre a situação para um crescente conhecimento sobre as necessidades da criança dependente. Segundo Silva & Dessen (2001), a família passa por um processo até que aceite a criança com deficiência e institua um ambiente familiar favorável à inclusão dessa criança. O impacto inicial é descrito pelas famílias como um “choque” e exige que o sistema se organize para poder atender às necessidades específicas destas crianças.

*...“Quando tivemos o diagnóstico foi quase o fim do mundo (M) [...] mas tivemos que chutar para a frente (P) (E10 – 3).*

*...“Foi um período muito complicado para nós pais, mexe com tudo (M) ” [...] Mas tivemos que nos organizar (P) (E8 – 4).*

Esse processo pode durar dias, meses ou anos e mudar o estilo de vida da família e os seus papéis. A *adaptação familiar* é definida pelas estratégias que a família adota com vista a

restaurar a estabilidade funcional e/ou a melhorar a satisfação familiar. A família terá que se reestruturar face à adversidade ou à nova situação com a reestruturação de papéis, regras, objetivos e padrões de interação. A adaptação é um processo contínuo e dinâmico que vai decorrendo ao longo da vida e envolve diversos fatores (King et al, 2006).

O sistema de crenças familiares que realçam os valores e as prioridades constituem um dos aspetos mais importantes neste processo, na opinião dos pais, e influencia a adaptação e a resiliência das famílias. Os valores retratam os princípios operacionais através dos quais as famílias conduzem e organizam as suas vidas e as prioridades envolvem as atividades e os papéis familiares (King et al, 2006). A flexibilidade com que as famílias lidam com a situação depende das suas experiências anteriores, das aprendizagens e da personalidade de cada um dos seus membros (Silva & Dessen, 2001).

*...“Olhando para trás sinto-me uma pessoa diferente, para melhor. A situação da nossa filha veio trazer-nos uma nova forma de encarar a vida, mais ligeira, com outros valores (P)” (E7 – 2).*

*...“Eu tenho de ser otimista [...] ok, pode ser para o resto da vida, mas neste momento estamos a fazer de tudo para que o amanhã seja diferente [...] hoje em dia vejo a vida de outra maneira [...] vejo que há muito mais para ser vivido (M)” (E4 – 1).*

*...“Mal soubemos a confirmação do diagnóstico, soubemos que a [Capela] teria de fazer várias terapias [...] tornou-se uma prioridade na nossa vida (P)” (E4 – 3).*

Ao longo deste processo um aspeto muito valorizado pelos pais foi a conquista de um *novo olhar sobre a deficiência*, resultante da convivência com estas crianças. A aquisição deste novo olhar vai ao encontro da aceitação do filho diferente que passa pela vivência do luto do filho idealizado (Mulligan et al, 2012; Rutter, 2007; Nuñez, 2003). A perda da criança esperada, em conflito com a adaptação à criança deficiente, converte-se numa realidade imposta. É nesse sentido que a aceitação da deficiência/diferença da criança implica que a família a considere como igual aos demais (não se sentindo por isso mais infeliz, diferente ou diminuída) e não assuma apenas a diferença em que se restringe a tomar providências e a participar delas (Almeida, 2006).

Nestas famílias, o período de tempo que mediou entre a confirmação do diagnóstico e as entrevistas que nos concederam foi no mínimo 5 meses, no entanto as suas desconfianças já perduravam há algum tempo. Considerando que o tempo desde o impacto do diagnóstico até ao presente poderá ser o princípio da recomposição de sentimentos e de papéis familiares, permitindo

já uma avaliação das respostas em relação à aceitação, as referidas respostas veem afirmar que a maioria dos pais aceita os seus filhos com PEA como seus membros efetivos. Foi unanime nas suas opiniões que o processo de aceitação é essencial para que se consiga prosseguir no percurso.

...“Eu sei que o [Cruzeiro do Sul] é diferente [...] mas isso não faz dele menos, fá-lo simplesmente ser diferente [...] só queremos que ele esteja apto, feliz, mas sem perder a sua essência (M) ” (E2 – 2).

...“A situação da nossa filha fez-nos mudar muita coisa [...] veio trazer-nos uma nova forma de encarar a vida, mais ligeira, com outros valores (P) ” (E7 – 2).

...“Não ambicionamos que ele seja doutor, engenheiro [...] poderá até ser carpinteiro, pedreiro, desde que seja feliz, tudo está bem para nós desde que esteja bem para ele (M) ” (E10 – 2).

Acreditamos que a consciencialização influencia o aumento do envolvimento (Meleis, 2010; Meleis et al, 2000). Um dos indicadores de envolvimento é a “procura”, onde se reflete o esforço dos membros da família, prestadores de cuidados, para melhor compreenderem o seu novo papel e começarem a reequilibrarem-se perante a nova situação. A confirmação do diagnóstico confronta a família com um novo mundo de exigências: novos estilos de vida, de tempo, mudanças de atitudes e a redefinição de valores, levando à *adaptação a uma nova forma de vida*.

Os pais realçaram os seus filhos/as como o centro das suas atenções, que requerem um esforço acrescido da sua parte para poder colmatar as dificuldades sentidas. De início referiram a necessidade de compreender o que era o autismo para posteriormente *aprender* a lidar com estas crianças, pois não se sentiam preparados para enfrentar o evento da adversidade. A *procura de informações* sobre as particularidades do quadro clínico da PEA e os cuidados inerentes à condição foram uma preocupação.

...“Comecei então a pesquisar livros sobre o autismo e sobre os métodos terapêuticos adotados em Portugal [...] tenho aprendido muito [...] quem mais sabe sobre estas crianças são os pais, são eles que lidam com estas crianças diariamente (M) ” (E2 – 1).

...“Eu precisava de ter uma direção, então comecei a encher-me de literatura e a pesquisar na internet [...] o que me permitiu fazer uma pesquisa intensiva e descobrir o que queria e também o que não queria (ri) (M) ” (E7 -1).

A diminuição da ansiedade dos pais acontece com o aumento do conhecimento que adquirem sobre a deficiência, conhecimento esse que surge através da informação adquirida e pela continuidade dos cuidados (Korukcu et al., 2017; Fiamenghi.& Messa, 2007).

A procura de conhecimento através de vários meios de informação foi algo que se evidenciou nos discursos dos pais. O fácil acesso à internet em muito contribuiu para essa aquisição. Outra fonte de informação foram os profissionais de saúde, pois as famílias passam muito tempo a interagir com eles pelo que esta interação constitui uma fonte importante de suporte, sobretudo naqueles casos em que os profissionais ouvem atentamente os pais e lhes dão informação útil e adequada, ajudando-os a encontrar respostas para as suas preocupações e a saber lidar com os seus filhos (Renty & Roeyers, 2006)

O *envolvimento nos cuidados* também foi um aspeto muito valorizado pelos pais, uma vez que consideraram que quanto mais conhecimento têm mais fácil será integra-lo nos cuidados diários, indo ao encontro das necessidades identificadas.

*...“A partir do momento que nos disseram que ele tinha autismo e de nos informarmos sobre o assunto, passámos a fazer as coisas de modo diferente [...] vamos aprendendo a lidar com ele aos bocadinhos [...] temos uma abordagem diferente (M) ” (E5 – 1).*

*...“Mudei o “chip” e pude combinar a vertente de cuidar com a vertente pedagógica [...] reuni todo o material que tinha, aprendi como se trabalhava com estas crianças e avancei [...] trabalhei muito com a [Cisne], fui mãe, professora, enfermeira, mas valeu a pena e ainda vale (M) ” (E7 – 1).*

*...“Sempre o acompanhei às terapias para aprender o que é que faziam e como o faziam para depois poder dar continuidade em casa (M) ” (E10 – 2).*

Todo este envolvimento levou a que os *hábitos e as rotinas se alterassem*, adaptando-se às novas circunstâncias (Korukcu et al., 2017).

*...“Tivemos de alterar os nossos horários, porque o [Belatrix] tem muitas terapias e consultas... temos de despende de muito tempo com ele, a cuidar dele, a fazer as diversas atividades (P) [...] no dia-a-dia fazemos coisas diferentes dos outros pais, temos de ter outras abordagens (M) ” (E3 – 2).*

*...“Mudou muita coisa [...] mudaram as nossas rotinas, tantas coisas que gostávamos de fazer (M) [...] hoje somos um relógio e suíço (ri) [...] temos de nos adaptar a ela (P) [...] há muitas coisas que ficam adiadas (M) ” (E4 – 2).*

*...“Além de ser mãe, também passei a ser terapeuta [...] A [Veja] é uma criança muito absorvente e o seu comportamento faz com que passemos o dia à sua volta (M) ” (E8 – 1).*

A constatação do comportamento inadequado da criança em diferentes contextos sociais, a dificuldade em preservar o controlo sobre esses mesmos comportamentos e a perceção da incompreensão da sociedade face a tais comportamentos, faz com que os pais adotem *estratégias preventivas de situações que consideram embaraçosas* (Rodrigues, V., 2014).

*...“Hoje em dia opto por avisar logo que a [Estrela Polar] é autista quando vou ao centro de saúde ou ao hospital (M) ” (E1 – 1).*

*...“Temos de dizer que o [Belatrix] é autista, porque o autismo não se vê e leva por vezes à incompreensão das pessoas relativamente às atitudes dele (M) ” (E3 – 1).*

O autismo não é muito comum e a maioria das pessoas sabe muito pouco sobre o assunto, levando os pais a sentirem-se muito sós e incompreendidos a respeito da condição e sobre o que têm a fazer. Uma vez que a criança autista fisicamente se assemelha a qualquer outra criança, como atrás o afirmámos, é frequente os outros não entenderem por que é que ela grita ou se comporta mal em público, acabando muitas vezes os pais por receberem desaprovação e críticas, em vez de simpatia e ajuda (Huang et al, 2014; Meadan, 2010; Li net al, 2008; Wing, 1997).

*...“Alguns médicos e enfermeiros deveriam ter mais informação [...] alguns têm pouca paciência, são mal-encarados, parece que estão sempre a dar ordens, não têm maneiras de falar (P) ” (E4 – 2).*

*...“Fui chamada à atenção por a [Estrela Polar] estar a fazer barulhos [...] ou a correr sobre si mesmo [...] é muito complicado porque se o prendo ele começa a espernear e a gritar [...] embora explique que ela tem autismo ficam na mesma (M) ” (E1 – 2).*

O reconhecimento do comportamento da criança e a adoção de estratégias tem como finalidade garantir ou preservar a qualidade de vida do filho e da família, minorando as consequências nefastas que porventura o seu comportamento disruptivo venha a provocar.

Verificamos assim que estas estratégias adotadas pelos pais têm como finalidade promover uma adaptação familiar progressiva, conducente ao desenvolvimento das competências parentais e à reorganização familiar. A literatura refere que as famílias, durante este processo de ajustamento, lidam com a atribuição de significados para a compreensão da sua situação, definindo-a como possível ou não de gerir e fazendo um esforço para recuperar o controlo da situação (King et al, 2006). Na realidade os pais salientam que a convivência com os seus filhos os fez reavaliar os seus valores e prioridades numa tentativa de lhes atribuir um sentido. Ao longo do tempo os pais experimentam mudanças como a forma de ver o seu filho com PEA, de se ver a si próprio e a forma de ver o mundo em si mesmo. Esta nova perspetiva pode contemplar recompensas profundas, como o enriquecimento e a estima por parte destas crianças. Salienta-se uma ampla gama de mudanças positivas tais como:

- O desenvolvimento de qualidades pessoais como a paciência, o amor, a compaixão e tolerância (Kausar et al, 2003);

*...“Acho que me tornei uma pessoa melhor [...] mais humana, mais calma, mais tranquila, com mais paciência embora tenha muitas mais preocupações (M) ” (E1 – 1).*

*...“Nunca lhe passámos o atestado do coitadinho... demora tempo a chegar onde os outros chegam, mas vai chegar, temos é que o ajudar (P) ” (E5 – 2).*

*...“Eu apoio-me numa coisa que é fundamental para mim que é o Amor [...] Eu adoro crianças, gosto muito de ser pai e o [Canopus] é uma criança muito fácil, muito dócil é fácil gostar-se dele (P) ” (E10 – 1).*

- As crenças espirituais ou religiosas mais fortes (Poston & Turnbull, 2004);

*...“Nós somos testemunhas de jeová por isso acreditamos numa vida melhor [...] a vida vai seguir o seu rumo e melhores dias virão (M) ” (E2 – 1).*

*...“Nós somos pessoas de muita fé, e é aí que vamos buscar as forças, o ânimo e a esperança [...] Acho que se não fosse Deus eu já tinha dado em maluca [...] chorámos imenso ao princípio, ficámos muito tristes e preocupados, com o coração pequenino [...] o autismo já faz parte da nossa vida e temos aprendido a confiar, a esperar (M) (E3 – 1).*

- Uma maior capacidade de se concentrar no presente (Kausar et al, 2003) e apreciar as coisas pequenas e simples da vida.

*...“Hoje vejo a vida de uma forma mais simples [...] antigamente só saía de casa com a mala e os sapatos a condizer [...] eram essas as minhas preocupações [...] hoje penso de outra maneira, não faz mal ter só 1 ou 2 casacos, o importante e também graças ao pai (sorri para o marido) é ter forças para conseguir dar felicidade aos meus filhos, conseguir tê-los num infantário, conseguir passear com eles, dar-lhes qualidade de vida e ter alguma também [...] penso que agora já consigo viver só com 1 par de sapatos (ri) [...] tenho um mundo diferente é o nosso mundo (M) ” (E4 – 2).*

A literatura realça que com o tempo e a experiência estes pais podem recuperar a sensação de controlo sobre a sua circunstância e o sentido da vida, entendendo as contribuições positivas dos seus filhos, conduzindo a um crescimento pessoal e descobrindo o que é verdadeiramente importante na vida (King et al, 2006).

Como todos sabemos, o nascimento de um filho acarreta inúmeras alterações no seio da vida familiar, alterando radicalmente a rotina diária do casal. A totalidade dos pais referiu que esta fase de adaptação na vida das famílias foi fortemente vivida, uma vez que as reações à deficiência contribuíram para a existência de *alterações na relação conjugal*. Analisando as respostas dos entrevistados concluímos que, estando muito vulneráveis nos primeiros tempos, as relações conjugais evoluíram de formas diferentes. O confronto com o diagnóstico e a vivência do luto foram

os fatores condicionantes das alterações no relacionamento do casal. Todos eles referiram ser um tempo difícil, no entanto, as desconfianças que já existiam, a procura constante de informação e o tempo de espera do diagnóstico levou a que alguns pais iniciassem a vivência do luto. Para estes a aceitação foi mais fácil, compreensível.

*...“Foram momentos difíceis [...] a confirmação das nossas suspeitas [...] mas a partir daí já sabíamos o caminho a percorrer [...] foi o começo do luto daquele filho perfeito que imaginámos ter (P) ” (E6 – 3).*

*...“Foi importante que alguém confirmasse o que já suspeitávamos [...] iríamos então trabalhar as áreas específicas correspondentes a esta situação [...] estava na hora de começarmos uma nova vida (M) ” (E2 – 2).*

No entanto para outros a fase de aceitação foi mais difícil, mais morosa.

*...“Houve uma certa negação da parte da M e eu não a critico, penso até que é normal (P) [...] não era negação eu não valorizei, embora o P me tivesse alertado várias vezes [...] nunca falei à pediatra porque ela nunca me perguntou (M) (E3 – 1).*

*...“O P durante muito tempo negou porque também ele era assim em pequeno, pouco sociável, não brincava com ninguém [...] achava que a filha era igual a ele, só que não falava (M) ” (E8 – 1).*

Muito embora a maioria dos pais consigam ao longo do tempo atingir a fase de adaptação e queiram muito ajudar o seu filho da melhor forma possível, a verdade é que segundo Maia (2008), cuidar de uma criança com deficiência é sempre mais stressante do que cuidar de uma criança sem deficiência. O autor defende que as próprias adaptações que os pais têm que fazer para lidar com as necessidades específicas destas crianças são indutoras de *stress*.

Neste sentido podemos compreender que a deficiência do filho pode causar impacto na relação, desestabilizando-a enquanto se processa a adaptação à criança e à nova situação. Nesta fase podem surgir *conflitos* em que o equilíbrio, a satisfação e a comunicação entre o casal se agrava, pois nem sempre os dois membros aceitam o diagnóstico de igual modo (Freedman et al, 2012).

*...“Andámos assim ali uns meses às “turras” (ri) porque eu já tinha aceitado e pensava que tínhamos de seguir em frente [...] Era daqui o ponto de partida [...] O P como se focou só na perturbação da linguagem a parte do autismo foi eliminada tal como as restantes alterações comportamentais [...] foram ali uns “mesitos” complicados para nós os dois (M) ” (E10 – 1).*

*...“Para o P o autismo ainda não lhe entrou bem [...] eu por outro lado queria fazer todos os tratamentos e mais alguns à [Veja] [...] só queria falar do assunto, foi horrível [...] tivemos tempos complicados entre nós porque eu parecia obcecada com o problema [...] estou bastante melhor, mas ainda não completamente bem (M) ” (E8 – 1).*

Constatámos que na maioria dos casos é a mãe quem monopoliza as responsabilidades pela criança, passando o pai normalmente mais tempo fora de casa a trabalhar. No entanto ambos os pais dedicam mais tempo do que normalmente é pressuposto ao cuidado da criança, deixando para segundo plano as atividades sociais onde normalmente interagem o que, juntamente com as razões anteriores, acaba por degradar a comunicação entre o casal (Freedman et al, 2012; Gau et al, 2012). A *falta de disponibilidade* para o casal foi algo mencionada por todos os pais.

*...“Como casal também é complicado termos os nossos tempos (M) ... para conseguir algum poder económico para suportar a família tenho de me ausentar por 2-3 meses e privar-me da presença da minha mulher e dos meus filhos (P) ” (E4 – 1).*

*...“A vida do casal, acaba sempre por ser prejudicada [...] já se passaram tantas coisas [...] nem temos tempo para pensarmos em nós dois (M) ” (E5 – 1).*

*...“Ainda há dias fizemos anos de casados e fomos sair e deixámos a [Vega] com a minha sogra [...] mas eu não consegui descontraír completamente, não estava bem [...] mas sei que tenho de aprender (M) ” (E8 – 2).*

Alguns estudos (Nealy et al, 2012; Lee & Doherty, 2007; Albuquerque, 2000) revelam que quanto mais grave é a deficiência apresentada pela criança, mais marcada é a influência da criança nas relações interpessoais e na vida quotidiana, afetando a coesão familiar e a disfunção da família.

*...“O grau de autismo da [Estrela Polar] é muito profundo [...] ela é uma criança não-verbal e tem uma grande dificuldade de interação [...] o próprio pai nunca a aceitou como ela é na realidade [...] as desculpas eram inúmeras, as justificações, sempre o negou (M) ” (E1 – 1).*

Constatámos também serem as famílias biparentais as que se sentem mais preparadas para educar um filho com PEA. De acordo com os estudos efetuados neste âmbito, o percurso que conduz à aceitação de um filho com deficiência é longo e sinuoso e um casal que se depara com este processo lida melhor com a situação e tende a apoiar-se mutuamente nas tarefas da parentalidade do que no caso de uma família monoparental (Martins, 2013; Lee & Doherty, 2007).

*... “O P esteve sempre comigo neste projeto que é ter um filho e acompanhou-me sempre [...] eu e o P apoiamo-nos muito um no outro [...] nós pensamos [...] nós fazemos (M) ” (E2 – 1).*

*...“Mudou tudo não é P? (olhar de cumplicidade) [...] o grande apoio é o pai (sorri para o marido) (M) [...] nas temporadas em que estou fora, dói-me deixar a minha mulher e os meus filhos (apoio mútuo) (P) ” (E4 – 2).*

*...“O P e a M entreeajudam-se relativamente aos filhos e à lide doméstica [...] O P foi buscar os filhos à escola e trazia as compras para casa enquanto a M preparava-se para fazer o jantar e apanhava a roupa [...] Coordenam-se*

*para dar resposta às diversas atividades (Entreajuda) [...] Respeitam-se nas falas (Respeito) [...] Estão em concordância relativamente aos diversos temas (Sintonia) ” (O6).*

*...“Sentaram-se um ao lado do outro no sofá enquanto conversávamos [...] lam olhando um para o outro enquanto falavam, parecendo que procuravam o apoio um do outro e respeitavam os tempos de fala respetivamente (boa relação/respeito) [...] Revezavam-se os dois perante as solicitações dos filhos (entreajuda) ” (O7).*

*...“O pai da [Estrela Polar] sempre achou que ele não tinha problema nenhum [...] a nossa relação deteriorou-se, acabando mesmo em separação [...] sinto-me muito sozinha, é uma batalha árdua para um só soldado (sorri) (M) ” (E1 – 1).*

Ultrapassados os primeiros constrangimentos, as famílias avaliam os impactos referindo que estes fomentam um efeito positivo na relação (Gau et al, 2012). A maioria dos entrevistados refere que depois de ultrapassada a fase de adaptação, o casal superou os problemas da relação e a deficiência acabou por unir mais o casal criando maior coesão entre si.

*...“Eu apoio-me numa coisa que é fundamental para mim que é o Amor pela minha mulher e pelos meus filhos (P) ” (E10 – 1).*

*...“O fato de nos apoiarmos mutuamente e de estarmos juntos é muito importante na relação (P) ” (E7 – 3).*

*“A M e o P são um casal muito extrovertido e bem-disposto (Alegres). Parecem ser muito francos um com o outro na abordagem de vários assuntos, onde por vezes não estão de acordo mas respeitam-se, até brincam um com o outro (respeito). Têm manifestações de carinho e o P tenta aliviar a M nas diversas atividades principalmente nos fins-de-semana que é quando está mais tempo em casa (está de apoio às crianças no parque) (Amor/entreajuda) ” (O10).*

A qualidade do ambiente familiar permite, nas suas opiniões, ser mediador de uma boa socialização da criança, sendo esta essencial para um bom desenvolvimento infantil. Atualmente, apesar de todas as mudanças das estruturas familiares, qualquer que seja a estrutura de uma família é fundamental a existência de uma boa qualidade do ambiente familiar, sendo esta sem dúvida o meio relacional básico para as relações da criança com o mundo que a rodeia (Figueiredo, 2012; Andrade, et al., 2005).

Sabemos que a convivência com o mundo exterior e a vida social são componentes extremamente importantes na vida de todo o ser humano. A relação que se estabelece com os outros é significativa e reconhece a pessoa como ser relacional e integrante de uma sociedade.

Um dos problemas que os pais vivenciaram, através da interação social foi o estigma. Este é um problema que não só pode afetar a criança com autismo, mas também tem potencial de se estender à sua família. Na verdade, diversas pesquisas indicam que os pais de crianças com

deficiência, incluindo o autismo, experimentam reações estigmatizantes por parte dos outros (Gray, D., 2002). Esta situação é mencionada nos discursos dos pais quando se referem às *mudanças que ocorrem na sua vida social* em consequência da convivência com o seu filho com PEA.

*...“Penso que mudou tudo, mas a vida social seja talvez onde se tenha verificado uma maior alteração (P) [...] uma das estratégias que adotámos hoje em dia foi em vez de irmos a casa das pessoas porque sabemos que isso interfere com o [Canopus] e cria por vezes situações complicadas, recebemos as pessoas em nossa casa, no seu ambiente (M) [...] mantemos 3 ou 4 casais amigos com que nos damos [...] são pessoas abertas que conhecem bem o [Canopus] e aceitam-no e reagem bem ao seu comportamento (P)” (E10 – 1).*

*...“Sinto falta do apoio dos amigos [...] nós eramos pessoas que saíamos todos os fins-de-semana ou recebíamos os amigos ou íamos a casa deles [...] com o problema da [Vega] afastámo-nos porque por exemplo ela ainda come com as mãos e as pessoas olham e sentem-se incomodadas (M)” (E8 – 1).*

A atitude dos outros face à criança e à própria família parece influenciar o nível de *stress* familiar, colocando-os em situações de incómodo e afastamento social. A restrição de contactos sociais devido a alguns constrangimentos e à falta de tempo para conviver podem originar uma maior tensão e *isolamento social*, factores que influenciam o bem-estar psicológico e emocional da família (Rodrigues, V., 2014; Huang et al, 2014; Wang et al, 2013).

Nesse sentido uma das principais estratégias de enfrentamento dos pais é preocupar-se com o problema do controle da informação sobre a deficiência do seu filho. Tendo como alternativa tentar estreitar a informação e se envolver na transmissão da visão de uma família "normal" com as suas especificidades inerentes à situação vivenciada.

*...“Eu hoje em dia prefiro dizer logo às pessoas o que ele tem, já não me importo nada com os rótulos [...] as pessoas por vezes não entendem e olham para nós a julgar-nos, mas se lidarmos com normalidade pode ser que fiquem mais sensíveis ao problema e mudem de atitude perante estas pessoas (M)” (E9 – 1).*

*...“Tenho uma colega que também tem um menino autista já com 15 anos e ninguém lá no trabalho sabe daquele filho [...] Ela não quer que as pessoas saibam, é como esconder aquele filho [...] na minha opinião é importante as pessoas saberem porque sempre que eu conto alguma situação estou a divulgar o que é a PEA, assunto desconhecido para a maioria das pessoas [...] se lhes é desconhecido, não compreendem estas crianças e dificilmente as aceitam [...] É com estas pequenas coisas que vamos passando a informação, mostrando as crianças à sociedade [...] não é escondendo-as como se elas fossem, sei lá do outro mundo que vamos conseguir educar a sociedade, pelo contrário (P)” (E7 – 1).*

No entanto também encontramos pais que optaram por restringir os encontros públicos, fazer a divulgação seletiva e reduzir a sua socialização à família ou amigos que mostraram

consideração pela condição do seu filho. Estas técnicas de isolamento tiveram como finalidade proporcionarem aos pais algum grau de proteção contra as reações estigmatizantes dos outros.

*...“A [Estrela Polar] tem algumas manifestações de contentamento que são reconhecidas como anti-sociais [...] os pais das outras crianças vão logo busca-las e ficam a olhar para mim como se eu fosse uma mãe “desnaturada” [...] é muito complicado gerir estas situações [...] fica toda a gente a olhar para nós (constrangimento) [...] fico mais descansada em casa e a [Estrela Polar] também fica mais calma (M)” (E1 – 2).*

Como observou Hock & Ahmedani (2012), é nestas situações públicas que a competência dos pais é mais provável de ser julgada e onde a presença dos comportamentos destas crianças ameaça a capacidade dos pais de apresentar uma vivência familiar dentro dos padrões da normalidade. Em tais circunstâncias, o comportamento inadequado da criança pode gerar sentimentos extremos de constrangimento para os pais.

Apesar de ser uma deficiência potencialmente crónica, o autismo não é todo igual, havendo situações em que este se manifesta com menos intensidade, como a situação de Asperger, não impedindo necessariamente que eles se envolvam numa ampla gama de atividades sociais regulares (Oliveira, G, 2009). Com efeito, e tendo em conta o nível relativamente elevado de capacidades de algumas crianças com PEA, os pais tendem a promover o envolvimento das suas crianças em atividades sociais, como associações e desportos, para as ajudar a melhorar as suas capacidades sociais. Além disso, as crianças com PEA de “alto funcionamento” são geralmente matriculadas em escolas regulares, embora algumas possam estar referenciadas em classes de educação especial dentro dessas mesmas escolas.

*...“Nunca quisemos que o [Cruzeiro do Sul] fosse para um colégio de meninos especiais [...] achamos que ele beneficia em aprender com os outros meninos e a viver no mundo deles e não à parte [...] ele tem uma forma diferente de ver o mundo, mas nada o impede de viver neste mundo (M)” (E2 – 3).*

*...“O [Alkaid] teve num infantário dito “normal” e as educadoras foram impecáveis [...] ele fazia praticamente a vida “normal” das outras crianças e aprendia também com elas (P)” (E6 – 2).*

*...“Ela está muito bem integrada e está mais sociável [...] ela teve muita sorte porque encontrou um ambiente muito bom [...] as professoras pediram às crianças para incluírem a [Cisne] no grupo e a aceitarem a diferença [...] tem sido espetacular e a [Cisne] tem evoluído muito (M)” (E7 – 2).*

Constatámos assim que se por um lado temos famílias que se afastaram da vida social, por outro temos famílias que mantêm o ciclo de amigos, *cultivando o relacionamento social* e apoiando-se nos mesmos.

...“Os amigos são muito importantes [...] tivemos sorte porque utilizamos a nossa rede de amigos para nos ajudarem a viver esta nova experiência (P) [...] este nosso núcleo de amigos sempre se mostrou muito interessado e nunca nos abandonou [...] eles tratam o [Castor] normalmente M)” (E5 – 1).

...“Quando saímos levamos geralmente o [Cruzeiro do Sul] [...] os nossos amigos sempre nos estimularam a levá-lo o que foi muito bom [...] serviu também de aprendizagem para o [Cruzeiro do Sul] (M) ” (E2 – 1).

Observamos que mesmo com alguns constrangimentos, de uma maneira geral, a maioria das famílias incluem o filho portador de PEA nos seus tempos de lazer. No entanto é quase unânime, na opinião das famílias, a dificuldade em integrar os filhos nestes convívios fora de casa, justificando este procedimento ou a falta dele, pelos problemas comportamentais do filho e as reações da própria sociedade. As famílias que incluem o filho nas atividades sociais, levando-o para os diversos contextos sociais sem terem necessidade de selecionar o ambiente que melhor se adequa às características pessoais da criança, são maioritariamente aquelas em que o filho possui um nível de autonomia pessoal que lhe permite adequar o seu comportamento aos diversos contextos sociais.

Depreende-se nesta análise, que o principal fator que determina a inclusão do filho nas atividades sociais fora do ambiente familiar é o nível de autonomia da criança, reflexo da profundidade da deficiência, que por sua vez influencia o comportamento adaptativo (Woodgate et al, 2008). Perante as dificuldades e constrangimentos com que as famílias se deparam, os filhos com um maior desembaraço e grau de independência são mais facilmente incluídos socialmente, enquanto os outros ficam mais restringidos ao ambiente familiar.

Através dos discursos dos pais podemos verificar que, embora tenha havido mudanças significativas no pensamento médico sobre a PEA e sobre as políticas relacionadas com o seu tratamento e a sua inclusão social, continua a ser ainda, nos dias de hoje, uma deficiência de desenvolvimento que é altamente estigmatizante com repercussão na sua dinâmica familiar.

Por último abordamos a situação, *mudança na vida profissional*, resultante da dificuldade da conciliação do trabalho profissional com a vida familiar (Torres et al. 2005; Wall & Guerreiro, 2005). A adaptação a uma nova vida decorrente da existência de mais um elemento na família obriga à procura de novas respostas para a mediação entre o trabalho e a vida familiar. Quando ambos os cônjuges trabalham, de uma forma geral, a articulação entre a atividade profissional e a vida familiar exige disponibilidade e dedicação, nem sempre fáceis de gerir no quotidiano, principalmente em

famílias com problemáticas associadas, como é o caso das famílias em estudo. Houve casos em que se verificou um nítido desvio do percurso de vida, mais precisamente no fato de a mãe suspender a sua atividade profissional no sentido de dar resposta às dificuldades surgidas.

Esta opção foi uma decisão que verificámos em 5 (50%) das mães do nosso estudo. Estas mães correspondem às famílias que apresentam melhores recursos económicos e à família alargada, razão pela qual se encontram numa situação que lhes permite mais facilmente reorganizarem a sua vida de modo a obterem as soluções mais adequadas, optando pelos filhos em detrimento da profissão.

*...“Quando surgiu a desconfiança de que o [Sirius] poderia ter alguma coisa fora do “normal” e que precisaria de mais apoio e de fazer várias terapias, então deixei mesmo de trabalhar para poder dedicar-me mais à família (M) ” (E9 – 2).*

*...“Foi também o momento da decisão de deixar de trabalhar porque era muito difícil conciliar o trabalho com as respostas que tinha de dar em casa [...] naquele momento a prioridade era a [Cisne] e ela precisava de mim a tempo inteiro (M) ” (E7 – 3).*

Além disso, na partilha de responsabilidades familiares, as mulheres, quer trabalhem ou não no exterior, são elas que assumem a maior parte das tarefas domésticas e os cuidados aos filhos, dando assim primazia à carreira profissional dos homens (Torres et al, 2005; Wall & Guerreiro, 2005). Esta é uma realidade na nossa cultura e assim o verificámos também nas nossas famílias.

*...“Na altura soube que tinha a possibilidade de usufruir de uma licença da segurança social, remunerada [...] estudámos então a possibilidade de eu ficar em casa e achámos que seria a mais acertada [...] o P continuava com a sua parte profissional e a manter o equilíbrio financeiro da família e eu ficaria em casa de licença de apoio à família (M) ” (E10 – 1).*

Perante as questões relacionadas com as tarefas domésticas e a sua divisão, as mães consideram os cuidados ao filho como uma prática rotineira, incluída nas suas tarefas do dia-a-dia. As práticas mencionadas referiam-se aos cuidados básicos de higiene e de alimentação, idas ao médico e às terapias, levar e ir buscar à escola, trabalhar com o filho diariamente (estimulação da linguagem/competências cognitivas), impor regras/educar e brincar/ocupar-se do filho nos tempos livres. Podemos afirmar que a responsabilidade dos cuidados regulares ao filho fica assim claramente atribuída às mulheres, embora todas elas, com exceção de uma mãe, tenham feito referência à presença do pai como um fator facilitador da sua saúde mental e qualidade de vida.

As opções na relação entre a vida familiar e o trabalho são assim possíveis, se as culturas organizacionais se mostrarem mais abertas à inter-relação dos direitos das mulheres, dos homens e das crianças, e optarem por uma filosofia onde a partilha de responsabilidades seja encarada como prioridade. (Oliveira & Amâncio, 2002).

Outro aspeto referido pelos pais foi que apesar da legislação em Portugal reconhecer aos próprios o direito de acompanharem os filhos e definir licenças e condições especiais para os pais trabalhadores com filhos portadores de deficiência, na prática, esses direitos são muitas vezes omissos e dificultados aos familiares que se encontram nessas circunstâncias (Guerreiro et al., 2006).

*...“Quando do diagnóstico ninguém nos informou da existência de um subsídio da segurança social de apoio a dependentes crónicos, nem do apoio financeiro para as terapias [...] quando fui à segurança social expor o meu problema também me disseram logo que não havia nada [...] depois de andar a vasculhar o site, lá encontrei os subsídios [...] isto é escandaloso, só mesmo no nosso país (M) ” (E8 – 1).*

*...“Foi uma luta [...] temos de insistir bastante e como eu sou muito reservada custou-me muito ter de chatear as pessoas [...] mas se não for assim temos de ser nós a pagar tudo [...] agora descobri que temos direito a uma bonificação por deficiência, mas nunca ninguém nos informou (M) ” (E9 – 1).*

Constatámos haver um desconhecimento por parte dos profissionais das entidades públicas sobre os direitos e benefícios existentes de apoio às famílias portadoras de pessoas com deficiência que, na opinião das famílias, é indicador da falta de envolvimento e interesse pela problemática em questão. É com tristeza que afirmam que esta é uma das situações que espelha a situação do Estado Social no nosso país.

### 3.2.3.2 Características do Processo

Devido à sua especificidade, a PEA envolve não apenas a criança afetada, mas todo o meio envolvente, particularmente a família. A família experimenta sucessivas adaptações, constantes e contínuas, que podem acontecer diariamente e ao longo da vida, desgastando e perturbando quem as vivencia (Gorlin et al, 2016; Marques, 2000). São famílias que enfrentam dificuldades acrescidas comparativamente com a maior parte das famílias. Enfrentam diariamente problemas de

comportamento, problemas alimentares, problemas de sono, exigências em termos de hábitos e rituais, crises de agressividade intensas e duradouras.

*... "A [Estrela Polar] teve uma crise e tornou-se violento para com todos e mesmo para com ele próprio [...] senti muito medo (M) " (E1 – 1).*

*... "Se há vinda da escola não passássemos pela loja da minha tia, o [Cruzeiro do Sul] fazia logo uma birra [...] era a rotina dele e se a alterássemos, estávamos a desorganizá-lo e ele respondia com uma birra (M) " (E2 – 1).*

*... "Sempre fomos muito cuidadosos com a alimentação, mas agora ainda mais [...] começámos a notar que alguns alimentos tinham uma grande interferência na atitude do [Sirius] [...] por isso há um tempo para cá ainda temos sido mais cuidadosos com a alimentação [...] um dos segredos é não ter em casa aquilo que ele não pode comer (M) " (E9 – 1).*

Ter um membro da família com deficiência constitui-se como um desafio para os pais. A combinação de défices associados à PEA coloca a família numa situação angustiante, de alto risco, com a desvantagem acrescida desta criança requerer inevitavelmente mais tempo e recursos por parte da parte da família, o que, em muitas das situações, nem sempre se verifica reciprocidade (Harper et al, 2013; Telmo et al., 2006).

*... "Sei que fui muito teimosa com a [Estrela Polar] porque sei que são características próprias da PEA [...] mas se eu não tivesse insistido ele hoje ainda usava fralda, não comia de tudo [...] mantinha ainda uma serie de estereótipos como o abrir e fechar dos armários, das luzes [...] tinha que ir para a escola sempre pelo mesmo caminho [...] temos de despende de muito tempo mesmo sabendo que há coisas que ele nunca irá fazer [...] garanto-lhe que não é nada fácil (M) " (E1 – 2).*

*... "Cada dia é um dia, cada etapa, uma nova etapa [...] e temos que ser nós a adaptarmo-nos a eles, ao seu tempo [...] é um trabalho contínuo, lento, não há feriados nem fins-de-semana [...] é muito cansativo, stressante e nem sempre temos grandes resultados (M) " (E7 – 2).*

Outra questão mencionada ao longo dos discursos diz respeito à ambiguidade da própria PEA bem como, muitas vezes, à invisibilidade das suas características no que respeita ao aspeto físico o que faz com que, frequentemente, as competências e as emoções das famílias sejam subavaliadas ou mal interpretadas por aqueles que não conhecem a problemática (Gorlin et al., 2016; Farrugia, 2009). A totalidade dos pais realçou este aspeto como muito significativo nas suas vidas, sendo algo que os embaraça e que interfere, de alguma forma, no exercício do seu papel parental, quando este é posto em causa.

*... "A [Vega] não aparenta ter uma deficiência, logo as pessoas ao olharem para ela não entendem alguns comportamentos e são muito críticas [...] (M) " (E8 – 1).*

...*"Temos de dizer que o [Belatrix] tem uma PEA porque o autismo não se vê e leva por vezes à incompreensão das pessoas relativamente às atitudes dele e mesmo nossas (P) "* (E3 – 2).

Como tem vindo a constatar-se esta transição, dentro da sua especificidade, exige por parte dos pais diferentes respostas comportamentais, emocionais e cognitivas até então desconhecidas (Meleis, 2010; Meleis et al., 2000). Estas respostas implicam uma adaptação e reorganização específica (podendo ocasionar descompensação e aquisição de vulnerabilidades). Podemos considerá-la como um processo mutável porque à medida que os filhos vão evoluindo no seu próprio percurso de desenvolvimento, os pais vão necessitando de uma adaptação contínua que implica a gestão de novos sentimentos, comportamentos e preocupações, de forma a ir ao encontro das necessidades específicas do filho (Gorlin et al, 2016). É neste sentido que este processo foi caracterizado pelos pais como difícil, moroso e desafiante, ainda que todos eles reconheçam ser um processo em transformação, que se vai construindo sobre si próprio.

Com o nascimento de um filho diferente do desejado, a família adapta-se a uma nova realidade, enfrenta problemas e situações desconhecidas e modifica as suas rotinas, de forma a dar resposta às solicitações da criança e à nova dinâmica familiar. Neste desenvolvimento as **características do processo** assumem na reorganização familiar, *recursos* e *mecanismos internos* e *externos* que, de alguma forma, auxilia aquelas famílias neste percurso e no reajuste à sua nova forma de vida.

Entre os *recursos* e *mecanismos internos* identificados, a vivência do luto foi uma questão muito valorizada pelos pais. Este processo de adaptação faz-se segundo uma sequência de estádios não estáticos, que podem sofrer mudanças consoante as características da família. O confronto com cada um desses estádios é essencial para a finalização saudável do processo de perda da criança idealizada e a aceitação da criança real (Dantas et al, 2010; Gomes, 2006; Franco & Apolónio, 2002).

...*"Não era o fim do mundo, havíamos de conseguir lidar com isto [...] vamos trabalhar tudo o que normalmente é um desafio para uma criança autista (M) [...] já tínhamos vindo a consciencializar-nos e a aceitar o fato de o [Cruzeiro do Sul] ser diferente [...] agora era reagir e seguir em frente (P) "* (E2 – 2).

...*"Demorámos 2 a 3 dias a digerir e a reagir, depois seguimos em frente [...] foi o começo do luto daquele filho perfeito que imaginámos ter [...] mas o nosso luto foi rápido [...] sabemos que há pais que o demoram a fazer e outros que ficam uma vida inteira para conseguirem fazê-lo (P) "* (E6 – 1).

*...”Ao princípio passa-se pela fase de negação. Depois quando a pessoa cai em si e começa a aceitar a realidade [...] já se consegue olhar o problema com outros olhos (M) [...] a aceitação por parte dos pais é um verdadeiro caminho [...] enquanto não se aceita surge a tristeza e o isolamento e isso trás repercussões para as próprias crianças [...] agora que sabemos o que ela realmente tem, temos de avançar e trabalhar (P)” (E7 – 1).*

Este processo não é necessariamente vivenciado de igual forma entre o casal. Como referem vários autores (Dantas et al, 2010; Febra, 2009; Franco & Apolónio, 2002), o caminho que cada um faz e o tempo que demora a fazê-lo, é muito pessoal e tem a ver com inúmeros fatores. Verificámos existirem casais que se reaproximam durante esta fase e onde a crise surge nestes casos como uma situação de crescimento e maturação entre o casal.

*...”Eu apercebi-me do que se estava a passar [...] O que teríamos de fazer por ele [...] Ele focou-se mais na perturbação da linguagem e eliminou tudo o resto [...] até que ele fizesse o período de aceitação demorou algum tempo” (M) [...] eu sou muito pragmático, sou assim na minha vida, sempre fui e sempre o serei. Hoje já interiorizei e se é isto que temos, então vamos em frente [...].A minha vida sempre foi conquistada com “pedras” e esta é mais uma no meu caminho [...].Habitualmente não viro as costas à luta, por isso aceitei e, agora é seguir em frente [...] estamos juntos nesta viagem (P)” (E10 – 1).*

*...”Sentaram-se juntos, o P com o braço por cima dos ombros da M e iam olhando um para o outro enquanto falavam (**Afeto**). Respeitavam os tempos de fala de cada um (**Respeito**) e pareciam ter a mesma opinião sobre os assuntos, havia concordância e apoiavam-se nos vários pontos de vista. (**Sintonia**)” (O4).*

Em situação oposta, existem os casais que se sentem incapacitados face à angústia e distanciam-se um do outro, levando por vezes ao divórcio – a crise surge aqui como um processo disruptivo.

*...”Nunca me queixei, aceitei bem o diagnóstico [...] aliás só precisava da confirmação após tantas pesquisas que tinha feito [...] nunca pensei “que mal fiz eu a Deus” ou “o que é que eu fiz para ter um filho assim” [...] por isso aceitei e continuei a fazer o trabalho com a [Estrela Polar] que tinha feito até à data [...] ele é meu filho [...] já o pai não conseguiu aceitar esta situação [...] foi a causa principal da nossa separação [...] ele nunca entendeu a minha atitude (M)” (E1 – 1).*

Estes sentimentos têm formas diferentes de ser ultrapassados; enquanto uns o conseguem com o tempo, outros permanecem numa constante procura da razão para explicar o sucedido. Verificámos no nosso estudo que o pai é quem demonstra uma maior dificuldade em lidar com a constatação da deficiência, enquanto a mãe, com maior frequência, sente que o seu filho apresenta algum tipo de problema. Nesta perspetiva, estes sentimentos são ultrapassados mais rapidamente

pelas mães do que pelos pais, o que vai ao encontro do estudo de Febra (2009) sobre o “Impacto do Diagnóstico de Deficiência Mental na Família”.

Do que já foi referido, também podemos afirmar que cada família é diferente da outra e não reagem da mesma maneira. Muitas conseguem atingir a fase da adaptação, outras não a conseguem atingir. O complemento destas fases depende muitas vezes, de acordo com Gomes (2006), da gravidade e do tipo de deficiência, do significado que cada família atribui à deficiência, do nível sociocultural da família, do caráter, da personalidade, da capacidade de adaptação de cada um e, ainda, das experiências pessoais vivenciadas.

Um dos contributos que constatámos ser importante para a realização do processo de luto é a procura do conhecimento. Na fase de adaptação, quando a família já efetuou a perda da “criança saudável” e começa a tentar descobrir maneiras de adequar-se ao novo momento existencial, tendem a procurar informação sobre o diagnóstico, agora não para negar a existência da deficiência, mais para entendê-la melhor. Os pais verbalizaram que no início do processo sentiam-se pouco ou nada preparados para lidar com o evento do autismo. A procura do conhecimento sobre as especificidades do quadro clínico e os cuidados inerentes à condição foram necessários, para uma melhor compreensão da criança e aprender a lidar com a realidade do diagnóstico.

*...“Pesquisei tanto que não houve nada que me tivessem dito que eu não tivesse já lido [...] nunca aprendi nada que já não tivesse conhecimento ou já não fizesse melhor ou pior (M) ” (E1 – 2).*

*...“Comecei então a pesquisar livros sobre o autismo e sobre os métodos terapêuticos adotados em Portugal [...] tenho aprendido muito (M) ” (E2 – 2).*

*...“Precisava de ter uma direção, então comecei a encher-me de literatura e a pesquisar [...] encontrei inúmeros livros com métodos terapêuticos e estratégias para lidar com estas crianças (M) ” (E7 – 1).*

Apercebemo-nos que a diminuição da ansiedade dos pais acontece com o aumento do conhecimento que adquirem sobre a deficiência (Dantas et al, 2010), contribuindo para o processo de aceitação da criança e reorganização familiar.

As famílias realçaram também a importância da vivência das fases do luto e da aceitação: na adaptação a uma nova forma de vida; na condução do desenvolvimento de um nível mais profundo da fé espiritual e no abraçar a realidade do autismo nas suas vidas (Elder & D’Alessandro, 2009).

Existem vários autores (Charepe, 2014; Pedrão & Beresin, 2010; Panzini et al., 2007; Guimarães & Avezum, 2007) que afirmam que as crenças espirituais influenciam o confronto com a doença. A procura na espiritualidade para o sentido da vida é comum também a uma grande diversidade de religiões. Todavia, destaca-se neste estudo que religiosidade e espiritualidade são conceitos diferentes. A primeira diz respeito às crenças e dogmas de uma determinada religião, enquanto a segunda é mais ampla e está relacionada com o processo existencial e a busca de transcendência e de sentido para vida. No entanto verificámos nos discursos, que os pais as integraram sob um mesmo conceito.

*...“Nós somos testemunhas de jeová [...] Eu e o P apoiamo-nos muito na religião, e um no outro [...] a força vem de acreditármos (M) ” (E2 – 2).*

*...“Nós somos pessoas de muita fé, somos cristãos e é aí que vamos buscar as forças, o ânimo e a esperança. Acho que se não fosse Deus eu já tinha dado em maluca [...] graças a Deus tudo tem corrido bem [...] São as pequenas coisas da vida que nos vão dando alento para continuarmos (M) ” (E3 – 3).*

*...“A força surge no dia-a-dia [...] é uma nova forma de se estar e ver o mundo [...] (M) ” (E6 – 2).*

*...“A força vem cá de dentro (M) ” (E8 – 1).*

A esperança é um conceito transversal nos seus discursos. Em vários momentos da entrevista a mencionaram como uma questão essencial nas suas vivências da problemática em questão. O fato de terem que lidar com esta adversidade e o seu sentimento de vulnerabilidade faz com que acionem recursos de forma a lidarem com este desafio. Nesta perspetiva, o ser humano responde como um todo. Quando confrontado com a agressão, todos os aspetos do ser humano e da sua vida são afetados. A única forma de lidar com a complexidade da resposta humana é encontrar forma de apoiar a saúde inata e os sistemas de cura. É dentro destes sistemas que as forças específicas são encontradas e trabalhadas de modo a afastar o perigo e ameaças e a lidar de forma mais eficiente com os seus desafios. Assim sendo, as famílias têm mais propensão a assumir o controlo das suas vidas e construir um futuro mais sustentável para eles e para os seus filhos, quando acreditam em si mesmos e se concentram nos aspetos positivos da situação (Gottlieb, 2016; Charepe, 2014). Estes sentimentos foram bem evidenciados ao longo das entrevistas. A fé, a esperança e o amor ao filho, foram destacados pelos pais nos seus discursos como forma primordial de encontrar “as forças” para ultrapassar a situação e atribuir significado à sua experiência de vida e isso foi o importante para eles.

Atualmente a espiritualidade tem sido bastante estudada no que se refere às suas relações com a saúde humana. A Organização Mundial de Saúde (OMS) vem aprofundando as investigações sobre a espiritualidade enquanto constituinte do conceito multidimensional de saúde; onde o bem-estar espiritual vem sendo considerado mais uma dimensão importante do estado de saúde junto às dimensões corporais, psíquicas e sociais (Pedrão & Beresin, 2010).

Relativamente aos *recursos e mecanismos externos*, destacamos a rede de apoio familiar pela proximidade com a família nuclear. Pelas descrições que os pais fizeram, podemos encontrar, na grande maioria das famílias, semelhanças entre as reações da família nuclear e as reações da família alargada. Apercebemo-nos que também estas passam por um processo de luto que nem sempre coincide com o processo de luto da família nuclear e, conseqüentemente, também elas podem condicionar o envolvimento e a aceitação daquela criança.

Em relação às famílias do estudo verificámos que as principais redes de entreajuda são, na sua maioria, redes de parentesco. Grande parte destas famílias afirma que recorre à ajuda dos familiares, referindo que as ajudas dadas são ficar com o filho quando os pais se ausentam ou têm de trabalhar e acompanhar a criança às consultas/terapias.

*...“Os nossos principais recursos são os meus tios (que me criaram é como se fossem meus pais) e os pais do P [...] O meu filho tem a sorte de ter uma família grande que pode ficar com ele (M) ” (E2 – 2).*

*...“Estou sempre a dizer ao P que nunca precisei tanto da minha mãe como agora e ela é impecável deita-me sempre a mão, em tudo o que preciso [...] a minha mãe é que costuma levá-lo às consultas quando ambos estamos a trabalhar (M) ” (E3 – 1).*

*...“Quando o P não está cá em Portugal posso contar sempre com a ajuda da minha irmã (M) ” (E4 – 1).*

No entanto, mesmo sentindo necessidade de ajuda, existem famílias que afirmam não receber qualquer tipo de apoio dos familiares. Se por um lado não se sentem à vontade para o solicitar, por outro não existe voluntariado por parte dos mesmos. Havendo mesmo alguns destes familiares que se recusam a aceitar a deficiência levantando questões e demarcando-se do problema.

*...“Eu nunca recorro a ninguém [...] a minha mãe não sabe bem lidar com a situação e evita [...] mas mostra-se disponível quando eu não tenho mais a quem recorrer (M) ” (E1 – 1).*

...”Nessa altura descobri que não tinha apoio da família [...] A família aparece para tirar a fotografia bonita, mas quando precisamos não há disponibilidade [...] houve uma negação da PEA, para eles o [Castor] não tem nada [...] não sabem lidar com ele e também não há interesse (M) ” (E5 – 1).

...” Para a minha mãe foi um grande choque, ela é muito fechada e não quer falar no assunto [...] tenho pena (M) ” (E8 – 2).

Contudo perante o apoio existente, distinguimos que a ajuda feminina continua a ter um papel preponderante na maior parte das tarefas. As avós, as irmãs, as sogras, prestam ajudas significativas também nas tarefas domésticas que não estão relacionadas com a guarda das crianças e em ocasiões extraordinárias. A rede familiar revela-se assim uma ajuda crucial em situações específicas como em situações de doença das crianças, férias escolares e, acompanhamento a consultas/terapias (Korukcu et al., 2017).

Vasconcelos (2002), num estudo que caracteriza os processos sociais de entreajuda primária em Portugal e os processos de diferenciação social, concluiu que as entreajudas são mais de carácter ocasional do que sistemático, funcionando basicamente numa rede de parentesco restrito e, em grande medida, de entreajuda feminina. Outros estudos indicam (Torres et al., 2005; Vasconcelos, 2005) ainda que as redes de interajuda familiar estão menos presentes do que se esperava e que as famílias que mais poderiam precisar destes apoios (com maiores carências económicas) são as que com eles menos podem contar. Também pudemos constatar estes dados no nosso estudo.

Outra análise considerada diz respeito aos efeitos da deficiência no círculo das *amizades*. Para algumas famílias os amigos também foram considerados um recurso importante na ajuda a manter a normalidade das suas vidas, apoiando-os nas situações de maior *stress* e ajudando-os na inclusão social do seu filho.

...”Quando saímos com os nossos amigos levamos geralmente o [Cruzeiro do Sul] [...] eles também têm filhos e já vão estando habituados ao seu comportamento [...] foi uma aprendizagem para todos (M) ” (E2 – 2).

...”Um colega do P também tem uma menina com PEA (M) [...] o convívio e as conversas foram importantes para irmos tendo contato com o autismo [...] tem-nos ajudado bastante (P) ” (E3 – 1).

...”Os amigos são muito importantes [...] tivemos sorte porque utilizámos a nossa rede de amigos como rede de apoio (P) [...] os nossos amigos mostram-se muito interessados pelo [Castor] [...] este nosso núcleo de amigos nunca nos abandonou (M) ” (E5 – 1).

Porém, a maioria das famílias afirma não ter apoio dos amigos. Questionadas sobre o que poderia motivar esta ausência de solidariedade, referem não ter por hábito pedir ajuda aos amigos porque têm receio que os filhos causem incómodos, tenham problemas comportamentais e ainda pela falta de conhecimentos dos amigos em lidar com alguns problemas ocasionais.

*...“Com o problema da [Vega] afastámo-nos da vida social [...] ela ainda come com as mãos e as pessoas olham [...] ela não se dá bem em ambientes com barulho, com muita gente, fica muito agitada (M) ” (E8 – 3).*

*...“Nós evitávamos sair com ele [...] Evitávamos tudo o que de alguma forma interferisse com o comportamento dele porque as pessoas ficavam incomodadas e não entendiam (M) ” (E10 – 2).*

Contudo, podemos observar que no desenvolvimento das amizades não existe rejeição ou afastamento por parte dos amigos pelo surgimento do filho com PEA. Embora algumas famílias façam referência às crises sentidas durante o processo de ajustamento social nesta fase, são elas próprias que se intimidam ou diminuem a frequência dos convívios, afastando-se do seu círculo de amizades e não o inverso. Através dos discursos constatamos que as famílias possuem formas distintas de consolidar as relações sociais e as redes de amizade de acordo com as singularidades e imposições da deficiência do filho, a permissividade e o feedback social (DePape & Lindsay, 2015; Larson, 2010).

*...“Mantemos 3 ou 4 casais amigos com que nos damos [...] pessoas verdadeiramente nossas amigas, mais abertas e que conhecem bem o [Canopus] e reagem bem ao seu comportamento [...] sentimo-nos nós também mais confortáveis (P) ” (E10 – 3).*

*...“Deixámos de sair com frequência, mas mantemos contato com um casal amigo que é de toda a vida [...] Temos mais intimidade e à vontade (M) ” (E8 – 2).*

Podemos concluir que as ajudas dos amigos são, na realidade pouco frequentes, mas também são pouco solicitadas pelos pais. Todavia, ainda se constituem como um importante recurso destas famílias, contribuindo para o seu bem-estar e regularidade da sua vida social.

No contexto de crise económica que estamos a viver, a Saúde Pública tem como responsabilidade defender a saúde das pessoas, estando atenta às suas necessidades e intervindo a favor dos mais desfavorecidos e dos mais vulneráveis (Nunes, 2011). De modo a dar resposta a esta problemática da deficiência e incapacidade, tem-se verificado uma forte mobilização dos atores sociais, mas principalmente da sociedade civil em geral. É neste sentido que nas últimas décadas se tem verificado a criação e desenvolvimento de *organizações/associações* por iniciativa própria

das pessoas portadoras de deficiência ou incapacidades, ou dos seus familiares e representantes, de forma a poderem ter um papel social e político mais participativo (nas políticas) e desta forma poderem contemplar os seus interesses e melhor garantir os seus direitos (Lopes, 2007). Estas associações têm como finalidade promover e defender os benefícios destas pessoas, de forma a tornar a sociedade mais consciente da solidariedade inclusiva, promovendo o respeito pela diferença e dignidade das pessoas, neste caso com PEA, a não discriminação, a solidariedade e o associativismo (APPDA,2017).

A convivência com estas crianças é de uma enorme exigência e as famílias desenvolvem frequentemente altos níveis de *stress*. Conhecer e compreender a perturbação causada e reconhecer os desafios inerentes à mesma torna-se fundamental para todos os elementos envolvidos. A singularidade de cada criança com PEA faz com que a experiência de cada família seja única, mas existem questões que são transversais a todas tornando-se essencial que as famílias as conheçam de modo a poderem oferecer um melhor suporte. Este princípio é algo que as associações defendem e todos os pais são unânimes no reconhecimento do auxílio que estas instituições lhes proporcionam, quando afirmam:

*...“Foi a melhor coisa que nos aconteceu [...] a terapeuta X explicou-nos tudo e pediu-nos para confiarmos nela [...] ela é tão calma, mas muito pragmática [...] para mim, hoje em dia, o que ela diz é lei (M) ” (E2 – 3).*

*...“Graças a Deus que temos tido a Associação com pessoas que têm sido de uma importância extrema durante todo este percurso e têm-nos orientado de uma forma espetacular (M) ” (E3 – 2).*

*...“A Associação é a nossa referência [...] Tem-nos orientado (M) [...] Através da Associação conseguimos pagar metade do preço pelas terapias (P) ” (E6 – 1).*

Seguindo as considerações dos pais podemos aferir que este tipo de instituições é de extrema importância para o acompanhamento desta população, em particular, pois detêm maior conhecimento sobre as necessidades específicas, endógenas ao grupo, decorrentes do seu tipo de patologia e condição social e que sensibilizam a sociedade para o contributo do seu papel na aquisição de direitos e oportunidades para todos.

Outras fontes de recursos identificadas nas entrevistas advêm do Estado, que tem a responsabilidade de definir e exercer uma política familiar com caráter global e integrado, que perspetive a prevenção, o tratamento e a reabilitação da criança com deficiência e que sensibiliza a sociedade civil para o cumprimento dos deveres e da solidariedade (Fontes, 2009).

No âmbito da segurança social, a proteção social possui subsídios específicos que atribui aos seus beneficiários. Relativamente a esta problemática o benefício consiste: no subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica que é atribuído por um período até 6 meses e que pode ser prolongado até ao limite de 4 anos; numa bonificação do abono de família para crianças e jovens com deficiência; num subsídio mensal vitalício e num subsídio de educação especial (Segurança Social, 2016). A totalidade das famílias do nosso estudo usufrui de, pelo menos, um dos subsídios, no entanto referem que a contribuição fica muito aquém dos preços reais estipulados para as consultas e terapias, além de ser difícil o acesso dos mesmos.

*...“Os recursos do Estado são pouquíssimos (M) [...] imagine quem recebe o ordenado mínimo já é considerado rico para estas situações [...] gastamos bastante mais dinheiro do que recebemos em terapias (P)” (E2 – 3).*

*...“Há países em que estas crianças são muito apoiadas, onde os pais não gastam “um tostão” com as terapias e consultas [...] Portugal a nível de apoios é muito “pouquequinho” (M)” (E4 – 2).*

*...“É tudo bastante difícil no nosso país, tudo muito burocrático nada facilitador nos apoios, na informação (P)” (E7 – 1).*

Nas suas opiniões o regime de proteção social apresenta falta de organização, interesse e investimento sobre estas questões. Tudo o que adquiriram foi de difícil acesso, envolvido num alto processo burocrático e a contribuição recebida, de valor muito inferior aos custos despendidos na reabilitação destas crianças.

Referente ao *sistema educativo* este desenvolve-se segundo um conjunto de estruturas e de ações diversificadas, por diferentes níveis, entre os quais se distingue a intervenção precoce e o ensino especial.

O investimento na educação deve ser o mais precoce possível com especial atenção ao desenvolvimento social, à comunicação, ao desenvolvimento escolar e comportamental, oferecida num ambiente o menos restrito possível, por pessoas com conhecimento e compreensão tanto do autismo como da própria criança (Bitterman et al, 2008; Renty & Roeyers, 2006). Quanto mais cedo começar a intervenção, melhor serão os seus efeitos e maior probabilidade tem a criança de aprender. Um bom programa individual de intervenção, construído com base numa avaliação precoce criteriosa, requer o recurso a diferentes abordagens e estratégias e, ao longo da sua realização, deve ser alterado de acordo com a evolução das capacidades e competências da

criança, dos seus interesses e das suas dificuldades (Capucha, 2010; Franco & Apolónio, 2008; Declaração de Salamanca, 1994). Estas são, na realidade, as expetativas que os pais têm face à oportunidade de educação para os seus filhos. Contudo, quando se confrontam com a realidade, debatem-se com uma série de dificuldades e barreiras intransponíveis, justificadas pelos requisitos de padrões de normalidade definidos para atender a maioria das crianças.

*...“A nossa realidade é estranha [...] não estou a culpar ninguém em particular, mas o sistema em si [...] aquilo que a ELI deveria fazer e que não tem capacidade, restringindo-se só aos casos mais profundos (P)” (E2 – 2).*

*...“Ele agora está na primária e já não tem acompanhamento da ELI [...] não devia terminar assim de repente [...] devia haver uma continuidade porque não é através de um relatório que a professora da escola vai ficar a conhecê-lo [...] é uma quebra complicada tanto para as crianças como para os pais, agem como se tudo fosse normal (P)” (E5 – 1).*

*...“Existem diretrizes educacionais na teoria, mas na prática como se trabalha nessas salas é uma questão de sorte com as equipas (P) [...] a integração não é feita no sentido da palavra [...] a escola não se esforça, não investe nestas crianças (M) [...] Só fazem o suficiente para justificar os benefícios que recebem (dinheiro e redução do n.º de alunos por sala) (P) [...] o que importa neste país é o burocrático é o que está escrito, mas depois não querem saber se isso se aplica na prática (M)” (E6 – 1).*

De acordo com o acima descrito, os pais questionam a filosofia inclusiva no nosso país. Alguns autores defendem que a educação inclusiva é um desafio que envolve a escola, numa inevitável transformação organizacional e pedagógica, no sentido de uma maior abertura à comunidade e apelando à mudança de atitudes de todos os agentes educativos (Beyer, 2005; Sarmiento, 2000; Perrenoud, 2000). Mas a realidade que vivemos é realçada por Capucha (2010) quando questiona se poderá existir uma escola inclusiva numa sociedade que não se comporta como tal?

A questão reside em que os alunos com maiores dificuldades, como o caso das crianças com PEA, exigem muito tempo e uma dedicação quase exclusiva e os professores apercebem-se que este acompanhamento se torna incompatível com o ensino da restante turma, levando-os à desmotivação e desinvestimento nestas crianças, como refere esta mãe:

*...“A [Capela] tem apoio da ELI no infantário uma vez por semana, mas uma vez/semana não é nada, [...] achamos que ela tem pouco acompanhamento por parte da educadora da sala [...] Ela deixa-a andar [...] não sabe o que lhe há-de fazer com tantos meninos na sala [...] existe uma certa passividade para com estes casos, pouco envolvimento (M)” (E4 – 1).*

No caso do ensino especial as metodologias, as técnicas e o tipo de relação que se estabelece com o aluno diferem basicamente daquilo que é habitual no ensino regular, o que significa que os professores e os técnicos, que trabalham com crianças com necessidades educativas especiais, devem possuir uma formação específica e devem trabalhar em parceria com os professores de forma a dar continuidade ao processo de aprendizagem da criança (Capuvha, 2010; Renty & Roeyers, 2006; Declaração de Salamanca, 1994).

A ausência de esclarecimento é certamente um dos problemas mais graves que encontramos no ensino em Portugal, pois a obsessão com a unificação e a uniformização tem-se traduzido num esbatimento do ensino especial no ensino regular. O resultado desta política tem sido a dispersão de meios materiais e humanos por diversos locais, a negação das deficiências e das problemáticas apresentadas por certos alunos, a dificuldade de acesso a serviços específicos, a transformação de muitos professores da educação especial em "caixeiros-viajantes" (Kauffman & Lopes, 2007). Este sentimento também é ele partilhado e verbalizado pelos pais, reconhecendo como uma das dificuldades no desenvolvimento do sucesso da aprendizagem dos seus filhos.

*... "Os professores do EE estão constantemente de baixa [...] compreendo que seja um trabalho cansativo [...] estão sempre a mudar, neste momento são duas e vão-se alternando [...] não é a melhor solução mas é o que é possível [...] (M) " (E1 – 2).*

Na sua perspetiva os pais partilham da ideia de Bitterman (2008) quando reforçam a ideia de que estar incluído na escola é muito mais do que uma presença física é um sentimento e uma prática mútua de presença, entre a escola e a própria criança, conceito este que não é vivido na realidade das nossas escolas.

De acordo com a nossa experiência, podemos assim entender que a premissa mais importante a ter em conta na intervenção com crianças com PEA é que cada criança é uma pessoa única e diferente das outras e não é por ter uma perturbação que deixa de ter as suas próprias características, preferências, dificuldades e necessidades. Assim sendo, sempre que possível, a sua educação deve ser individualizada no âmbito da inclusão nas turmas de ensino regular, desde que sejam respeitadas as suas especificidades e necessidades, com os recursos humanos e os materiais necessários ao seu desenvolvimento e com atitudes e expectativas consistentes por parte de todos os agentes educativos.

Concluimos que as práticas educativas adotadas pelas escolas, da qual fazem parte as crianças das famílias estudadas, ainda têm um longo caminho a percorrer no sentido de se tornarem verdadeiramente inclusivas e promotoras de equidade; denotam-se também necessidades de transformação em todo o processo de ensino aprendizagem e nas atitudes daqueles que o colocam em prática.

Os *serviços de saúde* são considerados como um dos principais recursos a serem utilizados por estas famílias na vivência desta problemática.

No processo de cuidado da criança com deficiência, a comunicação e o relacionamento estabelecidos entre o profissional de saúde e a família são elementos fundamentais (Johnson, 2000). O profissional de saúde deve partilhar com a família informações sobre a saúde e os cuidados da criança, de forma aberta e franca dando-lhe assim a oportunidade de participar no cuidado e nas tomadas de decisão. No entanto não foi a realidade vivenciada pelos pais e alguns estudos (Barbosa et al, 2012; Hoher & Wagner, 2006) também realçam que, na vivência com um filho deficiente, a família se depara frequentemente com a ausência de informações e de distanciamento dos profissionais de saúde, o que não a ajuda na reconstrução de metas e na escolha de caminhos.

*...”A médica limitou-se a fazer um relatório enorme que ainda hoje o apresento aos terapeutas, mas que não o entendem [...] eu mesma não o entendo e não vejo lá escrito em lado nenhum espectro do autismo (M) ” (E1 – 1).*

*...”Ele tinha atitudes desde pequenino que eu estranhava [...] a pediatra, o médico de família e a enfermeira de família diziam-nos para darmos tempo ao tempo, mas não explicavam nada [...] (M) ” (E5 – 1).*

*...”Sentimos a falta de haver alguém que nos orientasse, pois estávamos perdidos [...] o estado supostamente oferece a intervenção precoce e ajuda nas terapias, mas ninguém nos informa, nós é que pessoalmente temos de chegar a eles [...] (M) ” (E7 – 1).*

Os profissionais de saúde têm intervenções que visam lutar por um sistema de saúde que favoreça a inclusão da criança e da sua família. Vários autores (Korukcu et al., 2017; Barbosa et al, 2012; Barbosa et al, 2009; Paula et al, 2008) enfatizam que a família procura uma instituição de saúde com a expectativa de ser acolhida e de receber o esclarecimento e a informação de que necessita. Verifica-se porém que a família regularmente permanece privada de orientação e de intervenções direcionadas às solicitações surgidas na sua experiência com o filho. Na opinião dos pais estas situações acontecem por falta de resposta dos profissionais.

...*"Acho que ainda há falta de conhecimento a cerca do autismo por parte dos profissionais de saúde, médicos e enfermeiros [...] sabem muito pouco e demonstram nas suas ações [...] estas crianças precisam de tempo e os profissionais não lho dão, não querem perder o seu próprio tempo [...] quanto mais depressa perceberem que para uma criança autista há uma mãe, um pai, uma avó que os podem ajudar [...] conseguem observar melhor a criança e despacham-se mais depressa [...] melhor para todos (P) "* (E2 – 1).

...*"A pediatra na altura não valorizou esta situação e penso que era uma situação que tinha merecido um olhar mais atento [...] penso que deveria ter feito um historial mais profundo, mas não lhe suscitou dúvidas e demonstrou pouco interesse [...] durante esse tempo não se fez nada e realmente foi tempo que se perdeu e que poderia ter sido aproveitado (M) "* (E7 – 1).

Os pais confrontam-se com a limitação de conhecimento e compreensão da deficiência entre os prestadores de serviços de saúde o que, no seu ponto de vista, impede a coordenação oportuna e eficiente dos serviços de assistência como verificado.

Associado à falta de resposta, verbalizam ainda a falta de sensibilidade para com a problemática, dificultando algumas situações e favorecendo momentos de embaraço e constrangimento para os pais.

...*"Eles dizem que não têm nenhuma diretriz em que nos dê prioridade e não ligam [...] alguns médicos e enfermeiros deveriam ser mais sensíveis a este problema [...] alguns têm pouca paciência (P) "* (E4 – 1).

...*"Outra situação são os tempos de espera das consultas [...] fui chamada à atenção por ele estar a fazer barulhos e a correr [...] "ele não pode correr mãe", "ele não pode estar a fazer barulho" [...] fiquei aflita, mas estas crianças não aguentam muito tempo paradas [...] se o prendo ele começa a espernear e a gritar, mas as pessoas não querem saber (M) "* (E1 – 1).

...*"Tive de ir ao hospital com ela [...] ela chorava muito com dores de barriga e eu expliquei toda a situação, então a enfermeira chegou ao pé dela e começou a bater as palmas e a dizer "chocho" [...] fiquei perplexa [...] ela pediu-me para calar a menina [...] quem trabalha com pessoas tem de ser mais humana senão vai trabalhar para uma fábrica ou coisa parecida [...] como não têm muitos conhecimentos sobre o autismo, depois têm estas reações infelizes (M) "* (E8 – 1).

Outro problema identificado é a escassez de instituições do estado que ofereçam consultas e terapias de reabilitação e estimulação, pelo que tiveram a necessidade de recorrer a instituições privadas, suportando um aumento do dispêndio financeiro, pois o sistema nacional de saúde não consegue dar resposta a estas situações.

...*"Não existe em X nenhum centro público, nem mesmo o hospital que faça terapia da fala a estas crianças, a não ser a APPDA [...] esta é uma das dificuldades com que nos deparamos, não haver recursos disponíveis para*

*trabalharem com estes miúdos (M) [...] Os hospitais, os centros de saúde não estão preparados para dar resposta nestas situações (P) ” (E6 – 1).*

*...”O problema é que estas consultas estão cheias e o acesso é muito difícil [...] o público não dá resposta, então recorremos ao privado porque não há outra solução (M) ” (E7 – 1).*

*...”As terapias no privado são realmente muito caras [...] algum poder económico neste momento tem-nos facilitado a vida, graças a Deus, para podermos dar à nossa filha todas as condições (M) ” (E4 – 1).*

Observámos que a necessidade de consultar o médico com maior frequência, ou a necessidade urgente de recorrer a terapias, faz com que as famílias com maior poder económico recorram ao sistema privado resolvendo o problema da falta de apoio e suporte.

A vivência desta realidade faz com que os pais tomem consciência de que o que está protagonizado como filosofia do sistema nacional de saúde, efetivamente não é colocado em prática, dificultando a acessibilidade aos serviços e dificultando a qualidade de vida destas famílias.

Simultaneamente é possível perceber que na atualidade ainda existe um distanciamento entre a equipe de saúde e as famílias, pois estas enfatizam a questão de não serem atendidas como um sistema “uno” por parte dos profissionais de saúde que ainda se centram no modelo de cuidados biomédico.

De modo similar, outro desafio importante, considerado pelos pais, para além das preocupações de caráter médico e educacional, é a integração da criança com PEA no mundo e na sociedade. A exigência de novos padrões de comportamento, a fim de se reajustarem a um novo estilo de vida, exige que a família muitas vezes modifique a sua vida fazendo frente aos constrangimentos, às limitações e às dificuldades que não podem prever antecipadamente. Mesmo que o filho permita uma certa disponibilidade de tempos livres, essencialmente exige tempo e a capacidade de superar por parte dos pais, levando muitas vezes ao esquecimento de si próprio (Febrá, 2009).

*...”Além de ser mãe, também sou terapeuta, dona de casa, mulher, nora [...] a [Vega] é uma criança muito absorvente e passamos o dia à sua volta [...] Tenho de estar sempre de olho nela [...] hoje em dia a minha vida é ela e nada mais (M) ” (E8 – 1).*

*...”Mudou muita coisa [...] a minha vida profissional, as rotinas [...] Temos de nos adaptar a ela por isso a nossa vida passou a girar à sua volta [...] não temos tempo para mais nada, é ela, ela e só ela (M) ” (E4 – 1).*

Realçamos também o aspeto de a PEA não ser muito comum entre as pessoas e a maioria saber muito pouco sobre o assunto, levando os pais a sentirem-se muito sós e ignorantes a respeito da condição e da sua ação. Uma vez que a criança autista parece ser uma criança “normal”, é frequente, as pessoas não entenderem o porquê de ela se comportar de forma diferente ao que é espectável socialmente, acabando muitas vezes os pais por serem postos em causa (DePape & Lindsay, 2015; Wing, 1997).

*...“A [Vega] não aparenta ter uma deficiência, logo as pessoas ao olharem para ela não entendem alguns comportamentos e são muito críticas [...] olham para ela como se ela fosse uma criança mal-educada e para nós como se fossemos pais permissivos e não a soubéssemos educar (P) [...] aliás a sociedade em geral está muito pouco informada sobre esta problemática [...] no início isso mexia muito comigo, não sabia o que fazer e pensar, agora já consigo ultrapassar essa situação e já não me aborreço (M)” (E8 – 2).*

*...“Existe dificuldade em a sociedade aceitar este tipo de comportamentos [...] as pessoas como não passaram por isto desconhecem totalmente o que é a PEA [...] nós também não estávamos preparados (M) [...] as pessoas acabam por ser mais tolerantes com a doença física (P)” (E10 – 1).*

*...“A sociedade é muito rígida no que toca a receber pessoas com deficiência [...] um invisual ou um “cadeirante”, já se aceita melhor, agora estas deficiências que não têm cara é muito difícil [...] se o próprio estado é o primeiro a não cumprir, como é que vamos sensibilizar as instituições e a sociedade para que aceitem estas pessoas (P) ... temos de informar e educar [...] eles são como são e a sociedade tem de aceitá-los e ajudar a que as suas vidas sejam melhores (M)” (E6 – 1).*

Quanto maior é o grau de comprometimento das áreas do desenvolvimento, mais dificuldade tem a criança em se adaptar aos contextos onde se insere e mais dificilmente a sociedade tem a capacidade de a aceitar e a incluir. A pessoa com deficiência converte-se assim num desafio para toda a sociedade, que a vê ainda despojada da sua história e do direito de ser um cidadão com uma vida comum (Korukcu et al., 2017; Lutz et al, 2012; Silva & Dessen, 2001).

*...“É preciso haver uma consciencialização geral das pessoas para que elas percebam as potencialidades de algumas destas crianças e aceitem que muitos deles podem vir a ter uma vida funcional tal como qualquer outra pessoa [...] podem ter algumas limitações, mas nem todas as pessoas são muito inteligentes e não é por isso que deixam de ter as suas vidas (M)” (E9 – 1).*

Persistem ainda dificuldades para integrar estas crianças na escola, considerando os apoios especializados, as terapias, os materiais didáticos específicos, as condições na acessibilidade e outros, que são necessários. Tudo isto se torna economicamente pesado, o que faz com que a integração/inclusão na escola e, mais tarde, na sociedade, não ultrapasse muitas vezes a mera

declaração de intenções. São variadas as justificações para a difícil aceitação: a má preparação da escola, a falta de experiência dos professores, a recusa por parte dos outros pais em terem os filhos em contacto com estas crianças, ainda que a verdadeira razão nunca seja claramente abordada. A justificação sentida pelos pais e pelos técnicos, como estando latente no discurso de cada um, mesmo que tenham consciência de que estão a lidar com a deficiência e não com a doença, é o medo que a deficiência e as suas incapacidades contaiem e ameacem o mundo organizado dos ditos “normais” (Bitterman et al., 2008; Kauffman & Lopes, 2007; Jordan, 2005).

Para se alcançar as condições existentes na atualidade que dão, à pessoa portadora de deficiência e às suas famílias, uma condição de vida mais digna, foi necessário existir uma evolução na mudança de atitudes e, ao mesmo tempo, desenvolvimentos significativos no campo das ciências e das políticas sociais.

No mundo contemporâneo, os portadores de deficiência exigem que lhes deem oportunidades de participação em todos os domínios da vida coletiva, emergência reivindicada pelas famílias e pelas organizações de pessoas com deficiência (Fontes, 2009). No entanto os pais confrontam-se ainda, nos dias de hoje, com um distanciamento entre o que está legislado e o que é exercido na prática das suas vidas, reconhecendo que a sociedade só será verdadeiramente inclusiva na medida em que os diferentes lugares onde se cresce e se vive sejam eles, também, verdadeiramente inclusivos (Franco & Apolónio, 2002).

### **Em síntese:**

A “vivência do processo” de parentalidade passa por uma série de **mudanças na vida** da família que surgem na sequência da tomada de consciência de uma criança diferente, acompanhada das **características do processo**.

As mudanças na vida operam-se ao longo do processo com a conquista de *um novo olhar sobre a deficiência*. A *adaptação a uma nova forma de vida*, as *alterações no relacionamento do casal* e as *modificações da vida social e profissional* produzem uma sequência de efeitos transformadores que emergem, dão suporte e são mediadores para a transição a realizar. Por estarmos perante um processo dinâmico, que assenta na relação entre contextos e temporalidades

várias, a redução da informação nesta fase, de estruturação conceptual, revela um movimento oscilatório entre as categorias e as subcategorias.

*A aquisição deste novo olhar vai ao encontro da aceitação do filho diferente que passa pela vivência do luto de um filho idealizado. A consciencialização influenciou o aumento do conhecimento e do envolvimento, reflexo do esforço dos pais para melhor compreenderem o seu novo papel e reequilibrarem-se perante a nova situação. O sentimento individual de estar ligado e de interagir com a sua situação é um dos indicadores de que a transição está a ocorrer, traduzindo-se no desenvolvimento de uma confiança crescente na adaptação à mudança e em novas aptidões e formas de viver que concorrem, simultaneamente, para um novo sentido identitário.*

O reconhecimento do comportamento da criança levou também à adoção de estratégias enquanto *recursos e mecanismos internos*, com a finalidade de garantir ou preservar a qualidade de vida do filho e da própria família. Estas estratégias promovem uma adaptação familiar progressiva, conducente ao desenvolvimento das competências parentais e à reorganização da família. Os pais enfatizaram que a convivência com os seus filhos os fez reavaliar os seus valores e prioridades numa tentativa de lhes atribuir um sentido, desenvolvendo: crenças espirituais ou religiosas mais fortes; uma maior capacidade de se concentrar no presente e a habilidade de apreciar as simples e pequenas coisas da vida.

Evidenciou-se nos discursos a procura de conhecimento através de vários meios de informação, o que contribuiu para um maior envolvimento nos cuidados do seu filho (realce para o fácil acesso à internet). Outra fonte de informação foram os profissionais de saúde.

Um dos problemas que os pais vivenciaram através da interação social foi o estigma. A restrição de contactos sociais, contribuíram para originar uma maior tensão e isolamento social. Se por um lado temos famílias que se afastaram da vida social, por outro, temos famílias que mantêm o ciclo de amigos, cultivando o relacionamento social. A maioria das famílias inclui o filho portador de PEA nos seus tempos de lazer, embora seja unanime a opinião da dificuldade encontrada em integrar os filhos nestes convívios fora de casa, justificado pelos problemas comportamentais do filho e pelas reações da própria sociedade. Embora tenham havido mudanças sociais significativas, a PEA continua a ser uma deficiência de desenvolvimento que é altamente estigmatizante e tem repercussão na dinâmica familiar.

Relativamente aos *recursos e mecanismos externos* destacamos a rede de apoio da família alargada. A entreaajuda verificada nestas famílias foi mais de carácter ocasional do que sistemático, funcionando basicamente numa rede de parentesco restrito e de entreaajuda feminina.

Outro recurso referenciado foi o círculo das amizadas. A maioria das famílias afirma não ter apoio dos amigos, porque as próprias famílias se intimidam com a vivência da situação, afastando-se do seu círculo de amizadas e não tanto o inverso.

Na procura de apoio institucional os pais recorreram a associações nacionais. Este tipo de instituições foi considerado de grande importância no acompanhamento das crianças e famílias e na sensibilização da sociedade, no que diz respeito aos direitos e oportunidades do cidadão.

No que se refere à saúde e à educação parece existir um desfazamento entre o preconizado no quadro legal e a realidade da prática social.

Este processo não é necessariamente vivenciado de igual forma entre o casal. O caminho que cada um faz e o tempo que demora a fazê-lo são singulares. Alguns casais reaproximaram-se e a crise surgiu como uma situação de crescimento e maturação. A mãe foi quem monopolizou as responsabilidades pela criança, passando o pai mais tempo fora de casa, a trabalhar. No entanto, ambos dedicam tempo ao cuidado da criança, descurando muitas vezes a própria relação conjugal e as atividades sociais. Foram as famílias biparentais as que se sentiram mais preparadas para educar um filho com PEA, apoiando-se mutuamente nos desígnios da parentalidade.

A deficiência é tida como um desafio e foi neste sentido que o processo foi **caracterizado** como difícil, moroso e desafiante, ainda que todos o reconheçam como inacabado, *continuum*, em transformação e que se vai construindo sobre si próprio.

### 3.2.4 Resultado do Processo

A parentalidade vai-se revelando como um processo dinâmico de reajustamento e reorganização do sistema familiar e, nas suas relações com o mundo exterior, com reflexo no desenvolvimento dos pais e da própria família (Relvas, 2004). De acordo com Soares (2008), a dificuldade encontrada neste tipo de transição reside no facto da adaptação ser permanente,

principalmente em vivências como as experienciadas por estes pais na gestão de novos sentimentos, comportamentos e preocupações, à medida que os filhos evoluem no seu percurso de desenvolvimento.

No presente estudo o padrão de resposta à transição foi monitorizado através de indicadores capazes de traduzir, entre outros, o nível de conhecimentos e o nível de desempenho necessário para fazer frente às novas situações e contextos e ao impacto do evento sobre si mesmo. Surgiram deste modo as seguintes categorias: o **auto conhecimento**, a **vivência da experiência**, o **domínio das novas competências**, e a **redefinição do papel parental**.

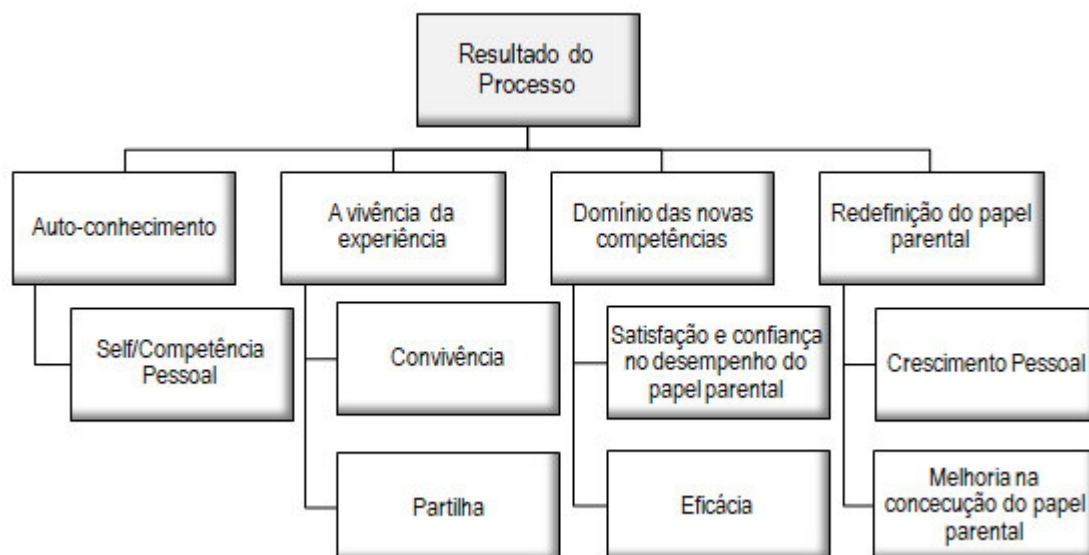
Na categoria **auto conhecimento** evidencia-se a perceção que os pais têm de si próprios, das suas atitudes, sentimentos e autoconhecimento acerca das suas capacidades e competências que lhes permita compreender melhor a problemática em questão e a ajudá-los na tomada de decisão.

Na categoria **vivência da experiência** surgem duas subcategorias, a *convivência* e a *partilha*, ambas situações que contribuem para o desenvolvimento das competências parentais de forma a fortalecer as habilidades na consecução do papel e lhes permita viver a transição com sucesso.

A categoria **domínio das novas competências**, refletem um desenvolvimento da *satisfação e confiança no desempenho do papel parental*, bem como do nível de *auto eficácia* nos cuidados ao filho ao longo do processo de transição. A otimização destas competências faz sobressair o sentimento de tranquilidade face ao desempenho comprovado, constituindo-se como um indicador de resultado que espelha a vivência de uma transição “saudável”.

A última categoria diz respeito à **redefinição do papel parental** e engloba duas subcategorias, o *crescimento pessoal* e a *melhoria na consecução do papel parental*. Estas subcategorias surgem na sequência da consciencialização da problemática e no reconhecimento da experiência de transição, permitindo aos pais uma reestruturação do investimento que depõem em outros papéis e uma adaptação eficaz da qual resultou a aquisição de novos conhecimentos e competências. Trata-se simultaneamente de uma reconstrução da própria identidade, sustentada numa série de ajustamentos e mudanças em que são redefinidos valores, prioridades e objetivos com vista à adequação a este novo estágio e à integração do seu novo papel.

Diagrama n.º 5 – Esquema da categoria major “Resultado de Processo”



#### 3.2.4.1 Auto conhecimento

Esta categoria revelou-se muito significativa na medida em que o grau de preparação e conhecimento dos pais influencia o nível de envolvimento, condição relevante no confronto com este novo evento crítico.

O auto conhecimento conduz a uma melhor aceitação de si mesmo, permitindo um maior aproveitamento da sua competência pessoal, reconhecendo-a e valorizando-a. Tem também um papel importante na diminuição da incerteza e na redução do medo do desconhecido. Ser envolvido e informado sobre a condição e tratamento da criança é, para os pais, uma das premissas mais importantes da qualidade de cuidados (Gorlin et al, 2016).

Geralmente os pais sentem-se pouco ou nada preparados para lidar com o evento da deficiência. A procura de compreensão sobre o quadro clínico e os cuidados inerentes à condição tornam-se fundamentais para aprenderem a lidar com um novo corpo de conhecimentos relacionado com o diagnóstico e com os sistemas de apoio disponíveis (Korukcu et al., 2017; Rodrigues, V., 2014). Foi unanime na opinião dos pais de que o conhecimento se manifesta como uma das estratégias mais eficazes para lidar e enfrentar a situação.

...“Temos aprendido tanto com toda esta situação (M) [...] com o que temos aprendido adotamos a nossa maneira de lidar com ele e pensamos que esta é a melhor aproximação para com o [Belatrix], o que resulta melhor com ele [...] Conseguimos avaliar a aprendizagem dele e a relação que tem conosco por isso vamos continuar nesta linha, embora estejamos sempre abertos a experimentar outras abordagens (P) ” (E3 – 3).

...“Com todo o este conhecimento sinto-me mais capaz para lidar com a situação [...] sinto que estou, como assim dizer, na “crista da onda” (ri) (M) [...] sentimo-nos aptos para tomar as nossas decisões face ao seu processo terapêutico, mas sempre abertos a novas propostas (P) ” (E7 – 1).

Mas para que a família desempenhe bem o seu papel é importante que procure orientação através do próprio médico, enfermeiros, psicólogos, terapeutas ou mesmo em associações de apoio a estas crianças e à sua família, para que se estabeleçam metas realistas e adequadas às capacidades do seu filho, dando-lhe a oportunidade de se desenvolver, sem superprotegê-lo ou pressioná-lo, nem compará-lo com outras crianças. O excesso de exigência em relação ao desempenho da criança deficiente pode também gerar obstáculos no seu desenvolvimento (Fletcher et al, 2012). Há pais que criam fantasias e, na ânsia de ver o seu filho progredir, originam crises de ansiedade capazes de desencadear problemas e dificuldades em lidar com as frustrações.

...“Deparei-me com o livro da Dr.<sup>a</sup> X (médica que diagnosticou o autismo ao [Cruzeiro do Sul] e que o segue na consulta do H) [...] devorei-o [...] Temos aprendido muito [...] e estamos sempre na ânsia de ver nele a evolução que ela refere poder acontecer (M) ” (E2 – 2).

...“Nós temos a possibilidade de poder aceder a todo o tipo de informação e é isso que temos feito [...] é importante para nós pais termos conhecimentos (P) [...] Insistimos tanto nas novas abordagens, queremos tudo o que puder estar ao nosso alcance para o ajudar [...] mas a evolução nem sempre é como gostaríamos [...] chego a pensar se ele vai melhorar verdadeiramente (M) ” (E5 – 1).

A diminuição da ansiedade dos pais acontece com o aumento do conhecimento que adquirem sobre a deficiência, conhecimento este gerado pela intensidade e pela continuidade dos cuidados (De Pape & Lindsay, 2015).

...“Nós lemos tanto, pesquisamos tanto, falamos com tantas pessoas que têm a mesma experiência que acabamos por saber tantas coisas [...] e as últimas novidades [...] O sabermos as coisas deixa-nos mais calmos e confiantes (M) ” (E8 – 1).

...“Os médicos estão sempre a dizer-me que eu não sou técnica que sou mãe e deveria continuar a ser mãe porque a [Estrela Polar] precisa de mim como mãe [...] Sei que sou uma viciada na procura de nova informação, mas isso tranquiliza-me, saber que estou a fazer o que há para fazer na situação dele (M) ” (E1 – 2).

Constatamos assim que o **auto conhecimento** é reconhecido como uma das estratégias de *coping* utilizada pelos pais (Rodrigues, V., 2014; Meada et al, 2010; Lin, 2008; Hastings et al, 2005). O confronto com a situação, nas suas opiniões e de acordo com Moyra Allen, fez com que se desenvolvessem estratégias efetivas, como a procura do conhecimento de forma a minimizar quanto possível repercussões que possam advir da situação, com a finalidade de preservar ao máximo o equilíbrio e a qualidade de vida da família (Wills & Mcewen, 2015). Esta estratégia adotada vai permitir uma adaptação contínua e o controlo da situação, no sentido de minimizar situações de *stress* e favorecendo a consecução do desenvolvimento do papel parental.

#### 3.2.4.2 A vivência da experiência

**A experiência** da convivência com estas crianças e tudo o que nela se evidencia, foi referido pelos pais como o aspeto mais importante para a compreensão da PEA e para o conhecimento do seu filho em particular. Nas suas opiniões a literatura é muito importante no sentido de descrever o conceito, as características destas crianças associadas ao espectro, as inúmeras abordagens utilizadas para trabalhar as dimensões afetadas. Mas só através da *convivência* é que se consegue compreender a realidade destas crianças. Foi consensual em todos os pais a defesa deste conceito, principalmente quando abordada a questão da pouca valorização da opinião dos pais face ao comportamento dos seus filhos.

*...“Os livros falam do autismo, mas não ensinam a lidar com estas crianças [...] só através da convivência diária [...] da experiência [...] é que compreendemos e aprendemos realmente [...] é preciso estar-se lá e não há ninguém melhor que os pais (M) ” (E1 – 1).*

*...“Em relação ao autismo quem mais sabe são as pessoas que lidam com eles todos os dias [...] os pais sem sombra de dúvida [...] aliás há muitas poucas coisas em que elas sejam iguais, e mesmo essas podem ocorrer em circunstâncias diferentes, o que as torna diferentes [...] cada caso é um caso [...] a convivência é fundamental (P) ” (E2 – 1).*

*...“Apercebemo-nos nós pais que sabemos mais coisas sobre o autismo que os próprios profissionais, médicos enfermeiros e professores (M) ” (E8 – 1).*

No seguimento destes relatos verificamos que os pais sentem serem eles aqueles que melhor conhecem a singularidade dos seus filhos, constituindo-se como um elemento fundamental

na parceria de cuidados à criança. Este pensamento remete-nos para uma intervenção de práticas centradas na família, como o eixo nuclear de atuação. O reconhecimento de que todas as famílias têm capacidades e pontos fortes tornou-se no legado mais importante das práticas defendidas pela IPI (McWilliam et al., 2003; Correia & Serrano, 2000) como já referimos. No entanto na prática, no ponto de vista dos pais, ainda existe um distanciamento entre o preconizado e o vivenciado por estas famílias.

*...“As questões aos pais deveriam ser mais aprofundadas [...] há realmente a tendência por parte dos profissionais de saúde para subvalorizar ou mesmo desvalorizar o conhecimento dos pais e o que os pais dizem (P)” (E7 – 1).*

Sob a vivência de situações eventualmente stressantes, como as relatadas, é essencial que os pais consigam aprender a superar as situações de crise causadas pelo desenvolvimento atípico e que sejam capazes de estabelecer um relacionamento tão adequado quanto possível, de forma a lidar com o funcionamento inadequado e conseguir, simultaneamente, uma boa coesão e adaptabilidade familiar (Marques & Dixe, 2011). Adaptar-se à mudança e continuar a crescer é um processo que em geral requer uma **experiência** construída em consequência de uma temporalidade sendo isso que lhes permite conservar a saúde mental. O bom funcionamento familiar evidencia que os pais que demonstram resiliência à adaptabilidade aprenderam a lidar de forma ajustada com o funcionamento complexo dos seus filhos e que as dificuldades e necessidades que daí advêm, apesar de serem muitas, podem ser ultrapassadas. Estes pais sentem que apesar das adversidades, o melhor para os seus filhos são eles próprios e que a sua presença é fundamental no seu desenvolvimento.

Verificámos serem as próprias famílias, ao longo do tempo, que se tornaram mediadoras do seu sucesso, num esforço diário de obrigação, de competição e de interrogações perante os desafios a que são sujeitos. Apesar de tudo, tentam ultrapassar as situações de ansiedade, depressão e *stress*, utilizando as estratégias de *coping* na redefinição das situações, procurando apoios e, ainda, na forma como reportam o seu bem-estar pessoal e a satisfação com a vida (Marques & Dixe, 2011). Em conformidade com o nosso estudo, a literatura realça que os pais e famílias que utilizam ativamente uma variedade de estratégias de *coping* experienciam uma diminuição dos níveis de *stress* e, por outro lado, também desfrutam do benefício do aumento da coesão familiar, melhorando assim o seu bem-estar e a sua qualidade de vida (Meadan et al., 2010).

Outro recurso da família para uma boa adaptação da família a eventos stressantes, reside na sua habilidade em *partilhar* preocupações e informações e em reconhecer a necessidade desses recursos e saber utilizá-los. Estas famílias podem beneficiar de um sistema de suporte social que se disponibiliza para ajuda-las no processo de *coping* e possibilitar a sua adaptação face aos desafios de cuidar de uma criança com PEA (Koruku et al., 2017; Lin, Tsai & Chang, 2008). O suporte social tem sido amplamente estudado e alguns autores como Hall (2012) demonstram que o mesmo alivia o *stress* e melhora o processo de *coping* parental, assim como as respostas às necessidades da criança, sendo considerado como um fator relevante na adaptação dos pais.

A participação em grupos de intervenção e programas de auxílio, nas suas opiniões, representam uma excelente ajuda pois auxiliam no incremento de informações e dos recursos de enfrentamento e adaptação, criando a possibilidade de compartilhar as suas vivências com outras pessoas que convivem com uma realidade parecida.

*...“Certos pais da APPDA comunicam entre si através do facebook [...] Apoiamo-nos e trocamos informação para nos mantermos atualizados [...] sentimo-nos compreendidos pois estamos todos no mesmo “barco” (M) ” (E4 – 1).*

*...“A Associação é a nossa referência [...] participamos em várias formações disponibilizadas pela Associação [...] é muito importante para nós essa partilha (P) ” (E6 – 1).*

*...“A existência de grupos de apoio são muito importantes [...] os pais têm tantas coisas em comum e nem sempre têm a oportunidade de se relacionarem uns com os outros e trocar ideias preciosas [...] nem as nossas famílias nos percebem tão bem como os outros pais que vivem experiências semelhantes (P) ” (E2 – 1).*

*...“Sabermos como antecipar alguns comportamentos, sabermos o que devemos fazer para eles estarem mais equilibrados, mais calmos é uma aprendizagem constante que fazemos em grupo (M) ” (E10 – 1).*

Verificamos que estas famílias sentem realmente a necessidade de apoio ao longo de todo o processo, começando no momento do diagnóstico e prolongando-se por toda a vida. Reforçando esta mesma ideia, um estudo sobre estratégias de *coping* nestes pais (Richard, Phyllis, & Jean, 2007) salientou que os mesmos conseguiram uma boa adaptação porque obtiveram encorajamento e suporte por parte dos familiares e amigos, e de outros pais que vivem situações semelhantes. Realçaram também o valor e a importância da existência de programas de apoio e ajuda neste âmbito.

Podemos assim inferir, e a evidência também o sugere, que os pais de crianças com PEA experienciam uma melhor adaptação familiar, um aumento da capacidade de *coping* e uma

diminuição do *stress* parental quando recebem e sentem que têm suporte social e familiar (Lin, Tsai & Chang, 2008; Gray, 2002). Este suporte é responsável por veicular o afeto e minimizar o sofrimento vivenciado, algo que observámos nas nossas famílias.

*“O avô estava com as crianças no jardim (jardim comum à família alargada) enquanto os pais estavam em casa na realização das tarefas domésticas. Enquanto elas brincavam o avô estava a jardinar, mas sempre atento às suas brincadeiras. Por várias vezes os chamou à atenção, explicando a situação e solicitando a sua ajuda e entendimento. Fê-lo com carinho, mostrando calma e compreensão relativamente aos seus argumentos” (O9).*

*“Os avós parecem dar-se muito bem com a [Vega]. Lidam com ela com naturalidade e como vivem juntos já a conseguem entender, embora ela não fale. A relação deles com ela processa-se normalmente: são carinhosos, brincam com ela, chamam-na à atenção quando necessário (estava a saltar na escada), solicitam a sua ajuda (pôr a mesa do almoço), atividades que nos apercebemos que fazem parte do dia-a-dia da família” (O8).*

Outro aspeto que verificámos, e de acordo com os resultados obtidos, é que o género do progenitor parece ter impacto no nível da satisfação com o suporte social, tendo os pais manifestado uma maior preocupação do que as mães. Esta situação decorre de as mães estarem mais centradas na criança e normalmente recorrerem ao apoio da esfera familiar, enquanto os pais se centram mais no ambiente e, conseqüentemente, no apoio existente do estado social.

#### 3.2.4.3 Domínio das novas competências

Como podemos constatar os pais assumem que a deficiência da criança revelou-se numa oportunidade de aprendizagem de novos conhecimentos e competências, quer no que se refere em particular à PEA, quer relativamente a questões do desenvolvimento infantil.

A noção de competência surge habitualmente associada a verbos como: o saber agir, mobilizar recursos, integrar saberes múltiplos e complexos, saber aprender, saber ligar-se, assumir responsabilidades, ter uma visão estratégica (Fleury & Fleury, 2001). Nos discursos obtidas os pais realçam que, além dos conhecimentos novos apreendidos acerca da PEA e do desenvolvimento da criança, também são capazes de implementar esses mesmos conhecimentos na prática do seu dia-a-dia. Assumem sentirem-se mais habilitados para desenvolver determinadas intervenções e atitudes, importantes na gestão do problema das alterações comportamentais e nas dificuldades de desenvolvimento da criança.

*...“Era importante termos todos os dados na mão, para podermos decidir e atuar [...] nós neste momento já conseguimos fazer a seleção do que é importante para a [Cisne] [...] e temos visto resultados no seu desenvolvimento (M)” (E7 – 1).*

*...“Sei que sou muito teimosa com a [Estrela Polar], mas se não tivesse insistido com ele, investido no seu desenvolvimento, ainda hoje não comia de tudo (comia ainda por cores), mantinha ainda uma serie de estereótipos como o abrir e fechar dos armários, das luzes [...] mesmo dentro do seu espectro ele tem evoluído, isso eu sei (M)” (E1 – 1).*

*...“Ambos os pais estavam atentos ao que o [Cruzeiro do Sul] estava a fazer (atenção dispensada). Iam chamando-o à atenção para falar mais baixo (preocupação com o comportamento social), assoavam-no porque ele estava constipado (cuidar). Muito afetuosos com ele, aconchegando-o, dando-lhe festas (vinculação/amor). Pais educadores insistiram com o [Cruzeiro do Sul] para ele me cumprimentar quando eu cheguei, para calçar as pantufas porque o chão era de mosaico e ele estava constipado, sempre com calma e lhe explicando o porquê das coisas (Ensino)” (O2).*

Hoogsteen & Woodgate (2013) evidenciam também que a aquisição de segurança para cuidar da criança deficiente inclui estratégias, como já mencionámos em categorias de dimensões anteriores, tais como: a obtenção de conhecimentos sobre a PEA e sobre o quadro clínico e tratamento da criança; a aprendizagem de habilidades técnicas para o cuidar; o desenvolvimento de sensibilidade única para identificar as manifestações de melhoria ou agravamento do estado de saúde e de desenvolvimento da criança e a escolha de recursos humanos mais adequados para partilhar esses mesmos cuidados. Todos estes comportamentos parentais são decisivos para a estruturação da criança, os quais denominamos como os efeitos da parentalidade no individuo ou competências parentais. Estas competências direcionam-se para três componentes, ou seja, influenciam três vertentes importantes no desenvolvimento da criança: a socialização (social) onde a família se constitui como o primeiro contexto de socialização da criança, responsável em grande parte pela adaptação da criança aos contextos sociais que serão posteriormente frequentados; o cognitivo (aprendizagens) onde os pais se evidenciam como apresentadores, mediadores e intérpretes do mundo exterior sendo através deles que a criança entra em contacto, conhece e interage com o mundo físico e social que a rodeia e, por último a emocional (afetos e emoções) que consiste em satisfazer as necessidades de afeto, confiança e segurança que se traduzem pela construção de relações de vinculação (Cruz et al, 2005) Este conjunto de **competências** é mencionado do mesmo modo pelos pais como forma efetiva de lidar com as suas exigências e, conseqüentemente, de poder recuperar a rotina e a estabilidade na dinâmica familiar.

Quando abordada esta temática, surgem em simultâneo dois conceitos relevantes e que são inerentes, o de *satisfação e confiança no desempenho do papel parental* e o de *eficácia*, conceitos que se interligam e validam a competência parental (Cruz et al, 2005). Partimos do pressuposto de que a satisfação é uma consequência da experiência dos cuidados prestados e que a eficácia se traduz no juízo das pessoas sobre as suas capacidades em organizar e executar os cuidados para obter determinado tipo de realização, conceitos expressos nos discursos dos pais quando afirmavam:

*...“Ainda bem que foi connosco, pais novos com muita energia [...] temos família próxima ainda todos muito jovens com vontade de aprender e envolvidos no problema do [Cruzeiro do Sul] [...] temos um cão maravilhoso que o ajuda muito [...] por tudo isto nós conseguimos ser os pais que ele precisa e isso deixa-nos tranquilos (M)” (E2 – 1).*

*...“Este esforço da nossa parte e o investimento feito tem tido recompensas e hoje olho para trás e apercebo-me que tomámos a opção correta e o importante que foi para o desenvolvimento da [Cisne] (M) [...] todos os momentos do percurso foram importantes, foram uma aprendizagem e é por eles que continuamos e nos debatemos continuamente [...] estamos confiantes e otimistas (P)” (E7 – 1).*

*...“Com o [Sirius] estamos sempre a celebrar, a valorizar as pequenas coisas, mas que são tão importantes na vida. Acabamos por valorizar coisas que os outros pais acham que são “normais” [...] esta atitude influenciou-nos na nossa atuação também em relação ao irmão (ri) [...] não imagina como foi importante também para ele (irmão) e para nós pais (M) [...] estamos confiantes que estamos no caminho certo e isso dá-nos muita tranquilidade, embora estejamos sempre atentos (P)” (E9 – 1).*

Hastings & Brown (2002) sugerem que os pais e as mães podem ser afetados de forma diferente pela problemática do seu filho, indicando a *autoeficácia* como um possível fator compensatório para as mães destas crianças, em termos do impacto deste sobre a sua ansiedade e depressão. Estes autores realçam a importância da *autoeficácia* como um fator de proteção, pois atua sob condições de alto risco, nomeadamente quando o nível de problemas de comportamento é elevado.

Constatámos que a aprendizagem das competências parentais corresponde assim a um processo contínuo que decorre ao longo do tempo. Apesar da preparação para a parentalidade ter início de forma mais efetiva durante a gravidez, os pais referiram continuar a ter necessidade de integrar novos conhecimentos e novas habilidades para assegurarem os cuidados ao filho à medida que este cresce e se desenvolve, principalmente em situações como as que vivenciam. De facto as necessidades de aprendizagem dos pais não estão claramente concentradas num período delimitado de tempo, uma vez que acompanham todo o ciclo de vida da família e as suas

particularidades. Reconhecemos assim que a apropriação dos conhecimentos e das habilidades, relacionados com as necessidades da criança vão potenciar a aquisição e o desenvolvimento das competências parentais, com conseqüente melhoria da sua confiança, da satisfação e da mestria no desempenho do seu papel (Meleis, 2018; Korukcu et al., 2017; Mercer, 2006; Ribas & Bornstein, 2005).

#### 3.2.4.4 Redefinição do Papel Parental

Martins (2008) verificou que, apesar do papel parental sofrer alterações de acordo com as fases de crescimento e desenvolvimento da criança, o primeiro ano de vida é fundamental no seu crescimento e desenvolvimento e os primeiros padrões de prestação de cuidados têm tendência a persistir e a influenciar a interação dos pais com a criança ao longo do tempo. Além disso, é também neste período que as maiores alterações nos papéis sociais do casal acontecem, acompanhadas da necessidade de redefinição e reorganização do projeto de vida, a nível da identidade e funções. Através dos discursos dos pais, verificamos que eles subscrevem esta ideia relativamente às modificações no seu papel parental, contudo realçam que a transição nestas situações se prolonga por mais tempo, decorrente do atraso de desenvolvimento destas crianças e das constantes alterações comportamentais inerentes à sua perturbação.

*...“Com as alterações de comportamento do [Cruzeiro do Sul], tudo se foi alterando [...] penso que estamos em constante adaptação pois ainda vão surgindo situações novas que não estavam previstas (M) ” (E2 – 1).*

*...“Com o desenrolar dos acontecimentos até para mim tem sido difícil porque tudo foge áquilo que era espectável. Tem sido um processo contínuo, nem sempre fácil e não sei mesmo quanto tempo vai demorar até estarmos totalmente adaptados a ele [...] a sabermos controlar todas as novas situações que surjam [...] mas estamos no bom caminho, estamos a fazer muitos progressos, nós e ele (P) ” (E3 – 2).*

Martins (2008) constata ainda que à medida que a experiência e a familiaridade com os cuidados se intensifica, aumenta a perceção de eficácia parental e a reafirmação das capacidades parentais, o que também verificámos acontecer com os pais do nosso estudo.

Nesta categoria os pais fazem, com frequência, comparações relativamente à sua perceção da identidade parental. Referem repetidamente que se sentem iguais, que são os mesmos pais que amam, cuidam e fazem tudo pelo seu filho; no entanto, admitem que a deficiência da criança os fez

encarar determinados aspetos da vida numa perspetiva diferente. Embora muitos comecem por negar uma alteração na sua identidade parental, acabam por assumir que este evento crítico veio trazer mudanças na sua forma de pensar e de estar na vida. Todos se assumem como bons pais, salientando que o convívio com a diferença os fez dar uma maior importância ao facto de serem pais. Os obstáculos e as dificuldades decorrentes são vistos de forma positiva para o seu *crecimento* ao nível da sua individualidade e da sua parentalidade. Alguns pais referem mesmo que se sentem mais fortes, mais pacientes e mais tranquilos.

*...“Acho que me tornei uma pessoa melhor, mais humana, mais calma, mais tranquila com mais paciência embora tenha muitas mais preocupações [...] consigo gerir melhor as situações [...] sinto-me hoje uma pessoa mais forte (M)” (E1 – 1).*

*...“Hoje em dia vejo a vida de outra maneira, vejo que há muito mais para ser vivido [...] é muito difícil ter um filho com necessidades especiais, mas hoje em dia já não dramatizo, vejo a vida de uma forma mais simples [...] o importante é ter forças para conseguir dar felicidade aos meus filhos, e sentirmo-nos nós pais também felizes (M)” (E4 – 2).*

*...“Eu apoio-me numa coisa que é fundamental para mim que é o Amor [...] temos na vida muitas mais coisas para festejar, mais do que os pais de crianças ditas “normais”. Todas as semanas o [Canopus] vence uma batalha e todas estas batalhas nos dão mais força para continuarmos e apreciarmos o que é importante e verdadeiro [...] isso deixa-nos tranquilos (P)” (E10 – 1).*

Torna-se evidente, através dos discursos, que houve uma necessidade de ajustamento e reorganização dos pais e de toda a família perante o evento crítico da deficiência. Foi notório que os pais desenvolveram uma adaptação eficaz da qual resultou a aquisição de novos conhecimentos e competências, redireccionando o seu papel parental. Li Ching (2008) reforça a ideia de que, perante o sentimento de “perda de normalidade”, existe sempre uma necessidade de ajustes e de adaptações na dinâmica familiar, visando um novo equilíbrio. A família enfrenta uma situação de instabilidade e vê-se forçada a reorganizar-se e a reconstituir a sua identidade. Também Meleis (2010) manifesta que o processo de transição requer que a pessoa incorpore um conjunto de novos conhecimentos que altere o comportamento e, por conseguinte, ocorra uma mudança na definição do “eu” no contexto social.

Parece-nos pois que, embora haja unanimidade na consciencialização acerca da reformulação da identidade parental, estes pais assumem que este evento não deixou de produzir efeitos na sua vida e na sua parentalidade. A própria transição pressupõe que essas mudanças

sejam incorporadas nos comportamentos parentais e possam originar uma reformulação das suas identidades. A transição implica movimento e adaptação para a mudança e não o retorno à condição pré-existente. O processo de transição requer tempo para que a pessoa se desligue dos comportamentos e identidades antigas (Kralik, Visentin & Loon, 2006).

Segundo Mercer (2004) a realização da identidade parental é, pois, um processo em desenvolvimento em que os pais atingem competências e integram um adequado comportamento segundo o seu papel definido, tornando-se confortáveis com a sua identidade como pais. O facto de terem adquirido novos conhecimentos e competências no decorrer da convivência com a criança, tal como acontece durante a vivência das várias etapas de desenvolvimento, não significa que deixaram de ser quem eram até ao momento, mas também não significa que tenham voltado à condição pré-existente. Toda a problemática vivenciada permitiu-lhes de certa forma adquirir habilidades para no futuro estarem mais preparados para enfrentar os novos acontecimentos. Esta nova perspetiva (assumida) do papel parental é sinal que a transformação foi acontecendo; para além de assimilarem todas as suas atribuições, os pais dão-se conta de se assumirem enquanto pessoas diferentes daquelas que eram. Associada a esta reformulação de identidade surge uma redefinição das suas prioridades, assumindo o filho a centralidade da sua vida.

Em conclusão da estrutura sobre esta categoria podemos afirmar que a experiência, advinda das trocas entre os pais, entre eles e a criança e o mundo que os rodeia, é que lhes possibilita tornarem-se pais. As alterações resultantes desta metamorfose espelham como foram capazes de transpor as dificuldades/desafios e de projetar estratégias adequadas de adaptação. Percebe-se uma reformulação das suas identidades, associada a uma redefinição de prioridades e a um maior sentido de responsabilidade, um crescendo de confiança no desempenho do papel parental e a aquisição do domínio de novas competências.

#### **Em síntese:**

As alterações resultantes da vivência do processo de transição refletem a forma como os pais vão sendo capazes de superar as dificuldades e desafios e encontrar estratégias adequadas de adaptação ao seu novo papel. A partir dos discursos dos participantes observa-se que as dimensões subjetiva e objetiva surgem de forma dinâmica e sem grandes contornos que as delimitem. Aspetos como o **auto conhecimento** e a **vivência da experiência**, onde se realça a

valorização da convivência e da partilha, entrelaçam-se com o sentimento de ultrapassar os desafios, a estabilidade e a tranquilidade sentida, o crescimento pessoal e o desempenho pleno do seu papel parental. Gradualmente foram-se convertendo num pai e numa mãe de uma criança diferente, seguindo a sua própria trajetória e respeitando o tempo inerente de cada um. No entanto, a conceção de um projeto comum esteve sempre presente nos seus discursos, revelando uma confluência de ideias e conceitos determinantes do crescimento da sua parentalidade.

Atualmente a sua forma de pensar e de agir evidenciam todo um processo de transição, de profunda integração da mudança e complexa atividade adaptativa. Assumem-se como pessoas diferentes, com ruturas e reconstrução identitária, apoiadas na vivência do novo papel e de novas responsabilidades. Esta é uma reconstrução que se encontra associada à adaptação bem-sucedida à parentalidade, ocorrendo simultaneamente com o desenvolvimento da autoconfiança e da autonomia no desempenho do papel parental. A transição vivida por estes pais pode ser observada através da **redefinição dos seus papéis**, do **domínio das novas competências** e dos relacionamentos e da gestão das emoções, sendo a experiência da parentalidade revivida com sentimentos de *satisfação*, *confiança*, autonomia, racionalidade e controlo.

Através dos seus discursos, tivemos ainda a oportunidade de conhecer as particularidades das suas histórias e do seu universo simbólico, as quais se organizam, conferem singularidade, complexidade e promovem a vivência da parentalidade em si mesma. Os projetos de vida associam-se à cultura e aos valores fundamentais da identidade parental que são reafirmados, reedificados e reaprendidos na presença de uma sucessão de acontecimentos e da especificidade das vivências que acompanham a realidade de cada uma destas famílias.

Ao longo do tempo os pais foram reformulando a sua identidade que se compreende associada a uma redefinição de prioridades e a um maior sentido de responsabilidade. Todo este processo levou-os a ganharem uma maior *confiança no desempenho parental* e a consciencializarem as mudanças ocorridas no seu desenvolvimento pessoal. Esta confiança no desempenho do novo papel e o domínio de novas competências refletem, na opinião de Meleis (2010), um resultado favorável do modo como as pessoas lidam com o processo de transição servindo assim de indicador do mesmo.

#### **4. FORMULAÇÃO TEÓRICA EXPLICATIVA DO FENÓMENO: O EXERCÍCIO DA PARENTALIDADE DE CRIANÇAS COM PEA**

A teorização do fenómeno em estudo surge na sequência da formalização de uma redução teórica, processo essencialmente indutivo que termina com a identificação e representação de um conceito que caracteriza uma explicação genérica desse mesmo fenómeno – a teoria de médio alcance, construída segundo os pressupostos da Grounded Theory (Strauss & Corbin, 2008).

O conceito que identificámos integra a explicação (sustentada na informação) da realidade estudada; emerge da natureza e do processo de transição para a parentalidade, numa condição tão específica como a vivência com uma criança com PEA. Este conceito que nasceu da investigação e veio explicar o fenómeno sob um novo olhar sobre a parentalidade, intitula-se: “o Exercício da Parentalidade de Crianças com PEA”. Strauss & Corbin (2008) fazem referência a este conceito como um conceito explicativo – *core concept* – que provém e congrega as respetivas categorias. Estas categorias correspondem às características dos conceitos quando abordamos a lógica do desenvolvimento de um conceito central (Meleis, 2018). O processo requereu uma profunda análise dos discursos revelados pelo testemunho e vivência dos participantes do estudo e um longo caminho de interpretação dos mesmos.

O exercício da parentalidade leva a que os pais assumam um dos mais exigentes e complexos papéis relativamente ao seu desempenho no seio familiar, pois o seu papel parental é essencial para assegurar a sobrevivência, a segurança, o crescimento e desenvolvimento do seu filho (Cardoso & Paiva, Silva, 2010; Emanuel et al, 2008; Mercer, 2006). Simultaneamente a PEA constitui-se como um desafio complexo para estas famílias, comparativamente com outras perturbações do desenvolvimento, apresentando estes pais necessidades muito específicas (Gorlin et al, 2016). Foi o interesse por esta temática que justificou a presente investigação que teve como finalidade analisar o caminho percorrido por estas famílias bem como as estratégias utilizadas para contornar a problemática da convivência com uma criança com PEA.

O tema central – O Novo Olhar sobre a Parentalidade – está então ancorado em quatro “categorias maior” que foram emergindo do processo de codificação da informação e que explicam o percurso destes pais ao longo do processo, conferindo-lhe consistência enquanto conceito central.

A integração das categorias no âmbito da categoria central e na relação entre si torna explícita a cronologia de acontecimentos.

O processo é entendido como uma sequência evolutiva de ações/interações que se sucedem no tempo e no espaço em resposta à situação vivida (Strauss & Corbin, 2008). São elas a “conceção pessoal de parentalidade”, “os eventos significativos que se realçam ao longo da experiência”, “a vivência do processo de parentalidade” e o “padrão de resposta dos pais” que espelham o caminho percorrido na conquista da mestria das competências parentais, influenciando a forma como interpretam o seu próprio comportamento e o comportamento do seu filho.

A categoria major “conceção pessoal da parentalidade” acontece na sequência da vivência com um filho com PEA, e inclui questões fundamentais do processo de transição. Destacam-se os **significados**, as **expectativas** e o **estatuto socioeconómico**.

A reformulação de alguns princípios que compõem o conceito de parentalidade foi sentida como uma necessidade por parte dos pais. Foi consensual a substituição da palavra deficiente por diferente ou especial, no sentido de melhor definir as características destas crianças. Na mesma sequência, quando abordada a PEA, foi reforçada a singularidade e complexidade desta perturbação, conferindo-lhe uma especificidade face à sua génese dentro das perturbações de desenvolvimento comportamental. A vivência com estas crianças traduz-se num caminho difícil e desafiante para os pais, acompanhada de algum sofrimento e requerendo uma adequação constante (Goodman & Glenwick, 2012). É através do significado das relações e dos acontecimentos que surge então a ideia de mudança, no sentido da necessidade de um novo olhar sobre o conceito.

As expectativas mais verbalizadas pelos pais centraram-se nos planos futuros para os seus filhos. A consciência da sua finitude bem como a necessidade contínua de cuidados dos seus filhos são as suas grandes preocupações. Apesar disso, o conceito de esperança esteve sempre bem enraizado nos seus discursos, dando sustentabilidade e fortalecendo as expectativas. A esperança é um dos fatores impulsionadores da persistência e do envolvimento dos pais, alimentando a vida e ajudando-os a seguir em frente (Charepe, 2014; Hoogsteen & Woodgate, 2013).

O nascimento de uma criança diferente implica geralmente um acréscimo das despesas envolvidas nos seus cuidados (Lutz & Klein, 2012; Safe & Molineux, 2012; Krister et al, 2003). Este aspeto revelou-se muito preocupante, na opinião dos pais, pois o elevado custo das terapias e

apoios e o reduzido apoio do estado social pode por vezes, tornar-se incompatível, interferindo de forma significativa na realização e satisfação da consecução do papel parental. Os significados, as expectativas, o estatuto socioeconómico e os eventos críticos, tornam-se assim fatores relevantes e muito valorizados no processo de transição, pelo seu potencial efeito facilitador ou inibidor no desenvolvimento do processo (Meleis, 2018).

A categoria major, “eventos significativos” (realçados ao longo do processo) destaca os eventos críticos ou pontos de viragem que fazem parte do processo de transição e que estão regularmente associados à tomada de consciência da mudança e a um maior envolvimento na experiência de transição (Meleis, 2010), gerando modificações no processo de parentalidade e conduzindo a uma redefinição de identidade e de papéis. Neste sentido, emergiram as seguintes categorias: o **nascimento**, o **confronto com um comportamento diferente**, o **encontro com a realidade** (o diagnóstico), a **consciencialização face à saúde** e a **consciencialização face à educação**.

Na categoria **nascimento** realçam-se a gravidez/parto e a amamentação, eventos que constituem mudanças significativas na vida da mulher/casal, conduzindo a uma transformação de papéis e a uma redefinição dos limites face ao exterior com reflexo no seu desenvolvimento. A vivência da gravidez e o momento do parto foram evidenciados pelos pais como marcos importantes no seu processo de parentalidade, envoltos em inúmeras fantasias que se traduzem em expectativas face ao momento vivenciado. Reconhecem o seu novo estatuto e as exigências perante as diferentes respostas comportamentais, emocionais e cognitivas e têm consciência que estas influenciarão a adaptação e reorganização do seu próprio comportamento (Conde & Figueiredo, 2007; Mercer, 2004; Canavaro, 2001). A amamentação foi considerada como um momento privilegiado na interação mãe/ bebé e como um momento promotor do desenvolvimento da vinculação. No entanto constatámos que é um dos fenómenos em que as mães se sentiram menos preparadas e onde encontraram mais dificuldades. O processo de amamentação exige aprendizagem, experiência e apoio, sendo a intervenção dos enfermeiros reconhecida como privilegiada na interação e no sucesso da aquisição da competência (Awano & Shimada, 2010; Teixeira & Nitschke, 2008). No entanto, foi realçado que a forma como é abordada a situação pode condicionar positivamente ou mesmo negativamente a vivência do processo. É neste sentido que reconhecemos e realçamos a importância da intervenção do enfermeiro. Sabemos que uma

intervenção adequada em muito pode contribuir para o aumento da confiança da mãe, enquanto uma intervenção desadequada irá certamente aumentar a incerteza e angústia, contribuindo em grande parte para o abandono desta prática tão significativa. Desta forma torna-se fundamental a prática de intervenções pertinentes, contínuas e avaliadas, com o contributo para o sucesso da amamentação e para a promoção da vinculação e satisfação materna (WHO, 2011; Sheehan, Schmied & Barclay, 2009).

O **confronto com um comportamento diferente** é inicialmente percecionado pelos pais antes dos profissionais de saúde. O comprometimento ao nível da comunicação e da interação social foi referido pela totalidade dos pais como das primeiras alterações a serem identificadas. Mesmo quando são beneficiados de linguagem, estas crianças revelam grandes dificuldades, usando um discurso monocórdico de linguagem repetitiva e com incapacidade para entender as questões mais simples. Em relação à interação, estas crianças, parecem por vezes, alheias a todo o tipo de relações e afetos, mesmo quando demonstrados pelos familiares mais próximos. É como se vivessem num mundo à parte, só seu, o que causa um grande sentimento de tristeza e frustração a estes pais. Outra alteração de comportamento que os pais evidenciaram foi o desenvolvimento de uma obsessão pela atração por atividades repetitivas e estereotipadas que promovem uma multiplicidade de questões e incertezas. A presença de todos estes fatores e as dúvidas e interrogações que acompanham a vivência desta problemática resultou num fator acrescido de *stress* nas famílias, tornando-as mais vulneráveis devido ao seu ajustamento ao desconhecido (Safe & Molineux, 2012; Febra, 2009; Lee & Doherty, 2008). Contudo verificou-se haver uma grande preocupação e insistência por parte dos pais em tentar compreender as necessidades destas crianças com o objetivo de encontrar sentido para as suas intervenções. Como recurso recorreram essencialmente aos serviços de saúde, no entanto foi de consenso geral que as suas dúvidas e mesmo opiniões foram desvalorizadas por parte dos profissionais de saúde, o que agravou o seu sentimento de *stress* e atrasou a realização do diagnóstico. O tempo de espera foi-nos referido pela totalidade dos pais como um tempo penoso, de dúvidas e angústia (Safe & Molineux, 2012; Geraldes, 2005).

O **encontro com a realidade** surge na sequência do confronto com o diagnóstico propriamente dito. Quando é feito o diagnóstico toda a família fica em choque, embora todas elas tivessem referido que já tinham uma desconfiança. O confronto com a realidade é duro e o modo de

transmissão da notícia foi mencionado como um momento importante e influenciador na forma de reagir dos pais. Este confronto nem sempre é vivido da mesma maneira por ambos os pais. A sua reação tem a ver com as vivências pessoais de cada um e com a sua estrutura interior. Verificámos que as mães têm uma maior predisposição para apresentar uma dificuldade de ajustamento individual enquanto os pais demonstram uma maior preocupação com o estigma da doença, com o futuro e a subsistência da família, tal como nos refere a literatura (Gorlin et al, 2016; Nazaré, & Canavaro, 2012; Katz-Wise, Priess, & Hyde, 2010; Lawoko & Soares, 2006; Hastings et al., 2005). Esta questão foi realmente muito sensível aos pais mas, no entanto, verificámos que o impacto da notícia serviu também como alívio perante tantas dúvidas e incertezas e simultaneamente como forma de enfrentar a própria patologia.

A iniciativa de recorrer ao sistema de saúde foi o primeiro recurso a ser utilizado por estes pais. Porém, a tomada de consciência face à realidade da saúde, no nosso país, fê-los realçar a ausência de resposta por parte dos profissionais, bem como as falhas de comunicação entre os vários serviços e a escassez de recursos existentes, situações vivenciadas por estes pais e que foram evidenciadas como situações inibidoras que intervêm no progresso de desenvolvimento dos seus filhos. A falta de resposta por parte dos profissionais foi, na sua opinião, responsável pelo atraso da realização do diagnóstico e dificultou a compreensão dos pais face ao comportamento destas crianças. As falhas de comunicação, entre os serviços, perturbaram a organização e dinâmica do processo terapêutico, além de que foram consideradas escassas, em número e qualidade, e aquém das necessidades reais destas crianças.

Também o **confronto com o sistema educativo** foi considerado um evento crítico. Perante o reconhecimento da problemática dos seus filhos e na procura de alternativas para colmatar o atraso de desenvolvimento, estas famílias chegam em primeira linha às equipas locais de intervenção (ELI). Estas equipas dedicam-se à intervenção precoce na infância (IPI) e trabalham em parceria com as famílias, princípio muito valorizado pelos pais (Franco & Apolónio, 2008; Serrano, 2007; Mc William et al, 2003). No entanto através das suas experiências os pais confrontaram-se com a escassez de recursos humanos relativamente às necessidades e, por conseguinte, a possibilidade de trabalhar com estas crianças fica limitada, resultando num recurso pouco eficaz. O mesmo se verifica na transição do pré-escolar para a primária, onde não existe um processo contínuo de acompanhamento destas crianças acompanhado pela falta de preparação das próprias

escolas relativamente a esta problemática (PEA) e do pouco conhecimento e envolvimento dos professores para atender às práticas inclusivas (Bosa & Camargo, 2009; Renty & Roeyers, 2006). Todas estas situações contribuem para um aumento do *stress* por parte dos pais, principalmente por reconhecerem que todo este ambiente se torna propício ao aumento da vulnerabilidade destas crianças (Declaração de Salamanca, 1994).

A categoria major “vivência do processo de parentalidade” passa pela ocorrência de uma série de **mudanças na vida** familiar que surgem na sequência da tomada de consciência face à problemática e na convivência com a criança. Ao longo deste processo o pensamento mais valorizado pelos pais e que se evidenciou nos seus discursos foi a importância da conquista de um novo olhar sobre a deficiência. A aquisição deste novo olhar vai ao encontro da aceitação do filho diferente que passa pela vivência do luto do filho idealizado (Almeida, 2006). Em todo o caso, este processo não é necessariamente vivenciado de igual forma entre o casal. O caminho desenvolvido por cada um e o tempo que o demora a percorrer é muito pessoal. Tivemos a oportunidade de verificar que alguns dos casais tiveram a necessidade de se reaproximar durante esta fase e em que a crise surge como uma situação de crescimento e maturação, havendo outros que se sentiram incapacitados face à angústia e tristeza e se distanciaram um do outro, levando mesmo a uma situação de divórcio.

A consciencialização torna-se assim num estado fundamental neste processo e influencia o próprio envolvimento (Meleia, 2010; Meleis et al, 2000). A “procura” revela-se como um dos indicadores que reflete o esforço dos pais para melhor compreenderem o seu novo papel e começarem a reequilibrarem-se perante a nova situação. O sentimento individual de estar ligado e de interagir com a sua vivência é um dos indicadores de que a transição está a acontecer, permitindo o desenvolvimento de uma confiança crescente na adaptação à mudança, dominando novas aptidões e formas de viver e proporcionando o desenvolvimento de um novo sentido identitário. A procura de conhecimento através de vários meios de informação e a informação fornecida pelos diversos profissionais de saúde constituíram-se como fontes importantes de suporte, favorecendo o seu **auto conhecimento** (Koruku et al, 2017; Fiamenghi & Messa, 2007; Renty & Roeyers, 2006). O reconhecimento das alterações comportamentais da criança, bem como o seu envolvimento nos cuidados levou-os à adoção de várias estratégias com a finalidade de ir ao encontro das necessidades identificadas, garantindo ou preservando a qualidade de vida do seu

filho e da própria família. Estas estratégias contribuem para uma adaptação familiar progressiva, conducente ao desenvolvimento das competências parentais e à reorganização da família (Koruku et al, 2017). Os pais realçaram que a convivência com os seus filhos os fez reavaliar os seus valores e as prioridades da vida, numa tentativa de lhes atribuir um sentido, evidenciando-se: crenças espirituais ou religiosas mais fortes; uma maior capacidade de se concentrar no presente e a capacidade de apreciar as simples e pequenas coisas da vida. Na mesma linha de pensamento, também a esperança se evidencia em todas as fases do processo, podemos mesmo afirmar que é algo de fundamental na vivência deste processo (Charepe, 2014; Mulligan et al, 2012; Li-Ching et al, 2008). A fé, o amor ao filho e acreditar que algo de bom virá, ajuda-os a encontrar forças para viver e a ultrapassar os momentos menos bons da vida, atribuindo um significado à sua experiência (Kausar et al, 2003). Os pais tornam-se assim mais aptos a assumir o controlo das suas vidas e a construir um futuro mais sustentável para eles e para os seus filhos, acreditando em si mesmos e concentrando-se nos aspetos positivos da situação.

Relativamente aos cuidados ao filho, verificámos serem as mães que monopolizam as principais responsabilidades passando o pai mais tempo fora de casa a trabalhar. Esta situação coloca-se numa perspetiva cultural, que a nossa sociedade traduz frequentemente, em que a mulher desempenha um papel mais ligado à esfera doméstica e ao cuidado da família, contrastando com o homem, que assume um papel mais associado ao suporte financeiro e segurança da família (Torres et al, 2005; Wall & Guerreiro, 2005). Verificámos haver, no entanto, um sentido de entrelaçada entre os pais, associado à dinâmica das novas sociedades, apoiando-se mutuamente nas tarefas da parentalidade e refletindo uma maior preparação e satisfação na realização do seu papel, situação que se evidenciou principalmente nas famílias biparentais, ainda que, na família monoparental, o sentimento de desamparo e insegurança tenha sido mais visível (Martins, 2013).

Ao longo da vivência deste processo, as famílias viram-se confrontadas com algumas situações problemáticas geradas pelo comportamento e vivência em sociedade dos seus filhos, sendo o estigma social referenciado em todos os discursos (Huang et al, 2014; Rodrigues, V., 2014; Wang et al, 2013; Gray, 2002). Este estigma pode influenciar a restrição dos seus contactos sociais gerando tensão e isolamento social, fatores que influenciam o bem-estar psicológico e emocional da família. No entanto, constatámos que a par das famílias que se afastaram da vida social, outras há que mantêm o círculo de amigos, cultivando o relacionamento social e apoiando-se nos mesmos.

Mesmo vivendo alguns constrangimentos, a maioria das famílias tenta incluir o filho portador de PEA nos seus tempos de lazer, ainda que seja unanime a opinião acerca da dificuldade encontrada em integra-los nestes convívios fora de casa, justificando este procedimento ou a falta dele pelos problemas comportamentais do filho e as reações da própria sociedade. Embora na atualidade tenha havido mudanças sociais significativas na nossa sociedade, o autismo continua a ser ainda nos dias de hoje, uma deficiência de desenvolvimento que é altamente estigmatizante e com repercussão na dinâmica familiar.

Outra das mudanças que se salientou na vida destes pais foi a dificuldade de conciliação do trabalho profissional com a vida familiar. Constatámos que as mulheres das nossas famílias assumem a maior parte das tarefas domésticas e os cuidados com os filhos, dando assim primazia à carreira profissional dos homens. Mais uma vez verificamos a prevalente subsistência de estereótipos de género que reforçam a dicotomia entre os papéis masculino e feminino como vivenciado na nossa sociedade (Torres et al, 2005; Wall & Guerreiro, 2005).

Relativamente aos **recursos e mecanismos externos**, destacamos a rede de apoio familiar pela proximidade com a família nuclear, embora tenhamos constatado que nem sempre seja linear a sua aceitação e o envolvimento nos cuidados à criança. O apoio que se evidenciou nestas famílias foi mais de carácter ocasional do que sistemático, funcionando basicamente numa rede de parentesco restrito e, em grande medida, de entreajuda feminina (Vasconcelos, 2005; Torres et al, 2005).

O círculo de amigos também foi mencionado por algumas famílias como um recurso importante na ajuda a manter a normalidade e o equilíbrio das suas vidas, apoiando-os nas situações de maior *stress* e ajudando-os na inclusão social do seu filho. Estas situações foram, contudo, diminutas porque, no geral, verificámos que são as próprias famílias que se intimidam com a vivência da situação, afastando-se elas próprias do seu círculo de amizades e não tanto o inverso (DePape & Lindsay, 2015; Larson, 2010).

O recurso a associações de apoio a crianças e famílias com PEA foi considerado como fundamental no desenvolvimento do processo. Este tipo de instituições foi apontado pelos pais de grande relevância pois na sua opinião estas detêm um grande conhecimento sobre as necessidades específicas, endógenas ao grupo, sensibilizando a sociedade para o contributo do seu papel na

aquisição de direitos e oportunidades para todos e ainda orientando e apoiando a família ao longo da vivência do processo (APPDA, 2017).

Por fim as entidades públicas mencionadas como recurso referem-se essencialmente à saúde e educação. No contacto com ambas as instituições os pais confrontaram-se com uma série de dificuldades que na sua perspectiva retrata o pouco envolvimento e interesse pela problemática em questão. Existe um distanciamento entre o preconizado na teoria e o que está legislado e a realidade da prática (Barbosa et al, 2012; Capucha, 2010; Hoher & Wagner, 2006; Perrenoud, 2000). É com tristeza que afirmam que esta é uma das situações que espelha a situação do Estado Social no nosso país e que se coloca como um obstáculo na vivência do seu processo de parentalidade.

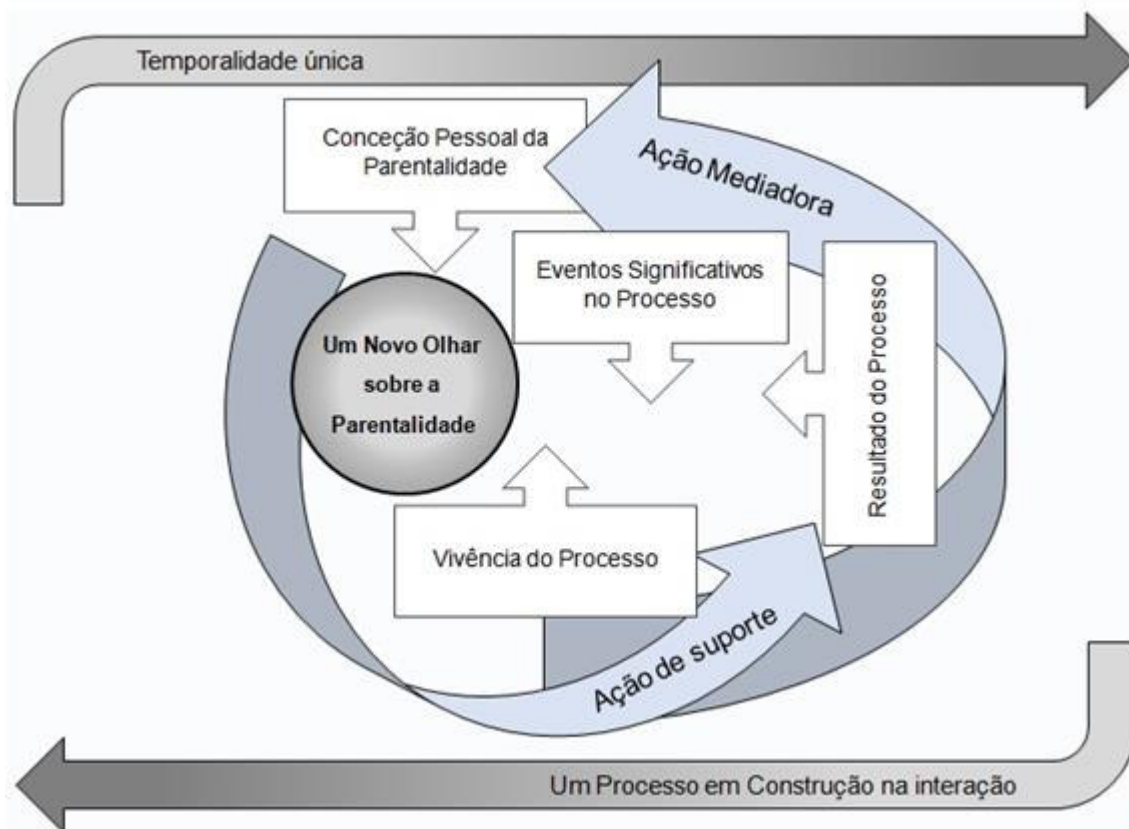
Ao vivenciarem esta experiência de ter um filho com PEA e confrontando-se com as inúmeras adversidades com que se foram deparando, os pais passaram a olhar para a parentalidade como um desafio nas suas vidas. Tudo aquilo que se inseria num padrão de “normalidade” deixou de o ser e foi neste sentido que este processo foi **caracterizado** como difícil, moroso e desafiante, ainda que todos eles reconheçam ser um processo contínuo, em transformação e que se vai construindo sobre si próprio.

Por fim temos a quarta categoria maior, “o resultado do processo”, que reflete a forma como os pais vão sendo capazes de superar as dificuldades e desafios ao longo do percurso, beneficiando de estratégias adequadas de adaptação ao seu novo papel (Meadan et al, 2010). Conceitos como o **auto conhecimento** e a **vivência da experiência**, salientando a valorização da convivência e da partilha de experiências, cruzam-se com o sentimento de superar os desafios, a estabilidade e a tranquilidade sentida, o crescimento pessoal e o desempenho pleno do seu papel parental. Progressivamente foram-se transformando num pai e numa mãe de uma criança com características diferentes, seguindo a sua própria trajetória e respeitando o tempo inerente de cada um. Presentemente a sua forma de estar, pensar e agir revelam todo um processo de profunda integração da mudança e complexa atividade adaptativa (Meleis, 2010). Assumem-se também eles como pessoas diferentes, apoiadas na vivência do seu novo papel e das suas novas responsabilidades. A transição vivida por estes pais pode ser observada inclusive através da **reorganização dos seus papéis**, do **domínio das novas competências** e relacionamentos e na gestão das emoções, sendo a experiência da parentalidade revivida com sentimentos de satisfação,

confiança, autonomia, racionalidade e controlo, revelando mestria no desenvolvimento do seu papel parental.

Apresentamos assim o diagrama nº 6, da categoria central, a natureza e processo do exercício da parentalidade de uma criança com PEA, integrando as quatro categorias major que sustentam o novo olhar sobre o conceito.

Diagrama n.º 6 – Categoria central – Um novo Olhar sobre a Parentalidade



Um novo olhar sobre a parentalidade evidencia-se como tema central que emergiu do estudo e que, através da ligação entre as quatro categorias identificadas, gerou a ideia central do fenómeno. Esta ideia refere-se à nossa interpretação sobre a problemática, manifestada pelo testemunho e vivência dos pais que participaram deste estudo.

Ao validar a explicação teórica confrontamo-nos com um processo de construção interativo que se inicia com o nascimento do filho e que enfatiza a temporalidade (enquanto sucessão de acontecimentos) da condição parental, uma vez que se constitui como uma referência na vida dos pais. Concomitantemente, a especificidade que envolve esta vivência, em si mesma, converte a experiência num processo singular, dinâmico, complexo e munido de grandes desafios, conduzindo os pais ao longo do processo a um novo olhar sobre o conceito, traduzindo-se numa nova forma de pensar, de sentir e de agir.

A integração das categorias no círculo da categoria central e na relação entre si leva à compreensão da cronologia dos acontecimentos. O exercício da parentalidade desenvolve-se ao longo do tempo de convivência com a criança, onde ocorrem uma sucessão de acontecimentos integradores e onde o processo se caracteriza por uma aprendizagem contínua, pela mudança e desenvolvimento dos relacionamentos e por uma profunda renovação do seu *self*. Podemos, pois, mencionar que este processo de parentalidade se revela como um processo co-construído, inerente à experiência pessoal de cada um dos pais e envolvido num contexto muito específico que é o mundo do espectro da criança com PEA.

O início do processo de construção parental surge com o nascimento do seu filho e com a consciencialização das inúmeras alterações que ocorrem nas suas vidas, inerentes à sua nova condição. Este cenário gera ruturas nos sistemas de significados e revela as suas fragilidades perante a necessidade de redefinir uma nova realidade de vida, quadro este que se intensifica quando em presença de uma situação de deficiência como a vivenciada por estes pais. O diagnóstico de incapacidade de um membro da família gera um impacto muito significativo em toda a família. A dinâmica familiar sofre profundas alterações perante uma condição especial como esta, desde condições financeiras, a questões relacionadas com a qualidade de vida física, psíquica e social dos cuidadores diretos, neste caso os pais (Fávero & Santos, 2005). As diversas experiências com que os pais se vão defrontando surgem como algo de novo na sua vivência, constituindo-se como um desafio a ser superado. Também os sentimentos se vão desenvolvendo decorrentes da vivência pessoal de cada um dos pais e dos dois enquanto casal, integrando-os na sua experiência de parentalidade.

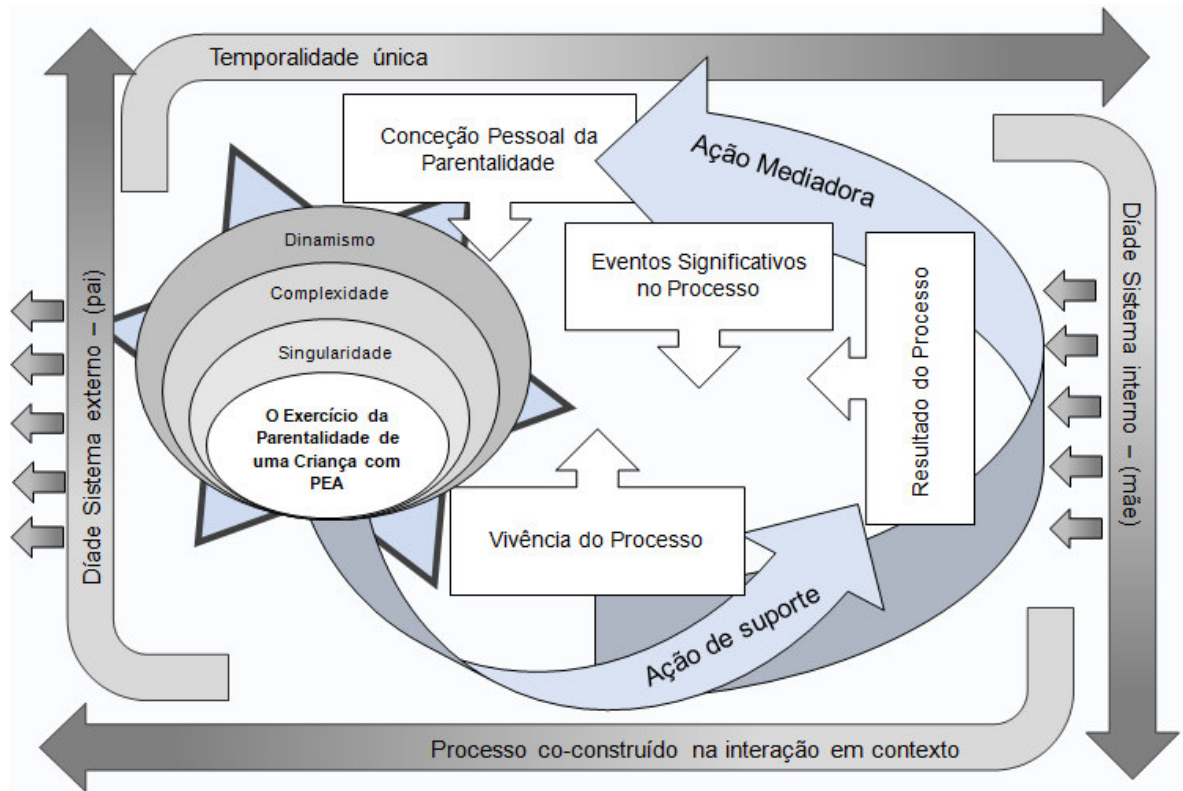
Nesta construção teórica, as estratégias utilizadas e as respostas parentais, para lidar com a parentalidade, constituem os principais pilares que ora sustentam, ora são mediadoras da experiência parental significativa. São ações humanas interligadas, que decorrem de um dinamismo apresentado pelas interações e estratégias, com a finalidade de capacitar os pais na consecução do seu papel parental em contextos por eles vividos.

As estratégias utilizadas pelos pais para lidarem com a parentalidade e com a especificidade da PEA e, ainda, com a reestruturação do seu *self*, englobam itens nas várias dimensões: dimensão cognitiva onde se realça as aprendizagens, o domínio das novas competências, a redefinição do papel parental e a tomada de decisão; dimensão relacional onde se salienta o suporte familiar e os amigos; dimensão social onde se enfatiza as associações de apoio à criança e família, os serviços de saúde, a escola e a sociedade. Outros componentes que também foram evidenciados pelos pais dizem respeito à operacionalidade onde se destacam o envolvimento nos cuidados, a reorganização de hábitos, a partilha de tarefas e a conciliação de papéis. Todos estes elementos contribuem com o intuito de favorecer a transformação do conceito de vida, das crenças, das expectativas, dos relacionamentos e da vivência do dia-a-dia.

As diversas condições que interferem na vivência do processo, identificadas como condições intervenientes neste evento, unem os pais a um contexto estrutural mais abrangente da sua experiência, manifesto num conjunto de significados, valores e crenças partilhados pela sociedade. É através da conceção desta cultura que os pais interagem, agem e atribuem significado à vivência do processo de parentalidade, espelhando o padrão de resposta através de uma integração fluida e da mestria nas competências, neste contínuo de desenvolvimento.

No diagrama seguinte apresentamos a síntese do desenvolvimento do processo de parentalidade destes pais face ao evento de uma criança com PEA.

Diagrama n.º 7 – Síntese explicativa do fenómeno





## 5. CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

A resolução de tornar-se pai e tornar-se mãe é o assumir de um compromisso irreversível, particularidade que se distingue das restantes transições. Responde a uma expectativa social associada ao desempenho de papéis da idade adulta, integra-se no projeto de vida dos casais e cumpre também uma função estritamente individual ao possibilitar um sentido de continuidade e vivências de grande significação pessoal (Mercer, 2004). Nesta linha de pensamento, a parentalidade requer, por parte dos pais, diferentes respostas comportamentais, emocionais e cognitivas, o que implica uma adaptação e reorganização específica da sua vida, podendo por vezes ocasionar situações de descompensação e aquisição de vulnerabilidades, principalmente perante a vivência de uma adversidade como o ter um filho com PEA. Significa, por isso mesmo, uma problemática de grande interesse e relevância para a enfermagem, cujo foco principal da disciplina se centra na facilitação dos processos de transição, tendo em vista o bem-estar da pessoa (Meleis, 2010; Meleis et al., 2000).

Este estudo teve como finalidade compreender como se processa o exercício da parentalidade de crianças com PEA, com o foco de sensibilizar os enfermeiros para esta problemática e ajudar a melhorar a qualidade dos cuidados prestados a estas famílias. Pensamos que esta investigação ajuda no alargamento do conhecimento das dinâmicas deste processo de transição, constituindo-se como tema de reflexão e sensibilização para a transformação e renovação dos contextos da prática e da própria formação.

Para o desenvolvimento do estudo e tendo em conta a problemática em destaque, optámos pelo paradigma qualitativo, nomeadamente a metodologia da Grounded Theory, que se encontra especialmente indicada quando nos pretendemos centrar na dimensão humana da sociedade, nos significados que as pessoas atribuem à sua vida e nos aspetos subjetivos da vida social (Bogdan e Biklen, 2013; Charmaz, 2009; Strauss & Corbin, 2008), como é a situação da vivência da parentalidade perante um filho com PEA.

A utilização desta metodologia requereu um trabalho persistente e criador ao longo da codificação e análise da informação, de forma a compreendermos o que eles nos queriam transmitir e atribuir-lhes um significado à luz da vivência desta experiência. Este processo que intitulamos de

*O Exercício da Parentalidade de uma criança com PEA: um novo olhar sobre o conceito*, traduz assim a nossa interpretação, o nosso olhar perante este processo parental.

Os participantes do estudo contemplam nove casais e uma mãe divorciada; tivemos a preocupação em incluir no estudo sempre que possível, ambos os pais, o que nos permitiu uma comparação expressiva dos seus processos individuais e da pluralidade de papéis intrínsecos a cada indivíduo enquanto mãe/pai, cônjuge, profissional, homem ou mulher. Outro aspeto a salientar foi a inclusão de pais de crianças até aos seis anos de idade, permitindo-nos acompanhar a dinâmica e a consistência da transição para a parentalidade ao longo deste tempo, validando a consecução do papel parental durante a fase de intervenção precoce.

Todas as famílias residem em áreas urbanas, do distrito de Lisboa e Setúbal e foram sinalizadas por associações/Instituições com as quais tínhamos parceria para a realização do estudo em questão.

A opção da utilização da entrevista, como técnica principal de recolha da informação, revelou-se como um excelente meio para atingir os objetivos e a análise dos elementos foi realizada segundo o processo de codificação preconizado por Strauss & Corbin (2008). Também utilizámos a técnica de observação da interação pais/criança/família e de todo o contexto envolvente que aconteceu em diversos momentos de contacto com as famílias. Estas ocasiões permitiram-nos uma maior aproximação às mesmas conseguindo, deste modo, ir ao encontro dos significados atribuídos pelos pais sobre a própria interação.

Ao longo da recolha da informação, através das várias histórias de vida destas famílias, foi possível apercebermo-nos o quanto difícil é a convivência com a adversidade e as demais consequências inerentes à condição de deficiência. Neste desenvolvimento, foi importante a reflexão feita ao longo do trabalho sobre as diversas questões que se realçaram e sobre o sentido da resposta do enfermeiro no acompanhamento destas famílias.

A teoria explicativa que emergiu da análise dos discursos retrata a complexidade do processo de parentalidade nestas circunstâncias e o comportamento dos pais e das mães ao longo do exercício do seu papel parental. Ao desenvolver-se a compreensão deste fenómeno, pretendemos dar a conhecer a dinâmica deste processo, refletindo e sensibilizando os profissionais para o entendimento do tipo de intervenções mais congruentes e eficazes na vivência desta problemática, indo ao encontro das necessidades encontradas nestas famílias.

A explicação teórica do *Exercício da Parentalidade de crianças com PEA: um novo olhar sobre o conceito* resultou de quatro “categorias major” que foram emergindo do processo de codificação da informação e que explicam o percurso destes pais ao longo do processo, constituindo os pilares da explicação do fenómeno.

Neste percurso de análise foi possível verificar que o autismo consiste num desafio complexo e difícil para as famílias, apresentando estes pais necessidades muito específicas no desenvolvimento da sua parentalidade. Tivemos a intenção de conhecer e compreender as suas vivências perante a experiência de ter um filho com PEA e conhecer algumas das estratégias utilizadas pelas mesmas na consecução do seu papel parental de forma a melhor enfrentarem a adversidade e a lidarem com as situações de crise/stresse.

A problemática do autismo tem vindo a ser estudada há cerca de seis décadas, no entanto ainda permanecem divergências e grandes questões por responder (Mello, 2005). A sua etiologia, se bem que já muito investigada, continua a constituir-se como um tema em aberto, embora a crescente consciencialização sobre a mesma e o financiamento atribuído para a investigação possam ajudar cada vez mais estas famílias (Autism Society, 2014).

Segundo a Internacional Association Autism - Europe (Barthémy et al., 2000), atualmente reconhece-se que as perturbações incluídas no espectro do autismo - Perturbações Globais do Desenvolvimento - são perturbações neuropsiquiátricas que apresentam uma grande variedade de expressões clínicas e resultam de disfunções do desenvolvimento do sistema nervoso central com causas multifatoriais. As perturbações do autismo apresentam vários sinais comportamentais como o medo e confusão, uma forte resistência à mudança, dificuldade em compreender regras sociais, hipersensibilidade, desatenção, ansiedade, impulsividade, fuga, birras violentas, comportamentos agressivos e autoagressivos. A sua expressão clínica pode ser muito diversificada entre os vários indivíduos e também no mesmo indivíduo durante o seu desenvolvimento, pois os sinais podem ir sofrendo modificações quanto à sua natureza e intensidade, conduzindo a perfis clínicos muito diferentes (Barthélemy et al., 2000).

Tem-se vindo a constatar ao longo da última década que a voz ativa dos pais, perante a problemática do autismo, marca uma mudança diferenciada do modelo de doença para a aceitação da diversidade. Ela reflete já uma ampla consciencialização da sociedade sobre a problemática e um grau de reconhecimento público da presença desta perturbação na comunidade. Esta

abordagem defende uma atitude diferente perante a diferença e a colaboração entre os demais profissionais que trabalham na área do autismo. Neste sentido, surgiram inúmeras associações/instituições que reúnem os pais e as pessoas com autismo com profissionais tais como médicos, enfermeiros, terapeutas e psicólogos, contribuindo: para a promoção da investigação; para facilitar a compreensão do público sobre o autismo e para melhorar a qualidade de vida das pessoas/família afetadas pela mesma (Langan, 2011). O não ter conhecimento ou recursos para compreender ou lidar com a perturbação pode perpetuar sentimentos de perda e depressão, despertar falhas na comunicação entre parceiros, bem como, tornarem-se menos sensíveis às necessidades uns dos outros (Meadan, Halle, & Ebata, 2010).

O nosso estudo sugere, e a literatura comprova, que receber um diagnóstico de PEA é uma experiência emocionalmente intensa e difícil para os pais e que influencia fortemente a percepção da família sobre a esperança e o futuro, bem como a capacidade de gerir esta desordem (Mulligan et al., 2012). O diagnóstico de autismo representa uma obstrução aos objetivos e expectativas que os pais tinham para o seu filho saudável (Wong & Heriot, 2007). Os sentimentos comuns de tristeza, raiva, depressão e desacordo apresentados em diversos estudos, evidenciam os vários aspetos do processo de luto quando as famílias se confrontam com o diagnóstico (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin, & Fialka, 2003). É comum que os pais sintam um profundo sentimento de perda quando são forçados a abandonar os sonhos anteriores e expectativas para o futuro, e a necessidade de desenvolver novos, que incluam o seu filho com PEA (Banach, Iudice, Conway, & Couse, 2010).

Circunstâncias stressantes relacionadas com o comportamento da criança, mudanças na vida decorrentes da adaptação ao diagnóstico e as dificuldades no acesso a serviços e recursos necessários para suporte da família, são experiências comuns nestes pais quando se confrontam com o diagnóstico (Guralnick, Hammond, Neville, & Connor, 2008). O nosso estudo assim o confere estando de acordo com outros estudos recentes, que também sugerem que a angústia dos pais pode ter efeitos prejudiciais significativos, não só para a sua saúde física e mental, mas também sobre a potencial eficácia de intervenções precoces oferecidas a estas crianças. Atendendo à importância destas intervenções e ao facto de os pais terem uma responsabilidade acrescida em aceder e implementar as mesmas, torna-se fundamental compreender os fatores que influenciam o stress e o bem-estar destes pais, promovendo a serenidade e o desenvolvimento das suas competências parentais (Gorlin, 2016; Huang et al, 2014; Nealy et al, 2012; Taylor & Warren, 2012).

Este cenário traduz-se num espaço de oportunidade em que os profissionais podem intervir, apoiando e ajudando estes pais a diminuir a sua carga enquanto percorrem o caminho difícil de cuidar do seu filho. Nesta perspetiva é importante entender que os pais podem ser mais ou menos especialistas em autismo, mas com os seus filhos são eles os especialistas isto é, quem melhor os conhece (Altiere & Kluge, 2009). Segundo um estudo desenvolvido por Hoogsteen & Woodgate (2013), também comprovado com as nossas famílias, os pais aprendem a exercer os seus múltiplos papéis e consideram que o sucesso do seu filho é a sua maior recompensa, acreditando que foi o seu trabalho intensivo e persistente que permitiu o maior ou menor êxito do seu filho. No entanto, a ambiguidade desta perturbação e, por outro lado, a invisibilidade das suas características físicas faz também com que as competências e as emoções destes pais sejam geralmente subavaliadas ou mal interpretadas por aqueles que não conhecem bem esta problemática (DGIDC, 2008). Efetivamente os pais destas crianças vivenciam vários desafios dialéticos, especialmente: a esperança e o desespero, a perfeição e a incapacidade, a aceitação e a luta, a vergonha e o orgulho, o egoísmo e altruísmo (Solomon & Chung, 2012). Estes sentimentos por nós identificados são também reforçados por Hoogsteen & Woodgate (2013), que realçam a ideia de que estes pais assumem realmente que as suas vidas se centram na perturbação da criança e que as suas próprias necessidades são colocadas frequentemente de lado, devido à excessiva energia, atenção e tempo gastos com o seu filho.

Outro desafio para estas famílias é a falta de consciencialização e conhecimento sobre a perturbação por parte de familiares e amigos. As famílias referem que se sentem desprezadas por aqueles que não entendem a PEA ou os seus sintomas (Altiere & Von Kluge, 2009). Relatam também uma perda dessas relações devido à demorada tarefa de cuidar de seu filho, o que reduz o tempo passado com a família alargada e amigos (Nealy, O'Hare, Powers, & Swick, 2012). A literatura aponta e o nosso estudo comprova a existência de necessidades constantes e permanentes de cuidados diários quando se cuida de uma criança com deficiência, principalmente quando esta apresenta limitações e falta de autonomia como constatadas na PEA. As rotinas familiares são normalmente ditadas pela criança e são alteradas frequentemente de forma a adequarem-se às suas necessidades específicas. Outros aspetos que levam os pais a isolarem-se incluem a dificuldade em encontrar uma pessoa de confiança para cuidar da criança, bem como a fadiga ou a perda de energia devido à carga contínua da prestação de cuidados (Greeff & Van der Walt, 2010).

Relativamente às necessidades económicas, verificámos que cuidar de uma criança com PEA pode exigir muito tempo e recursos financeiros, levando os pais a ter de fazer, por diversas vezes, sacrifícios pessoais e profissionais para conseguirem recursos de qualidade para o seu filho (Nealy et al., 2012). Muitos pais, sobretudo as mães vêm-se obrigados a optar pelo abandono da sua carreira para cuidar da criança a tempo integral e gerir o tratamento da mesma, sendo que para algumas deixar o emprego não é uma opção financeira viável (Altiere & Von Kluge, 2009).

Todas estas alterações resultantes das suas vivências refletem a forma como os pais vão sendo capazes de superar as dificuldades e desafios e vão encontrando estratégias adequadas de adaptação ao seu novo papel. Progressivamente foram-se convertendo num pai e numa mãe de uma criança diferente, seguindo o seu próprio caminho e respeitando o tempo e o espaço de cada um. No momento presente a sua forma de pensar e de agir demonstram todo um processo de transição, de profunda integração da mudança e complexa atividade adaptativa. Reconhecem-se como pessoas diferentes, com uma nova reconstrução identitária, apoiada na vivência do novo papel, das novas competências e de novas responsabilidades. Todo este processo permitiu-lhes ganhar uma maior confiança no desempenho do seu papel parental e a consciencializarem-se das mudanças ocorridas e do seu desenvolvimento enquanto pessoas.

Ao longo do trabalho confrontámos a existência das várias etapas comuns no processo de adaptação parental destas famílias, nomeadamente: do isolamento social para a integração social; do trauma e luto para a aceitação e adaptação; da culpa e ansiedade para a autoestima e competência parental; da falta de compreensão para o aumento de insight, do conhecimento e das competências; do desequilíbrio ao equilíbrio familiar (Bloch & Weinstein, 2009). Estas etapas revelaram o percurso efetuado ao longo da transição do processo de parentalidade, onde as competências parentais se foram desenvolvendo e aperfeiçoando de forma a capacitar os pais para os cuidados ao seu filho. Estando estas etapas identificadas, os profissionais de saúde detêm um papel preponderante no acompanhamento destas famílias. O desafio imposto assenta no conhecimento aprofundado destas famílias, compreendendo a sua forma de cuidar e identificando as suas forças e fragilidades, de modo a ir ao encontro das suas reais necessidades.

Ao longo da (re) construção dos seus papéis sociais, a interação entre os pais (interligação das suas subjetividades) influenciam reciprocamente as suas práticas parentais, tornando-se, por

isso, um campo de intervenção para os profissionais, com enfoque na individualidade de cada um e, simultaneamente, na promoção da coparentalidade entre ambos.

A reestruturação das suas vidas passa pela relação existente entre as vivências passadas e as vivências atuais, sugerindo aos profissionais a adoção de estratégias adaptativas que integrem intervenções ajustadas, de forma a diminuir o impacto da transição e da convivência com a “diferença”.

A preservação da conjugalidade na vivência desta experiência realça a relevância da existência de uma base comunicacional, pelo que o tema “comunicação/relação” deve estar contemplado no planeamento das sessões de educação para a saúde.

A família representa um recurso muito importante na forma como a parentalidade é vivenciada. A sua intervenção pouco ajustada à situação experienciada por estes pais pode tornar-se constrangedora e inibidora no desenvolvimento do seu papel parental. Neste sentido é importante que os cuidados se estendam à família alargada com quem os pais convivam, com a finalidade de ajudá-los a compreender a situação vivida e prepará-los para intervenções mais adequadas e contextualizadas no sentido de apoiar os pais no exercício do seu papel.

A apropriação da identidade parental requer, por parte dos pais, um trabalho de desenvolvimento de auto conhecimento e domínio das novas competências, conferindo-lhes um sentimento de confiança e autonomia. No decorrer deste percurso, os enfermeiros têm uma função preponderante de acompanhamento, respondendo às necessidades identificadas e potenciando as capacidades e competências dos pais para o exercício do seu papel parental, através de uma maior aproximação em contexto de cuidados. Estes momentos retratam-se no decurso das consultas de saúde infantil que se revelam como momentos privilegiados na deteção e avaliação de alterações comportamentais da criança, através de visitas domiciliárias como espaço favorecido para a compreensão da complexidade do meio onde as famílias se movem e em serviços de urgência e internamento onde por si só se constituem como locais onde se vivenciam situações stressantes intensificadas pela presença da PEA.

Os resultados que emergiram do estudo fazem-nos pois, pensar na necessidade urgente da criação de equipas multiprofissionais eficientes e articuladas, que apoiem estas famílias a lidarem com o seu filho em todo o contexto envolvente, realçando a complementaridade e a especificidade

de cada profissão no envolvimento da consecução do desenvolvimento do papel parental destes pais.

Ao nível da formação, acreditamos que este estudo possa contribuir para o desenvolvimento de novas competências e de novas práticas que contemplem um novo corpo de conhecimento na área da parentalidade em situações adversas onde se inclui a PEA. Tal como qualquer competência, estas precisam de ser adquiridas, desenvolvidas e aperfeiçoadas; daí a sua importante inclusão nos currículos de forma a permitir o desenvolvimento do saber individual e a sua mobilização na prática clínica. A atitude reflexiva preconizada acerca da natureza dos cuidados face a esta problemática poderá, também ela, contribuir para o crescimento de uma maior sensibilização dos estudantes, isto é, para o desenvolvimento de um enfermeiro mais informado e sensível, consciente do seu saber, com efeito no desenrolar da sua prática.

Como limitação do estudo, realçamos o fato de nos termos restringido a famílias cujos filhos tivessem idades inferiores ou igual a 6 anos, afastando a perspetiva da vivência destas famílias com outro tipo de dificuldades, também elas importantes no desenvolvimento do papel parental. Como sugestão e dando de certo modo continuidade a este trabalho, propomos a realização de um estudo semelhante, alargando a outros estádios de desenvolvimento da criança, contemplando a idade escolar, a adolescência e o jovem adulto, idades estas com características muito específicas, onde os pais vivenciam e enfrentam novos desafios no exercício da sua parentalidade enquanto processo dinâmico.

Outra questão que nos surgiu foi a necessidade de um acompanhamento integral e pluridisciplinar, decorrente da singularidade desta perturbação, que englobe os diversos tipos de acompanhamento profissional (em coordenação e colaboração) tendo em vista uma melhor qualidade de vida das famílias que vivem esta problemática. Neste sentido, ocorreu-nos a sugestão de um estudo que investigue os resultados das intervenções de enfermagem, bem como das outras áreas complementares, a fim de se explorar qual o tipo de intervenções pluridisciplinares e, quais as práticas que realmente contribuem para facilitar o processo de transição, minimizando as experiências traumáticas que coloquem em causa o exercício da parentalidade.

No momento de concluir este relatório colocam-se algumas considerações relativamente ao caminho percorrido ao longo desta investigação. Apesar de ter sido desenvolvida uma teoria delimitada a uma realidade de pequena dimensão, pensa-se que será um contributo para o

desenvolvimento de uma teoria mais alargada. Ser um ponto de partida para outros estudos que se complementem e acrescentem conhecimento a esta área tão interessante e com um campo tão vasto ainda por desvendar.

Este percurso investigativo contemplou fortes momentos que se distinguiram em oportunidades de aprendizagem, para o qual muito contribuiu a partilha de experiências que cada família nos proporcionou. De fato a capacidade de abertura face às suas vivências, aliada à disponibilidade, interesse e simpatia com que nos brindaram, enriqueceram e facilitaram consideravelmente o nosso trabalho. Foi um trabalho minucioso, que envolveu a mobilização de diversas leituras, o amadurecimento de ideias e conceitos e que proporcionou um crescimento pessoal, como enfermeira/professora e investigadora, traduzindo-se numa experiência muito positiva. Realçamos assim a importância da investigação que cuida e que possibilita o desenvolvimento do conhecimento acerca do mundo da vivência humana. Dar visibilidade a estas experiências e integrá-las nos cuidados de saúde é uma forma de caminharmos no sentido da humanização dos cuidados e participar no crescimento da enfermagem enquanto ciência do cuidar.

Sustentamos assim a tese de que o exercício da parentalidade de uma criança com PEA é um processo dinâmico, alimentado pela interação no seio dos vários contextos, família, saúde, educação, assente numa co-construção que é substanciada pelas sucessivas temporalidades (enquanto sucessão dos acontecimentos) que revestem o fenómeno de complexidade e singularidade. A unidade parental, casal, mantém o equilíbrio entre o sistema interno (mãe) e externo (pai), não o tornando estanque mas sim processual.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, C. N. (2010). *Teoria do Apego: Fundamentos, Pesquisas e Implicações Clínicas*. 2ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Acosta, A. R., Vitale, M. (2007). *A família: redes, laços e políticas públicas* (3ª ed.). São Paulo: Cortez.
- Alarcão, M. (2000). *Desequilíbrios familiares: uma visão sistemática*. Coimbra: Quarteto Editores.
- Albuquerque, M. C. P. (2000). *A criança com deficiência mental ligeira*. Lisboa: SNRIPD.
- Albuquerque, Sara; Pereira, Marco; Fonseca, Ana; Canavarro, Maria Cristina (2013). Qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica em pais de crianças com o diagnóstico de deficiência/anomalia congénita: a importância das características de resiliência. *Análise Social*, 2 (XXXI), 171-184.
- Amiralian, Maria L T; Pinto, Elizabeth B; Ghirardi, Maria IG; Lichtig, Ida; Masini, Elcie; Pasqualin, Luiz (2000). The concept of disability - International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) [Versão eletrónica], *Revista de Saúde Pública*, 34 (1), recuperado em 20/09/2017 de <http://www.scielo.br>.
- Almeida, M. I., Molina, R., Vieira, T. (2006). Ser madre de nino com enfermedad crónica: realizando trabajos complejos. *Esc. Ana Nery*. 10(1), 36-46.
- Altieri, M. J. & Kluge, S. Von (2009). Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 142-15.
- Alves, A; Cavadas, G; Amaral, M; Pereira, T. (2005). A tríade interativa enfermeiro/pais/recém-nascido. *Informar*, XI (35), 56-62.
- Andrade, Susanne A; Santos, Darci N; Bastos, Ana C; Pedromônico, Márcia R M; Almeida-Filho, Naomar; Barreto, Mauricio L (2005). Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: uma abordagem epidemiológica. *Revista de Saúde Pública*, 39, (4): 606-11.
- Antunes, M., Patrocínio, C. (2007). A malformação do bebé. Vivências psicológicas do casal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8 (2), 239 – 252.
- American Psychiatry Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM 5* (5 th.). Washington: American Psychiatry Association.

- American Psychiatry Association (2014). *DSM – 5 Development*. [Versão eletrônica], recuperado em 7 de outubro de 2015, de <http://www.dsm5.org/>.
- Autism Society (2014). *Improving the lives of all affected by autism*. [Versão eletrônica], recuperado em julho de 2017, de <https://www.autism-society.org/>
- Awano, M., Shimada, K. (2010). Development and evaluation of a self-care program on breastfeeding in Japan: a quasi-experimental study. *International Breastfeeding Journal*, 5(9), 5-9.
- Banach, M., Ludice, J., Conway, L., & Couse, L. (2010). Family support and empowerment: post autism diagnosis support group for parents. *Social Work With Groups*, 33 (1), 69-83.
- Bandeira, C. L. (2012). *Perturbações do espectro do autismo – manual prático de intervenção*. Lisboa: Lidel.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., Fialka, J. (2003). Building new dreams: supporting parents adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children*, 16(3), 184-200.
- Barthélemy, C., Fuentes, J., Van der Gaag, R., & Howlin, P. (2000). Persons with Autism – Spectrum Disorders: Identification, Understanding, Intervention. *International Association Autism Europe AISBL*.
- Barbosa, Maria Angelica; Pettengill, Myriam A M; Farias, Theara L; Lemes, Lucyana C. (2009). Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 30 (3), 406-412.
- Barbosa, M.A.M; Balieiro, M.M.F; Pettengill, M.A.M. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança deficiente e sua família: uma análise reflexiva. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, 21 (1), 194-199.
- Bayle, F., Martinet, S. (2008). *Perturbações da parentalidade*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Benavente, A. (1990). *Escola, professores e processos de mudança*. Lisboa: Livros Horizonte.
- Benner, P. (2001). *From novice to expert: excellence and power in clinical nursing practice*. New Jersey: Prentice Hall.
- Benzies, K. & Allen, M. (2001). Symbolic interactionism as a theoretical perspective for multiple method research. *Journal of Advanced Nursing*, 33 (4), 541-547.
- Beyer, H. O. (2005). *Inclusão e avaliação na escola de alunos com necessidades educacionais globais*. Porto Alegre: Meditação.

- Bitterman, A; Daley, T.C; Misra, S; Carlson, E; Markowitz, J. (2008). A National Sample of Preschoolers with Autism Spectrum Disorders: special education services and parent satisfaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1509-1517.
- Bloch, J. & Weinstein, J. (2009). Families of young children with autism. *Social work in mental health*, 8(1), 23-40.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (2013). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Bosa, C. A., Camargo, S. P. H. (2009). Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão da literatura. *Psicologia e Sociedade*, 21 (1), 65-74.
- Boyle, Michael H; Jenkins, Jennifer M; Georgiades, Katholiki; Caimey, Eric D; Racine, Yvone (2007). Differential Maternal Parenting Behavior: estimating within and between family effects on children. *Canada: Child Development*, 75, 1457-1476.
- Bowlby, J. (1998). *A secure base: clinical applications of attachment theory*. London: Routledge.
- Brunhara, F. & Petean, B. (1999). *Mothers and special sons: reactions, feelings and explanations about child disability*. [Versão eletrónica], recuperado em novembro de 2016, de <http://www.scielo.br>.
- Campbell, L., & Kashy, D. A. (2002). Estimating actor, partner, and interaction effects for dyadic data using Proc Mixed and Hlm: a user-friendly guide. *Personal Relationships*, 9 (3), 327-342.
- Canavarro, M. C. (2001). *Psicologia da gravidez e maternidade*. Coimbra: Quarteto.
- Capucha, L. (2010). Inovação e justiça social: políticas ativas para a inclusão educativa. *Sociologia, Problemas e Práticas, ISCTE*, 63, 25-50.
- Cardoso, A., & Paiva e Silva, A. (2010). Representing nursing knowledge on maternal and neonatal health: A study on the cultural suitability of ICNP. *International Nursing Review*, 57(4), 426-434.
- Carpenter, D. R. & Streubert, H. J. (2013). *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista* (5ª ed.). Loures: Lusodidata.
- Cavalcante, F. (2002). *Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e reinvenção da família*. Tese de Doutoramento apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro.
- Charepe, Z. B. (2014). *Promover a esperança em pais de crianças com doença crónica: modelo de Intervenção de Ajuda Mútua*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

- Charmaz, K. (2009). *A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa*. São Paulo: Artmed.
- Chick, N. & Meleis, A. (1986). *Transitions: a nursing concern. Nursing research methodology: Issues and implementation*. Rockville, M. D: Aspen.
- Conde, A., Figueiredo, B. (2007). Preocupação de pais e mães, na gravidez, parto e pós-parto. *Análise Psicológica*, 3 (XXV), 381-398.
- Conselho Internacional de Enfermeiras (2006). *Classificação para a prática de enfermagem: CIPE Versão 1*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Correia, J. (1999). *A construção político cognitiva da exclusão social no campo educativo*. Porto: Porto Editora.
- Correia, M. & Serrano, A. (2000). *Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.
- Costa, S. (2012). *O impacto do diagnóstico de autismo nos pais*. Tese de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa, Viseu.
- Council on Children With Disabilities, Section on Developmental Behavioral Pediatrics, Bright Futures Steering Committee and Medical Home Initiatives for Children With Special Needs (2006). Project Advisory Committee. Identifying Infants and Young Children With Developmental Disorders in the Medical Home: an algorithm for developmental surveillance and screening. *Pediatrics*, 118, 405-20.
- Coutinho, C. P. (2005). *Percursos da investigação em tecnologia educativa em Portugal – uma abordagem temática e metodológica a publicações científicas. (1985 – 2000)*. Braga: L.E.P., U. do Minho.
- Coutinho, C. P. (2011). *Metodologia de investigação em Ciências Sociais e Humanas*. Coimbra: Edições Almedina.
- Craveirinha, F. (2003). *Redes de apoio social em intervenção precoce: disponibilidade, utilidade e necessidade*. Dissertação de Mestrado, Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa.
- Cruz, Inês; Moreira, M<sup>a</sup> de Fátima; Lessa, M<sup>a</sup> do Carmo; Silva, M<sup>a</sup> José (2005). Uma perspectiva histórica sobre o cuidado. *Revista Sinais Vitais*, 58, 47-54.
- Cruz, E. (2010). *Caracterização do stress parental de mães de crianças com Síndrome de Down*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia, Lisboa.
- Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Coimbra: Quarteto Editora.

- Cunha, A., Blascovi-Assis, S., & Fiamenghi, G. (2008). Impacto da Notícia de Síndrome de Down para os Pais: histórias de vida [Versão eletrônica], *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(2), recuperado em janeiro de 2016, de <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000200021>.
- Dantas, M., Collet, N., Moura, F., & Torquato, I. (2010). *Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família*. [Versão eletrônica], recuperado em janeiro de 2016, de <http://www.scielo.br>: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072010000200003](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000200003).
- Demazière, D. & Dubar, C. (2004). *Analyser les entretiens Biographiques, L' exemple de récits d' insertion*. Canadá: Les Presses De l'Université Laval.
- DePape, A. M., Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Sage Journals*, 25(4), 569-583.
- Direção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular - DGIDC. (2008). *Unidade de ensino estruturado para alunos com perturbações do espectro do autismo: Normas orientadoras*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Direção Geral da Saúde (2004). *Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF)*. [Versão eletrônica], recuperado em janeiro de 2016, de [www.lnr.pt/uploads/docs/cif/CIF\\_%202004.pdf](http://www.lnr.pt/uploads/docs/cif/CIF_%202004.pdf).
- Direção Geral da Segurança Social (2016). *Bonificação do abono de família para crianças e jovens com deficiência*. [Versão eletrônica], recuperado em fevereiro de 2017, de [www.seg-social.pt/deficiencia](http://www.seg-social.pt/deficiencia).
- Decreto-lei nº 281/2009 de 6 de outubro. Diário da República n.º 193. – I Série. Lisboa: Conselho de Ministros.
- Drexler, Greice.& Werler, Verônica (2007). A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência e Saúde Coletiva* vol. 13 [Versão eletrônica], recuperado em de setembro de 2017, de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232008000900011](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900011).
- DSM-I American Psychiatric Association. (1950). *DSM-I - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. American Psychiatric Association. Lisboa: Climepsi Editores.
- DSM-II American Psychiatric Association. (1968). *DSM-II - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. American Psychiatric Association. Lisboa: Climepsi Editores.

- DSM- IV American Psychiatric Association. (1994). DSM-IV - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (4ª ed.). American Psychiatric Association. Lisboa: Climepsi Editores.
- DSM-V American Psychiatric Association. (2002). DSM V TR - Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais (4ª ed.). American Psychiatric Association. Lisboa: Climepsi Editores.
- Dubar, C. (2006). A crise das Identidades. A Interpretação de uma Mutação. Porto: Edições Afrontamento.
- Elder, J. & D'Alessandro, T. (2009). Supporting families of children with autism spectrum disorders: questions parents ask and what nurses need to know. *Pediatric Nursing*, 35(4): 240-5, 253.
- Emmanuel, E., Creedy, D., St John, W., Gamble, J. & Brown, C. (2008). Maternal role development following childbirth among Australian women. *Journal of Advanced Nursing*, 64(1), 18-26.
- Erickson, F. (1986). Qualitative methods in research on teaching, in M. C. Wittrock, Handbook of research on teaching, New York: Macmillan.
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatization of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder [Versão eletrônica], *Sociology of Health and Illness*, 31 (7): 1011-27, recuperado em 15 de agosto de 2017, de <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9566.2009.01174.x>.
- Fávero, M. & Santos, M. (2005). Autismo infantil e estresse familiar. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18 (3), 358-269.
- Febra, M. (2009). *Impacto do diagnóstico da deficiência mental na família*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Fiamenghi, G. A. & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Rev. Psicologia Ciência e Profissão*, 27(2), 236-245.
- Figueiredo, B., Costa, R., Pacheco A. (2002). Experiência de parto: alguns factores e consequências associadas. *Análise Psicológica*, 2 (XX), 203-217.
- Figueiredo, M. H. (2012). *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar: uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. Lisboa: Lusociência.

- Fletcher, P. C., Markoulakis, R., & Bryden, P. J. (2012). The costs of caring for a child with an autism spectrum disorder. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35 (1), 45 – 69.
- Fleury, M., & Fleury, A. (2001). Construindo o conceito de competência. *Revista de Administração Contemporânea*, 5, 183-196.
- Flick, U. (2005). *Introdução à pesquisa qualitativa* (3ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Fontes, F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: da caridade à cidadania social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, (86), 73-93.
- Fragoeiro, I. M. A. R. (2004). Compreender as diversidades da pessoa. *Nursing*, 193, 12-14.
- Franco, V. & Apolónio, A. (2002). Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8, 40-54.
- Franco, V. & Apolónio, A. (2008). *Avaliação do impacto da intervenção precoce no Alentejo. Criança, família e comunidade*. [Versão eletrônica], A R S do Alentejo, recuperado em janeiro de 2017 de [www.arsalentejo.min-saude.pt/utentes/Publicações](http://www.arsalentejo.min-saude.pt/utentes/Publicações).
- Freedman, BH; Kalb, LG; Zablotsky, B; Stuart, EA. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: a population-based study [Versão eletrônica], *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4): 539-48, recuperado em setembro de 2017 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21590433>.
- Frith, U. (1991). *Asperger and his syndrome*. Cambridge: Cambridge University press.
- Gau, S SF; Chou, MC; Chiang, HL; Lee, JC; Wong, CC; Chou, WJ et al.(2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism [Versão eletrônica], *Research in Autism Spectrum Disorders*, vol 6, p.263-270, recuperado em agosto de 2017 de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946711000900>.
- Geraldês, S. A. (2005). *Necessidades dos pais de crianças com perturbações do espectro do autismo: estudo desenvolvido em três instituições especializadas da cidade do Porto* [Versão eletrônica], recuperado em janeiro de 2016 de Biblioteca Digital Universidade Fernando Pessoa de <http://hdl.handle.net/10284/822>.
- Gil, A. C. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa social* (6ª ed.). São Paulo: Editora Atlas.
- Gomes, A. P. (2006). A importância da resiliência na (re) construção das famílias com filhos portadores de deficiência: o papel dos profissionais da educação/reabilitação. *Saber (e) Educar*, 11, 49-71.

- Goodman, Sabrina J., Glenwick, David S. (2012). Correlates of attachment perceptions in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, Connecticut, 42 (10), 2056-2066.
- Gorlin, J., McAlpine, C., Garwick, A., Wieling, E. (2016). Severe childhood autism: The family lived experience. *Journal of Pediatric Nursing*, 31, p. 580-597.
- Gottlieb, L. N. (2016). *O cuidar em enfermagem baseado nas forças*. Loures, Lusodidata.
- Gray, E. (2002). Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 215-222.
- Greeff, A. & Van der Walt, K. (2010). Resilience in families with an autistic child. *Education and training in autism and developmental disabilities*, 45(3), 347– 355.
- Green, J., & Thorogood, N. (2004). *Qualitative methods for health research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Grey, D. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24 (6), 734 – 749.
- Gronita, J. (2008). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Lisboa: Instituto Nacional para a Reabilitação.
- Guerreiro, M. D., Lourenço, V., Pereira, I. (2006). *Boas práticas entre vida profissional e vida familiar*. Manual para as empresas. Lisboa: Edição CITE.
- Guimarães, H. P., Avezum, A. (2007). O impacto da espiritualidade na saúde física. Revisão da literatura. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34 (1), 88-94.
- Guralnick, M. J., Hammond, M. A., Neville, B., & Connor, R. T. (2008). The relationship between sources and functions of social support and dimensions of child and parent related stress. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1138-1154.
- Hall. (2012). Families of children with autism: behaviors of children, community support and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(2), 111-132.
- Hanson, S. M. H. (2005). *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação*. Loures: Lusociência.
- Harper, A; Dyches, TT; Harper, J; Roper, SO; South, M. (2013). Respite care, marital quality and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 2604–2616.

- Hastings, R.P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222-232.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9 (4), 377-391.
- Hesbeen, W. (2004). *Cuidar neste mundo: contribuir para um universo mais cuidador*. Loures: Lusociência.
- Hewitt, S. (2006). *Compreender o autismo - Estratégias para alunos com autismo nas escolas regulares*. Porto: Porto Editora.
- Hock, R., Ahmedani, B. K. (2012). Parent perceptions of autism severity: Exploring the social ecological context. *Disability and Health Journal*, 5(4), 298-304.
- Höher S. P., Wagner A. D. L. (2006). A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. *Estudos de Psicologia*, 23(2), 113-25.
- Hoogsteen, L. & Woodgate, R. (2013). Centering autism within the family: a qualitative approach to autism and the family. *Journal of Pediatric Nursing*, 28,135–140.
- Hoogsteen, L, & Woodgate, R (2013). The lived experience of parenting a child with autism in a rural area: making the invisible, visible. *Pediatric Nursing*, 39, 233 – 237.
- Honoré, B. (2004). *Cuidar. Persistir em conjunto na existência*. Loures: Lusociência.
- Huang, CY ; Yen, HC ; Tseng, MH ; Fung, LC ; Chen, YD ; Chen, KL. (2014). Impacts of Autistic Behaviors, Emotional and Behavioral Problems on Parenting stress in Caregivers of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1383-1390.
- Hudson, D. & Fleck, M. (2001). First time mother's and father's, transition to parenthood: infant care self-efficacy, parenting satisfaction, and infant sex. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 24, 31-43.
- Instituto Nacional de Estatística (2001). *Recenseamento geral da população e habitação*. [Versão eletrônica]. INE, recuperado em julho de 2017 de [www.censos@ine.pt](http://www.censos@ine.pt)
- Janesick, V. (2000). The choreography of qualitative research design: minuets, improvisations and crystallization. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2<sup>nd</sup>). (pp. 379-400). Thousand Oaks: Sage Publications.

- Johnson B. G. (2000). Family-centered care: four decades of progress [Versão eletrônica]. *Families Systems & Health*, 18 (2), 137-56, recuperado em fevereiro de 2017 de <http://psycnet.apa.org/doi/10.1037/h0091843>.
- Jordan, R. (2005). Managing autism and asperger's syndrome in current educational provision. *Pediatric Rehabilitation*, 8, 104-112.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. [Versão eletrônica], *The Nervous Child*, 2, 217-250 recuperado em março de 2017 de [toxipedia.org/download/attachments/9211/Leo\\_kanner\\_1943.pdf](http://toxipedia.org/download/attachments/9211/Leo_kanner_1943.pdf)
- Katz-Wise, S., Priess, H., & Hyde, J. (2010). Gender-role attitudes and behavior across the transition to parenthood. *Developmental Psychology*, 46 (1), 18-28.
- Kauffman, J. & Lopes, J. (2007). *Pode a educação especial deixar de ser especial?* Braga: Psiquilíbrios.
- Kausar, S., Jevne, R. F. & Sobsey, D. (2003). Hope in families of children with developmental disabilities. *Journal of Developmental Disabilities*, 10, 35–46.
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: care, health and development*, Blackwell Publishing, 32(3), 353-369.
- Kitzinger, S. (1996). *Mães: um estudo antropológico da maternidade*. Lisboa: Editorial Presença.
- Klin, A. (2006) Autismo e Síndrome de Asperger: uma revisão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28 (1) 3-11.
- Korukcu, O.; Deliktas, A; KuKulu, K: (2017). Transition to motherhood in women with na infant with special care needs. [Versão eletrônica], *International Nursing Review*, 00, 000-000 1-9, recuperado em agosto de 2017 de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/inr.12383/pdf>.
- Kralik, D., Visentin, K. & Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320-329.
- Krister, J., Eric, F., Martin, K. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: a pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (4), 395 – 402.
- Lalanda, Piedade. (2005). “Transições familiares e identidade das mulheres”. *Famílias em Portugal- Percursos, Interações, Redes Sociais*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, p. 363-391.

- Langan, M. (2011). Parental voices and controversies in autism. *Disability & Society*, 26 (2), 193-205.
- Larson, Elizabeth (2010). Ever Vigilant: Maternal Support of Participation in Daily Life for Boys with Autism [Versão eletrônica], *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 30, 16-27, recuperado em junho de 2017 de <http://dx.doi.org/10.3109/01942630903297227>.
- Lawoko, S., & Soares, J. J. (2006). Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: a prospective longitudinal study. *Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care*, 35(5), 301- 314.
- Lee, C.Y. S., & Doherty, W. J. (2008). Marital satisfaction and father involvement during the transition to parenthood. *Fathering*, 5, 75-96.
- Leininger, M. M. (1990). *Ethical and moral dimensions of care*. Detroit: Wayne State University Press.
- Leininger, M. M. (2005). *Culture care diversity and universality, a worldwide nursing theory*. Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, Inc.
- Leitão, F. (2004). *A Intervenção Precoce e a Criança com Síndrome de Down: estudos sobre interação*. Porto: Porto Editora.
- Lemes, L. & Barbosa, M. A. (2007). Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência [Versão eletrônica], *Ata Paul. Enfermagem*, 20 (4), recuperado em maio de 2017 de [www.scielo.br](http://www.scielo.br)
- Lendenmann, M. (2010). The lived experience of parents of a preschool age, moderately mentally retarded autistic child. Unpublished doctoral dissertation, Washington, D. C.: School of Nursing, Catholic University of America.
- Lessard-Herbert, M; Goyette, G; Boutin, G; Reis, MJ. (2005). *Investigação qualitativa: fundamentos e práticas* (2ª ed.). Lisboa: Instituto Piaget.
- Li-Ching, L., Harrington, R., Louie, B., Newschaffer, C. (2008). Children with autism: quality of life and parental concerns. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 38, 1147 – 1160.
- Lin, R., Tsai, F., & Chang, L. (2008). Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 17(20), 2733-2740.
- Lopes, C.H.A.F. & Jorge, M. S. B. (2005). Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. *Rev. Esc. Enfermagem USP*, 39 (1), 103-108.

- Lopes, L. M. P. (2007). Necessidades e estratégias na dependência: uma visão da família. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25 (1), 39-46.
- Lopes, M. (2003). A metodologia da grounded theory. Um contributo para a conceitualização na enfermagem. *Revista de Investigação em Enfermagem*, 8, 63-74.
- Lopes, M. (2006). *A relação enfermeiro-doente como intervenção terapêutica*. Coimbra: Formasau.
- Loureiro, L. M. J. (2006). Adequação e rigor na investigação fenomenológica em enfermagem – críticas, estratégias e possibilidades. *Referência*, II (2), 21-32.
- Lowdermilk, D. & Perry, S. (2008). *Enfermagem na maternidade*. Loures: Lusodidata.
- Lutz, H. R., Patterson, B. J., & Klein, J. (2012). Coping with autism: a journey toward adaptation [Versão eletrônica], *Journal of Pediatric Nursing*, 27 (3), recuperado em agosto de 2016 de <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.03.013>.
- Maia, M. (2008). *O papel dos profissionais da educação/reabilitação na promoção da resiliência na família de uma criança com Síndrome de Cornélia de Lange* [Versão eletrônica], recuperado em maio de 2016 de <http://repositorio.esepf.pt>.
- Maldonado, M. T. (1985). *Psicologia da gravidez, parto e puerpério*. Petrópolis: Editora Vozes.
- Maltby, H., Kristjanson, L., Coleman, M. (2003). The parenting competency framework: Learning to be a parent of a child with asthma. *International Journal of Nursing Practice*, 9, 368 – 373.
- Marques, C. (2000). *Perturbações do espectro do autismo. Ensaio de uma intervenção construtivista e desenvolvimentista com mães*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Marques, M. & Dixe, M. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38(2), 66-70.
- Martins, C. (2008). *Transição para a parentalidade: revisão da literatura*. Universidade do Minho, ESSE – CIE: Livro de Atas, p. 115-128.
- Martins, M. (2013). *Competências parentais em pais com filhos portadores de deficiência. um estudo descritivo*. Tese de Mestrado, Algarve: Faculdade de Ciências Humanas e Sociais.
- Mc William, P., Winton, P., Crais, E. (2003). *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Educação Especial. Porto: Porto Editora.
- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, 77 (1), 7 – 36.
- Mello, A. M. S. R. (2005). *Autismo: guia prático* (4ª ed.). São Paulo: Corde.

- Meleis, A., Sawyer, L., Messias, D., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-20.
- Meleis, A. (2010). *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I. (2018). *Theoretical nursing: development and progress* (6th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Melillo, A. & Ojeda, E. (2005). *Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas*. Porto Alegre: Artmed Editora.
- Mercer, R. (2004). Becoming a mother versus maternal role attainment. *Journal of Nursing*, 36(3), 226-232.
- Mercer, R. (2006). Nursing support of the process of becoming a mother. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 35 (5), 649-651.
- Mesquita, Cristina; Gomes, Idalina; Mestrinho, M<sup>a</sup> de Guadalupe; Carvalho, Ressurreição; Dinis, Rogério et al. (2007). *Parceria e cuidado de enfermagem: uma questão de cidadania*. Coimbra: Formasau.
- Decreto-lei nº 319/91 de 23 de agosto. Diário da República nº 193 – I Série A. Lisboa: Ministério da Educação.
- Ministério da Saúde (2004). *Plano Nacional de Saúde. Orientações estratégicas para 2004-2010. Mais saúde para todos*. Lisboa: Ministério da Saúde, Direção Geral da Saúde.
- Ministério da Saúde. Direção Geral da Saúde (2015). *Plano nacional de saúde: revisão e extensão a 2020*. Lisboa: Direção Geral da Saúde.
- Morse, J. M. (2007). *Aspectos essenciais de metodologia de investigação qualitativa*. Coimbra: Formasau.
- Moura Ramos, M., Canavarro, M. C. (2007). Adaptação parental ao nascimento de um filho: comparação da reatividade emocional e psíco sintomatologia entre pais e mães nos primeiros dias após o parto e oito meses após o parto. *Análise Psicológica*, 3 (XXV), 399-413.
- Mulligan, J; Macculloch, R.; Good, B. & Nicholas, D. (2012). Transparency, hope, and empowerment: a model for partnering with parents of a child with autism spectrum disorder at diagnosis and beyond. *Social Work in Mental Health*, 10, 311– 330.
- Mundy P., Sullivan, L., Mastergeorge, A. (2009). A parallel and distributed processing model of joint attention, social cognition and autism. *Autism Res.* 2, 2-21.

- Munhall, P. L. & Boyd, C. O. (2007). *Nursing research: a qualitative perspective* (4ª ed.). New York: National League for Nursing Press.
- Nazaré, B., F. A., & Canavarro, M. C. (2012). Grief following termination of pregnancy for fetal abnormality: does marital intimacy foster short-term couple congruence? *Journal of Infant and Reproductive Psychology*, 30, 168-179.
- Nealy, C., O'Hare, L., Powers, J. & Swick, D. (2012). The impact of autism Spectrum Disorders on the Family: a qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15, 187 – 201.
- Nunes, E. (2011). Celebração do 25º aniversário da carta de Ottawa. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 29 (2), 200-202.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archives Argentinian of Pediatrics*, 101 (2), 133-42.
- Oliveira, G. (2005). *Epidemiologia do autismo em Portugal: um estudo de prevalência da perturbação do espectro do autismo e da caracterização de uma amostra populacional de idade escolar*. Tese de Doutoramento, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Oliveira, G. (2006). Autismo: história, clínica e diagnóstico. *Revista Diversidades*, 14, 19-26.
- Oliveira, G. (2009). Autismo: diagnóstico e orientação. *Ata Pediátrica Portuguesa*, 40 (6), 278-87.
- Oliveira, J. M., Amâncio, L. (2002). Liberdades condicionais: o conceito de papel sexual revisitado. *Sociologia. Problemas e Práticas*, 40, 45-61.
- Ozonoff, S., Rogers, S. & Hendren, R. (2003). *Perturbações do espectro do autismo. Perspetivas da investigação atual*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Panzini, Raquel G; Rocha, Neusa S; Bandeira, Denise R; Marcelo, PA: (2007). Qualidade de vida e espiritualidade. Revisão de literatura. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34 (1), 105-115.
- Paula E. S., Nascimento L. C., Rocha S. M. M. (2008). The influence of social support on strengthening families of children with chronic renal failure. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 16 (4), 692-699.
- Pedrão, R. B., Beresin, R., (2010). O enfermeiro frente à questão da espiritualidade [Versão eletrônica], *Enstein*, 8, recuperado em fevereiro de 2017 de [www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt\\_1679-4508-eins-8-1-0086.pdf](http://www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt_1679-4508-eins-8-1-0086.pdf).

- Pereira, Manuela C. (2005). *Autismo – uma perturbação perversiva do desenvolvimento*. Vila Nova de Gaia: Edições Gailivro.
- Pereira, F. (1998). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias* (2ª ed.). Lisboa: Graforim Artes Gráficas.
- Perrenoud, P. (2000). *Dez novas competências para ensinar*. Porto Alegre: Artmed.
- Pimentel, J. V. Z. S. (1997). *Um bebé diferente – da individualidade da interação à especificidade da intervenção*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pimentel, J. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Livros SNR nº 23. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pires, A. P. M. (2005). *O lugar da esperança na aprendizagem do cuidado de enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 274-278.
- Polit, D. F., Beck, C. T. (2011). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem* (7ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Portugal. Ministério da Saúde. Direção Geral da Saúde. (2014). Observatório do aleitamento materno. Registo do Aleitamento Materno: Relatório janeiro- dezembro 2013 [Versão eletrónica], recuperado em janeiro. 2016, de [www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i016988.pdf](http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i016988.pdf).
- Portugal, G. (1992). *Ecologia e desenvolvimento humano em Bronfenbrenner*. Aveiro: Centro de Investigação, Difusão e Intervenção Educacional.
- Poston, D. J. & Turnbull, A. P. (2004). Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39, 95–108.
- Querido, A. I. F. (2005). *A esperança em cuidados paliativos*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa.
- Raposo, Hélder (2014) Inovações organizacionais e práticas profissionais: apontamentos de reflexão sociológica. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 30 (4), 225 – 226.
- Regen, M., Aredore, M. & Hoffann, V. (1993). *Mães e filhos especiais: um relato da experiência com grupos de mães com crianças deficientes*. Brasília: Ministério do Bem-estar Social.

- Relvas, A. P. (2004). *O ciclo vital da família: perspectiva sistémica* (3ª ed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Renty, J. & Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. *Child: Care, Health & Development*, 32(3), 371–385.
- Ribas Jr., R., & Bornstein, M. (2005). Parenting knowledge: Similarities and differences in brazilian mothers and fathers. *Interamerican Journal of Psychology*, 39 (1), 5-12.
- Richard, T., Phyllis, C., & Jean, N. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251-260.
- Rodrigues, V. M. B. (2014). *Ser mãe de uma criança com perturbação de hiperatividade e défice de atenção: assumindo o diagnóstico e redefinindo estratégias de cuidado parental*. Tese de Doutoramento, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Rutter, M. (2007). Resilience, competence and coping. *Child Abuse & Neglect*, 31(3), 205-209.
- Rutter, M. (2011). Progress in understanding autism: 2007–2010. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Connecticut, 41(4), 395-404.
- Safe, A, Joosten, A, & Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles [Versão eletrônica], *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37, recuperado em agosto de 2016, de <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/13668250.2012.736614>.
- Sarmiento, M. J. (2000). *Lógicas de acção nas escolas*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- Schumacher, K. & Meleis, A. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing*, 26(2), 119-127.
- Schofield, J. W. (1993). Increasing the generalizability of qualitative research. In Hammersley, Martin, *Educational Research: current issues* (pp. 91-114). London: The open university press.
- Serra, D. C. G. (2004). *A inclusão de uma criança com autismo na escola regular: desafios e processos*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- Serrano, A. M. (2007). *Redes sociais de apoio e sua relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.
- Sheehan, A., Schmied, V., Barclay, L. (2009). Women's experiences of infant feeding support in the first 6 weeks post-birth. *Maternal & Child Nutrition*, 5(2), 138-150.

- Silva, N. L. P., Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicação para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17 (2), 133-141.
- Soares, H. (2008). *O acompanhamento da família no seu processo de adaptação e exercício da parentalidade: intervenção de enfermagem*. Dissertação de Mestrado, Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto.
- Solomon, A., Chung, B. (2012). Understanding autism: how family therapists can support parents of children with autism spectrum disorders [Versão eletrônica], *Family Process*, 51 (2), recuperado em Janeiro de 2016, de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1545-5300.2012.01399.x/abstract>.
- Sousa, A. B. (2005). *Investigação em educação*. Lisboa: Livros Horizonte.
- Spradley, J. P. (2016). *Participant Observation*. Illinois: Waveland Press.
- Strauss, A. L. & Corbin, J. (2008). *Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada* (2ª ed.). Porto Alegre: Artemed.
- Streubert, H. J. & Carpenter, D. R. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem* (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- Taylor, J. & Warren, Z. (2012). Maternal depressive symptoms following autism spectrum diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1411 – 1418.
- Teixeira, M., Nitschke, R. (2008). Modelo de cuidar em enfermagem junto às mulheres – avós e sua família no cotidiano do processo de amamentação. *Texto Contexto Enfermagem*, 17(1), 183-191.
- Telmo, I. C. e Equipa Ajudautismo (2006). *Manual de formação em autismo para professores e famílias*. Lisboa: Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo.
- Tjora, AH. (2006) Writing small discoveries: na exploration of fresh observers observations. *Qualitative Research*, London, V.6 (4), 429 – 451.
- Tomey, A. & Alligood, M. (2004). *Teóricas de enfermagem e a sua obra: modelos e teorias de enfermagem* (5ª ed.). Loures: Lusociência.
- Torres, Anália C; Silva, Francisco V; Monteiro, Teresa L; Cabrita, Miguel (2005). *Homens e mulheres entre família e trabalho* (2ª ed.). Lisboa, CITE.
- UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e enquadramento da acção na área das necessidades educativas especiais*. Salamanca: UNESCO.

- Vasconcelos, P. (2002). Redes de apoio familiar e desigualdade social: estratégias de classe. *Análise Social*, 163, 507-544.
- Vasconcelos, Pedro. (2005). Famílias em Portugal. Lisboa, *ICS Imprensa de Ciências Sociais*, p.599-631.
- Vidigal, M. J. (2003). *Eu sinto um tormento com a ideia do fim definitivo: viagem ao mundo do autismo e das psicoses precoces*. Lisboa: Trilhos Editora.
- Vilelas, J. (2009). *Investigação: o processo de construção do conhecimento*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Vaughn, B. J., White, R., Johnston, S. (2007). Positive behavior support as a family-centered endeavor. *Journal of Positive Behavior Interventions* Austin, 7(1), 55-58.
- Wall, K., Guerreiro, M. D. (2005). A divisão familiar do trabalho. In Karin Wall, *Famílias em Portugal* (pp. 303- 362). Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- Wang, Ji; Hu, Yanjie; Wang, Yuan; Qin, Xiuqun; Xia, Wei; Sun, Caihong et al. (2013). Parenting stress in chinese mothers of children with autism spectrum disorders. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 48(4), 575-582.
- Warren, L. P. (2005). First-time mothers: social support and confidence in infant care. *Journal of Advanced Nursing*. 50(5), 479-488.
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Camarate: Lusociência.
- Wills, E; M; Mcewen, M. (2015) Bases Teóricas de Enfermagem. Porto Alegre: Artmed Editora.
- Wing, L. (1997). The history of ideas on autism: legends, myths and reality. *Autism*, 1(1), 13-23.
- Wing, L., & Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities: Research Reviews*, 8, 151-161.
- Woodgate, R. L., Ateah, C., Secco, L. (2008). Living in a world of our own: the experiences of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18, 1075-1083.
- Wong, M. & Heriot, S. (2007). Vicarious futurity in autism and childhood. *Dementia journal of autism and developmental disorders*, 37, 1833-1841.
- World Health Organization (2002). *The European Health Report*. Copenhagen: WHO.
- World Health Organization (2010). *Infant and young child feeding data by country*. Geneva: WHO global report.
- World Health Organization (2011). *10 facts on breastfeeding*, Geneva: WHO global report.

- Wright, L. & Leahey, M. (2005). *Enfermeiros e famílias – um guia para avaliação e intervenção na família* (3ª ed.). São Paulo: Editora Roca.
- Yin, R. K. (2010). *Estudo de caso, planejamento e métodos* (4ª ed.). Porto Alegre: Bookman.
- Xavier, R. (2008). *Famílias com filhos portadores de deficiências - cotidiano e representações* [Versão eletrônica], recuperado em dezembro de 2016, de <http://repositorioiul.iscte.pt/bitstream/10071/706/1/Fam%20com%20Filhos%20Portadores%20de%20Defici%20aancia.pdf>.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Lord, C., Rogers, S., Carter, A., Carver, L. et al. (2009). Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder: insights from studies of high risk infants. *Pediatrics*, 123, 1383-91.



## APÉNDICES



## **APÊNDICE I**

### **Parecer da Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT**



Exma. Senhora

Dr.ª Maria Clara Viana Neto

[roquetteviana@ics.lisboa.ucp.pt](mailto:roquetteviana@ics.lisboa.ucp.pt)

c/c

Sua Referência	Sua Comunicação de	Mostra Referência	Data
		9787/CES/2015	08-06-2015

**Assunto: "Pais e Filhos Especiais: O Exercício da parentalidade de Crianças em Situações Adversas".**

A Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT apreciou na sua reunião da Secção de Investigação do dia 08-05-2015, o projecto mencionado em epígrafe, tendo deliberado um parecer favorável.

Declaração de conflito de interesses: Nada a declarar

O Conselho Directivo, atento ao teor do parecer emitido por aquela Comissão, entende estar em reunidas as condições para a sua concretização.

Com os melhores cumprimentos,

O Vice - Presidente do Conselho Directivo

  
Luis Pisco



**APÊNDICE II**  
**Parecer de Colaboração da APPT21**





**ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE  
PORTADORES DE TRISSOMIA 21**

*INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL*

R. DR. JOSÉ ESPÍRITO SANTO, LOTE 49, LOJA 1  
1900-672 LISBOA PORTUGAL

☎ 21 837 16 99

FAX 21 837 17 12

Assunto: Disponibilidade da Associação em colaborar no estudo de investigação

Após entrevista com a investigadora, Maria Clara Roquette Viana Neto e a apreciação dos vários documentos fornecidos, a Direção da Associação disponibiliza-se a colaborar no estudo de investigação subordinado ao tema "Pais e Filhos Especiais: O Exercício da Parentalidade de Crianças em Situações Adversas" sob orientação científica da Professora Doutora Amélia Simões Figueiredo da Universidade Católica Portuguesa – Instituto Ciências da Saúde. A colaboração visa a nomeação de um responsável com quem a investigadora se articulará para clarificação de aspectos logísticos e a sinalização das famílias associadas que pretendam participar na investigação.

Atentamente

Maria Luisa Cotrim

  
**A.P.T.21**  
Instituição Particular de Solidariedade Social  
R. Dr. José Espírito Santo, Lote 49, Loja 1  
1900 Lisboa - PORTUGAL  
Tel.: (21) 837 16 99  
Fax: (21) 837 17 12

Lisboa, 28 de janeiro de 2015



**APÊNDICE III**  
**Parecer de Colaboração do BIPP**





## DECLARAÇÃO

Eu , Maria Joana d'Orey da Cunha Santiago Pinto, na qualidade de presidente da direcção e directora geral do BIPP- Soluções para a deficiência, declaro que a associação se disponibiliza a colaborar com a investigadora Maria Clara Batalha Reis Roquete Viana Neto no estudo de investigação subordinado ao tema " Pais e Filhos Especiais: O Exercício da Parentalidade de Crianças em Soluções Adversas" no que for necessário para a elaboração desta investigação nomeadamente encaminhamento para famílias com estas características, entre outras actividades.

S João do Estoril

20 de Janeiro der 2015

  
Joana Santiago  
( Presidente da Direcção do BIPP)



**APÊNDICE IV**  
**Parecer de Colaboração da APPDA – Setúbal**





**APPDA – Setúbal**  
**ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA PARA AS PERTURBAÇÕES DO DESENVOLVIMENTO E AUTISMO**

## Declaração

A APPDA-Setúbal, Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo declara que se disponibiliza para participar no estudo de investigação subordinado ao tema “O Exercício da Parentalidade de Crianças com perturbação do Espectro do Autismo”, solicitado por Maria Clara Batalha Reis Roquette Viana Neto, sob orientação científica da Professora Doutora Amelia Simões Figueiredo (UCP – ICS), no sentido de se sinalizarem as famílias que se encontrem dentro dos critérios do referido estudo (crianças até aos 6 anos) e que gostassem de colaborar nesta investigação.

Sem outro assunto, subscrevemo-nos com a máxima consideração.

Setúbal, 29 de Junho de 2015

A Direção

Maria José Sobral



## **APÊNDICE V**

### **Informação ao Participante para o Consentimento Livre e Esclarecido**



## ESCLARECIMENTO AO SUJEITO DE INVESTIGAÇÃO

*Pais*

NOME DE ESTUDO - “**O Exercício da Parentalidade de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo**”

INVESTIGADOR RESPONSÁVEL – Maria Clara Batalha Reis Roquette Viana Neto

CONTACTO – Telefone: 916627026; E-mail: roquetteviana @ ics.lisboa.ucp.pt

Caro(a) Senhor(a),

Chamo-me Maria Clara Batalha Reis Roquette Viana Neto, sou Professora na UCP e venho convidá-lo(a) a participar num estudo de investigação através de uma entrevista com observação participante. A recolha da informação tem por objetivo caraterizar os pais e compreender como se processa o exercício da parentalidade de crianças diferentes/deficientes.

As questões que lhe vamos colocar apelam ao relato de experiências vividas.

As respostas individuais que fornecer e as informações obtidas a seu respeito serão confidenciais.

Em qualquer momento o(a) senhor(a) pode entrar em contacto com a investigadora, pode anular a sua participação ou solicitar mais informações. Caso concorde em participar, por favor, assine o consentimento esclarecido e guarde uma das cópias para si. A outra ficará comigo.

De seguida ficam algumas questões que possam surgir, para que fique devidamente esclarecido.

### **Qual é o objetivo do estudo?**

Compreender como se processa o exercício da parentalidade de crianças (diferentes) com perturbações do espectro do autismo.

### **O que é que este estudo envolve?**

Ser-lhe-á pedido para responder a questões sobre si e sobre a sua de vida (relacionadas com o tema).

**A quem é pedido para participar neste estudo?**

Pais que se encontrem nestas condições.

**Existem riscos em participar neste estudo?**

Não existem quaisquer riscos associados à sua vida e confidencialidade, por responder a estas questões.

**Existem benefícios por participar?**

Não irá receber nenhum benefício imediato por participar neste estudo. No entanto, a informação recolhida no estudo permitirá contribuir para o aumento do conhecimento da enfermagem e da sensibilidade dos enfermeiros que cuidam destes pais/famílias, de forma a potencializar o desenvolvimento de intervenções mais efetivas.

**Quem terá acesso à minha informação?**

Não há identificação do seu nome em nenhum documento. Toda a informação pertencente a este estudo será mantida confidencial, porque ficam associados a um código nos programas informáticos. A informação deste estudo será divulgada e/ou publicada no futuro mas, também neste caso, a sua identidade será confidencial.

**Existem custos envolvidos?**

A sua participação não envolve quaisquer encargos ou despesas da sua parte, com excepção do tempo e disponibilidade necessários para responder às questões.

**Quais são os meus direitos?**

A sua participação neste estudo é inteiramente voluntária. Pode recusar participar ou desistir em qualquer altura.

**A quem posso contactar se tiver alguma questão?**

Se tiver alguma questão pode contactar: Clara Roquette Viana Neto - TM: 916627026.

**Documento de Consentimento relativo à Entrevista**

Entendo que toda a informação derivada deste estudo é propriedade de

\_\_\_\_\_.

Dou o meu consentimento para que dados anónimos a meu respeito possam ser guardados e eletronicamente processados pela investigadora Maria Clara Batalha Reis Roquette Viana Neto para fins de avaliação científica.

Ouvi/li a informação, entendo o significado da mesma, e as minhas perguntas foram satisfatoriamente respondidas. Tive tempo suficiente para decidir sobre a participação neste estudo. Venho por este meio consentir a minha participação neste estudo e consentir a recolha, e a revelação de informação recolhida neste estudo.

Assinatura do participante

\_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Assinatura de quem recebe o consentimento

\_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_



**Documento de Consentimento relativo à Observação Participante**

Entendo que toda a informação derivada deste estudo é propriedade de

\_\_\_\_\_.

Dou o meu consentimento para que dados anónimos a meu respeito possam ser guardados e eletronicamente processados pela investigadora Maria Clara Batalha Reis Roquette Viana Neto para fins de avaliação científica.

Ouvi/li a informação, entendo o significado da mesma, e as minhas perguntas foram satisfatoriamente respondidas. Tive tempo suficiente para decidir sobre a participação neste estudo. Venho por este meio consentir a minha participação neste estudo e consentir a observação, e a revelação de informação recolhida neste estudo.

Assinatura do participante

\_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Assinatura de quem recebe o consentimento

\_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_



**APÊNDICE VI**  
**Guião da Entrevista**



## ENTREVISTA AOS PAIS – ESTRUTURA GLOBAL

No que concerne à entrevista aos pais, esta será estruturada em seis Momentos, tomando-se como unidade o exercício da Parentalidade de crianças com perturbação do espectro do autismo.

**Momento I** – Fornecer Orientações – destinado a dar orientações para garantir a legitimação da entrevista, motivar o/a entrevistado/a a participar no estudo, informar acerca da temática, objetivos e finalidades do estudo.

**Momento II** – Caracterizar o/a entrevistado/a – Identidade e referências dos pais – procurará conhecer os pais, a sua situação e experiência de vida, família/pessoa significativa e papel social.

**Momento III** – Compreender a vivência da parentalidade – Procurar informação que permita caracterizar os sentimentos relativos à parentalidade e explorar experiências significativas desta vivência - Questões ligadas a experiências significativas durante a gravidez, que se relacionem quer com momentos/situações agradáveis de realização e bem-estar, quer com momentos/situações desagradáveis e de desconforto. Colher informações acerca das opiniões dos participantes, das situações vividas.

**Momento IV** – O nascimento de um filho com perturbações do espectro do autismo – Identificar informação que permita conhecer as dificuldades e necessidades de conforto sentidas pelos pais no momento do nascimento – o confronto com a deficiência e perceber se as necessidades sentidas foram satisfeitas. Identificar as expectativas dos pais relativamente ao apoio esperado.

**Momento V** – Cuidados prestados pelos diferentes atores – Compreender o processo de construção e resposta de cuidar – Clarificar os cuidados prestados pelos diferentes atores – procurar-se-á saber quais as conceções dos pais em relação aos cuidados prestados que facilitem a adaptação à nova realidade.

**Momento VI** – O processo de parentalidade de filhos diferentes/deficientes – Compreender o processo de construção e resposta da parentalidade de filhos com perturbação do espectro do autismo (clarificar o conceito) – procurar-se-á identificar o significado que os pais atribuem ao facto de terem um filho com deficiência/diferente.

Consideramos no entanto que haverá algumas questões centrais que servirão de orientação à nossa entrevista pelo que estruturámos o guião que se segue:

## Guião da Entrevista

**Tipo:** Semiestruturada

**Destinatários:** Pais que têm filhos com perturbação do Espectro do Autismo

**Finalidade:** Desenvolver uma teoria que permita contribuir para o aumento do conhecimento da enfermagem e da sensibilidade dos enfermeiros que cuidam destes pais/famílias, de forma a potencializar o desenvolvimento de intervenções mais efetivas.

**Objetivos:**

- Objetivo Geral:

Compreender como se processa o exercício da parentalidade de crianças com perturbação do Espectro do Autismo.

- Objetivos Específicos:

- Conhecer quais os significados e expectativas vivenciadas pelos pais durante este processo;
- Identificar quais os eventos críticos que se realçam durante este processo;
- Identificar quais as mudanças que ocorrem durante este processo;
- Identificar as condições facilitadoras/inibidoras deste processo;
- Compreender quais os padrões de resposta dos pais, no exercício da parentalidade de um filho diferente/deficiente.

**Tempo médio de realização:** 45 - 60 min.

**Família:** x, y ou z

**Mãe/Pai/Companheiro:**

**Contexto:**

**Data/Hora/Tempo:**

## TEMAS

### ORIENTAÇÕES GERAIS DA ENTREVISTA

- Pedir autorização para a realização da entrevista e sua gravação
- Solicitação para preenchimento do formulário de consentimento livre e esclarecido

#### INDICADORES DE CONDUÇÃO:

- ❖ Garantir o anonimato e confidencialidade dos dados obtidos
- ❖ Valorizar o contributo do entrevistado para o êxito do nosso trabalho
- ❖ Preocupação com o bem-estar e privacidade física

### Identidade e Referência dos Pais

#### Questões relacionadas com a caracterização:

- Sexo
- Idade
- Estado civil
- Escolaridade
- Profissão/ocupação
- Família – agregado familiar
- Situação de saúde e doença
- Características da habitação
- Relação com o ambiente (o exterior)

#### INDICADORES DE CONDUÇÃO:

- ❖ Conhecimento dos pais - sua situação de vida e situação de saúde / doença, a sua “família” e o papel social
- ❖ Genograma (árvore genológica até à 3<sup>o</sup> geração – mede o risco biológico) e Ecomapa (relação da família com os diversos recursos – mede o risco social)

### A vivência da parentalidade dos pais

- Gostaria que recordassem a sua/vossa gravidez (a sua história – clínica e emocional) e que falassem sobre ela (do seu significado, das vossa/as expectativas)
- Como foi a reação da sua família

#### INDICADORES DE CONDUÇÃO:

- ❖ Tempo de casamento/relacionamento antes desta gravidez (1)
- ❖ N.º de gravidezes anteriores (1)
- ❖ Problemas nessas gravidezes (1)
- ❖ Gravidez planeada e desejada (1)
- ❖ Fez tratamentos para engravidar (durante quanto tempo e que tipo de tratamentos) (1)
- ❖ Gravidez vigiada, periodicidade, local (1)
- ❖ Complicações durante a gravidez (1)
- ❖ Quando soube que estava grávida, qual a sua/ vossa reação (1)
- ❖ Como se sentiu fisicamente e emocionalmente durante a gravidez (mãe) (1)
- ❖ Teve apoio durante este período (de quem) (2)
- ❖ Alguma vez pensou/pensaram que o seu/vosso bebé poderia vir a ter problemas, (que tipo de problemas e porquê) (1)
- ❖ Falou/falaram disso com alguém (1)
- ❖ Fizeram alguns exames especiais, (quais e qual foram os resultados) (1)
- ❖ Antes do bebé nascer soube/souberam que alguma coisa não estava a correr bem, (que informação obteve/obtiveram e quem lha deu e como a deu) (1)

### **O nascimento de um filho diferente/deficiente**

- Após o nascimento do seu/voosso filho como foi vivido o confronto com a realidade, com a diferença/deficiência
- O que mudou na sua/vossa vida
- O que mais os preocupava
- Como prespetivaram o viver com um filho diferente/deficiente

#### **INDICADORES DE CONDUÇÃO:**

- ❖ O que aconteceu após o nascimento do seu/voosso filho? O confronto com a diferença (1)
- ❖ Como se sentiu/sentiram nessa altura (1)
- ❖ Estavam juntos nesse momento (1)
- ❖ Que teve/tiveram vontade de fazer (2)
- ❖ Que expetativas teve/tiveram (4)

### **Cuidados prestados pelos vários atores**

- Quem lhe/vos falou concretamente sobre a situação do seu/voosso filho? Poderia/poderiam descrever esse episódio tão importante da sua/vossa vida
- Quando sente/sentem necessidade de ajuda, a quem recorre/recorrem, normalmente

#### **INDICADORES DE CONDUÇÃO:**

- ❖ O que lhe/vos disseram (1)
- ❖ Amamentou o seu bebé, como se sentiu ao fazê-lo (1)
- ❖ Quem é que lhe presta/prestam normalmente os cuidados que a/os confortam (2)
- ❖ Quem pensa que a/vos mais irá ajudar (2)

### **Conceção do Processo de Parentalidade de Filhos Diferentes/Deficientes**

- Onde vai/vão buscar forças para lidar com esta situação/Que sentido atribui a esta experiência na sua/vossa vida
- Agora neste momento, para si/vocês qual o significado que atribui à diferença/deficiência
- O que o/os preocupa neste momento (nesta fase)
- Neste momento, para si/vocês, como é ser mãe e pai de uma criança com perturbações do espectro do autismo

#### **INDICADORES DE CONDUÇÃO:**

- ❖ Espiritualidade (1)
- ❖ Qual o significado da palavra, como a descreve/descrevem (2)
- ❖ Em que gostaria/gostariam de ser ajudados e o que pensa/pensam fazer a este respeito (3)
- ❖ Como se vive o dia-a-dia e todos os dias... do resto da sua/vossa vida (4)

### **FECHO DA ENTREVISTA**

- Existe alguma aspeto que me gostasse/gostassem de referir e que eu não lhe/lhes tenha perguntado

#### **INDICADORES DE CONDUÇÃO:**

- ❖ Como avalia este momento, esta entrevista quanto à sua pertinência e quanto à sua abrangência
- ❖ Como se sentiu durante esta entrevista

**APÊNDICE VII**  
**Guião da Observação**



## Guião de Observação

- Observação n.º:
- Data:
- Hora de Início:
- Hora do Fim:
- Tema/Atividade:

<b>Ambiente/Contexto</b>	<b>Aspectos a Observar</b>	<b>Registos</b>
	Interação entre o casal	
	Interação da mãe/pai com a criança	
	Interação da mãe/pai com os outros filhos	
	Interação dos irmãos com a criança	
	Interação de familiares/amigos com o casal	
	Interação de familiares/amigos com a criança	



**APÊNDICE VIII**  
**Exemplo de uma Entrevista**



## **Entrevista nº 10 – Canopus**

**Entrevistador** – M e P para começar gostaria que me contassem como foi a gravidez do Canopus?

**M** – A gravidez do Canopus foi uma gravidez planeada. Já estávamos juntos há algum tempo e estava na altura de termos um filho, por isso tudo foi planeado ao milímetro. Entretanto a gravidez decorreu com algumas intercorrências, tive contractilidade do princípio ao fim, aliás tive de todos, deve ser genético. Tenho sempre de tomar magnésio a gravidez inteira. Foi então marcada a indução do parto, não por algum motivo em especial mas porque eu queria parir com a minha obstetra. Ele nasceu às 38 semanas mais 5 dias, foi uma indução de parto muito demorada, tive mais de 12 horas em trabalho de parto. Depois quando cheguei aos 8 cm de dilatação o trabalho de parto não evoluía e ele já estava a fazer desacelerações e a médica optou por uma cesariana. Também já estava a ficar perto da meia-noite, já era muito tarde e eu também já estava há muitas horas em trabalho de parto, embora não tivesse dores, e ele também estava a dar sinais de sofrimento, então a médica optou pela cesariana.

**Entrevistador** – Ele nasceu bem?

**M** – Sim nasceu com um Apgar bom. A adaptação à mama é que foi muito difícil porque ele bolsava muito, até mais ou menos aos 5/6 meses e sempre com leite adaptado associado, devido ao fato de bolsar bastante. Já naquela altura havia coisas que eu achava que ele fazia de forma estranha. Ele não sabia mamar, mas eu também não sabia como dar mama o que tornou tudo um bocado complicado. Ele na altura também adoecia muitas vezes, tinha muitas infeções respiratórias e com 5 meses teve a primeira pneumonia com internamento lá no HXX, foi um período muito complicado. Enquanto bebé fez muitas vezes antibióticos, principalmente devido a infeções respiratórias. Estava mais ou menos duas semanas bem e tornava a adoecer o que fez com que estivesse durante esse tempo resguardado em casa. A interação com outros bebés era só ali em casa ou quando eu ia a casa de uma amiga que tivesse tido bebé na mesma altura. A forma como ele se comportava era sempre diferente da forma como os outros bebés se comportavam. E a forma como ele colocava as mãozinhas dele, ele olhava para nós mas para mim o que me chamou mesmo à atenção foi aquela forma de colocar as mãos e ainda hoje as coloca assim. A forma como agarra e a posição dos dedos é diferente. Lembro-me de sempre chamar à atenção disto à pediatra. Depois ele também teve as dimensões da cabeça maiores do que era normal, o percentil estava sempre acima do

normal. Dos 3 para os 6 meses houve um aumento do percentil exponencial e fomos referenciados para uma consulta de neurocirurgia também ali no HYY. Durante estas consultas as avaliações feitas não demonstravam qualquer tipo de alterações, também ele era muito pequenino e os dados eram muito subjetivos. Ficou então de se fazer avaliações sistemáticas do perímetro cefálico e observarmos a evolução. Nessa altura as fontanelas já estavam encerradas o que se descartou a ECO transfontanelar ficando somente a hipótese de uma ressonância magnética. O médico e a pediatra acharam que a situação não justificava submetê-lo a esse procedimento e ele acabou por nunca a fazer. Entretanto o tempo foi passando e apercebemo-nos que ele fazia umas coisas e outras não. Aprendia umas coisas e esquecia outras, se aprendia uma palavra nova outra palavra que já tinha aprendido esquecia-a, em vez de dizer adeus abanando a mão de lado, fazia assim para a frente, à “foquinha”, havia coisas que ele fazia diferente das outras crianças. Por exemplo o correr, ele começou a andar aos 18 meses, muito “atabalhado”.

**P** – Penso que é importante referenciar uma coisa, o Canopus nasceu com um estrabismo divergente e penso que este facto prejudicou-nos na análise do que era “normal” ou não normal. O olhar como é óbvio era diferente das outras crianças. Foi-lhe diagnosticado muito cedo por volta dos 9 meses e depois foi operado pelos 2 anos e meio, mais ou menos. Este facto pelo que nos disseram também podia provocar um desequilíbrio. O usar óculos muito cedo poderia atrasar algumas coisas pois a adaptação aos óculos poderia interferir com todos os outros movimentos, o que nos fez pensar que interferiu com o andar. Também a recuperação no pós-operatório nos deixou ali um pouco baralhados a todos. O pediatra dizia que era normal, o oftalmologista também dizia que era normal, o neurocirurgião disse-nos para não nos preocuparmos com a questão da cabeça, tudo isto penso que é importante referenciar porque fez com que se atrasasse um pouco o diagnóstico. Depois ele é filho de enfermeira sabe como é a M era muito “picuinhas” com ele pensava eu porque eu realmente sou mais descontraído, não sofro por antecipação ao contrário dela. Mas realmente a M insistia.

**M** – Era o mesmo com toda a família. Quando eu comentava os pormenores que eu via, todos diziam o mesmo que o P que eu o protegia demasiado que não saía com ele.

**P** – Realmente todos estes aspetos acabaram por atrasar realmente o diagnóstico. Além disso como era o nosso primeiro filho também não estava pessoalmente tão desperto para este atraso que se veio a confirmar.

**M** – Quando ele fez 1 ano e meio eu insistia com as dúvidas relativamente a essas diferenças. As diferenças centravam-se essencialmente na forma como colocava as mãos, como ele brincava com

os brinquedos, aliás ele não sabia brincar mas também não apresentava estereotípias especiais. Entretanto como sabe eu trabalho no HXX, na ginecologia, e ia lá ao serviço um médico que despistava malformações na parte da medicina materno-fetal. Eu estava decidida a falar com ele para me aconselhar, mas entretanto houve uma série de desencontros e eu deixei passar. Entretanto no centro de saúde eu falava das mesmas coisas, porque nós fazemos as consultas todas a dobrar, e então eles referenciaram-no aqui para a consulta de desenvolvimento aqui do hospital. A pediatra que também trabalhava aqui no hospital achou que este não seria o melhor sítio para irmos porque conhecia os colegas e achava que eles rotulavam de mais as crianças. Assim acabámos por não irmos aqui à consulta e como toda a gente considerava que era um exagero meu acabámos por protelar. Até que as coisas foram avançando e começámos cada vez mais a notar as tais diferenças, principalmente ao nível da fala, da linguagem. Ele aos 2 anos e meio ainda não dizia nada, dizia somente algumas palavras soltas mas não juntava as palavras e mantinha aquele padrão quando aprendia alguma nova esquecia as que já tinha aprendido. Então voltei a insistir com a pediatra e ela disse que então para desmistificarmos a situação nos ia encaminhar para o Dr X da Diferenças, porque ele era uma pessoa muito assertiva e que iria nos dar a sua opinião. E assim foi, fomos então a uma consulta, onde ele nos fez uma entrevista e olhou para o comportamento do Canopus e fez o diagnóstico imediatamente. Ele tinha um conceito de “Incense” que era a junção da perturbação da fala com a hiperatividade e o défice de atenção. Depois do que eu li sobre o assunto e da convivência com outras mães, apercebi-me que esse diagnóstico não é claro é uma forma de lhe dar um nome sem falar mesmo em autismo. Ele disse-nos entretanto que o maior défice verificava-se ao nível da fala e que muito provavelmente resolvido o problema da fala, a parte comportamental e social se iria resolver. E isso ainda não aconteceu porque ele ainda não tem a parte da fala resolvida. Está melhor na fala e a todos os níveis, mas também porque nós o mudámos de escola. Tudo isto se passou dos 2 anos e meio para os três. Outro aspeto que me deixava alerta era a forma como ele se expressava por “gritinhos” que os pais de meninos autistas sabem bem dos gritinhos de que eu estou a falar, mas não dá para explicar. Agora quando tivemos mesmo o diagnóstico foi quase o fim do mundo.

**P** – Foi mais para ela.

**M** – Sim foi porque eu apercebi-me mesmo do que se estava a passar. O que teríamos de fazer por ele, o trabalho todo que iríamos ter para além do normal quando se tem um filho. Pensei logo nas consequências, uma perturbação que não tem cura por enquanto, pensei logo nisso tudo. Ele focou-se mais na perturbação da linguagem e eliminou tudo o resto. Andámos assim ali uns meses às

“turras” (ri) porque eu já tinha encaixado, aceite e pensava que tínhamos de seguir em frente com o autismo e com tudo aquilo que a perturbação envolve porque eu não conseguia fazer a dissociação de uma coisa da outra. Para mim, ele tinha autismo por isso tinha uma perturbação da linguagem, ponto. E era daqui o ponto de partida. Ele como se focou na perturbação da linguagem a parte do autismo foi eliminado tal como a parte comportamental. Até que ele fizesse o período de aceitação foram ali uns “mesitos”. Não foram muitos porque conheço situações mais bem complicadas que já andam há anos nisto e ainda hoje não aceitam. Neste momento estamos muito bem.

**P** – Sabe eu sou muito pragmático, sou assim na minha vida, sempre fui e sempre serei. Se é isto que temos então vamos em frente. A minha vida sempre foi conquistada com “pedras”, esta é mais uma. Vamos então embora. Eu habitualmente não viro as costas à luta por isso aceitei mas numa forma mais descontraída que ela porque eu sou assim mesmo.

**M** – Mas numa fase inicial tu não falavas que o menino tinha autismo, centravas-te sempre só no aspeto da linguagem e por vezes na hiperatividade.

**P** – Eu também não sabia o que era o autismo e ao contrário dela não fui procurar, não me interessava saber porque eu sou assim. Ela não...

**M** – Eu procurei tudo o que havia e assumi isto como uma missão.

**P** – Ela passou dias e dias, noites e noites na internet. Todos os dias quando chegava a casa ela contava o que tinha descoberto, com quem tinha falado, e bem ela mergulhou a fundo. Às vezes pedia-me para ler alguma coisa e dar a minha opinião.

**M** – Assim aos poucos ele também foi lendo e aprendendo o que era o autismo e mais facilmente identificava no filho as alterações. Nessa altura ainda não conhecia ninguém que tivesse um filho com autismo, só um casal amigo que tinha um filho com Asperga, mas as características não são bem as mesmas. Foi então que decidi criar o tal grupo de apoio aos pais e de partilha especialmente e tem sido espetacular. Nessa altura o P não fazia parte do grupo e uma das coisas que o ajudou a dar aquele salto, a fazer o luto foi ele ter pedido para participar também no grupo. Desde que ele entrou no grupo tudo se encaminhou, ficou mais desperto e ficou a saber exatamente o que significava aquele nome, o que realmente tinha o nosso filho. Porque não é por ele ter autismo que deixa de ser criança. Mas sabermos o que é esta perturbação e como nos devemos comportar em determinadas situações é muito importante. Sabermos também antecipar alguns comportamentos, sabermos o que devemos fazer para ele estar mais equilibrado, mais calmo, é

uma aprendizagem constante que fazemos em grupo. Isto foi muito importante para mim, também para ele e para todo o grupo de partilha.

**Entrevistador** – E o que mudou na vossa vida após a confirmação do diagnóstico?

**M** – Especialmente a vida social.

**P** – Penso mesmo que mudou tudo. A vida social foi talvez onde se tenha verificado uma maior alteração.

**M** – Ela também já vinha a sofrer alterações porque como o Canopus andava sempre doente, nós evitávamos sair com ele.

**P** – A vida social mudou realmente, mas a vida familiar também mudou, no caso específico da M a vida profissional mudou.

**M** – Tivemos o diagnóstico do Canopus em setembro e eu em janeiro deixei de trabalhar. Na altura soube que tinha a possibilidade de usufruir de uma licença remunerada porque a nível financeiro também teríamos de ter algum equilíbrio, estudámos então essa possibilidade e achámos que esta seria a mais acertada. O P continuava com a sua parte profissional e manter o equilíbrio da família e eu ficaria de licença de apoio à família, principalmente ao Canopus.

**P** – Quando tivemos o diagnóstico do Canopus tinha a B 2 meses. Foi bom assim porque se tivéssemos sabido antes não sei se teríamos tido a B naquela altura, teríamos ficado se calhar naquele egoísmo de dar tudo ao Canopus. Agora passado uns tempos decidimos ter outro filho e veio a T, pois achamos que claramente vai trazer muitas mais vantagens do que desvantagens no futuro.

**M** – A B tem sido uma grande ajuda para o irmão porque ela é muito despachada. Nós explicamos-lhe as coisas mas ela ainda não percebeu bem o que é que o irmão tem, mas percebe que o irmão tem um problema na fala que brinca de maneira diferente, então ela é muito ternurenta com o irmão.

**P** – Ela é muito protetora dele está sempre a policiá-lo.

**M** – Ela é muito engraçada ajuda-o muito na parte da estimulação. E ele agora também está mais desperto para a T, pega-lhe nas pernas, tenta mexer-lhe nas mãozinhas, olha para a boca dela, enquanto quando foi da B ele ignorava-a completamente. Agora já dá sinais de que está a entender o que se está a passar à sua volta e isso é ótimo. Qualquer coisa que ele faça de novo para nós é muito gratificante. Ele realmente começou as terapias mal foi diagnosticado. Na altura começou a fazer terapia com uma técnica de EE e reabilitação lá da Diferenças que vinha aqui ao barreiro, à

escola e fazia-lhe reabilitação durante o período escolar. Passados 6 meses fizemos uma consulta de reavaliação para verificarmos como tinham decorrido esse período e verificou-se que ao nível do comportamento tinha havido evolução, mas ao nível da fala mantinha-se igual. Então o Dr X foi da opinião que havíamos de medica-lo com Risperdal e depois com Ritalina para vermos se a parte da fala se resolvia. Ele dizia que o Canopus iria ficar mais calmo, mais atento e sem fazer birras. Tudo aquilo que ele estava a falar não coincidia com o meu filho porque o meu filho não era um menino que fizesse birras, não era agressivo com ele nem com os outros. Todas as características que ele referia pareciam características de outras crianças e não do Canopus. E para mim não fazia sentido passados somente 6 meses e com uma única terapia medicá-lo, principalmente com essa medicação. Foi uma grande luta, o vir para casa com a receita e sabendo eu as repercussões que esta terapêutica podia ter em termos futuros. Então pensámos e decidimos que o Canopus não iria tomar nada porque ainda se poderia fazer muita coisa antes de se tomar essa decisão. Não ponho a ideia de parte porque não sou contra a medicação, mas penso que se deve tentar tudo antes de se partir para aí. Então associámos a terapia da fala, mas não temos tido sorte com as terapeutas porque pensamos que elas não têm muita experiência com este tipo de crianças.

**P** – Penso que isto é mais uma indústria.

**M** – Então decidimos consultar outro especialista que tivesse mais disponibilidade para olhar para o Canopus. Porque o Dr. X. não falava do nosso filho em específico, mas sim dos meninos autistas em geral, além disso não gostámos da abordagem dele.

**P** – Ele quase não olhou para o Canopus e uma vez falou-lhe a ralhar porque ele não parava quieto e parecia que estava a falar com um bicho, com aquela voz grossa.

**M** – E depois o querer ao fim de 6 meses medicá-lo estava fora de questão porque não ia ao encontro do que queríamos para o Canopus. Ele até pode ter toda a razão, mas não antes de todas as outras alternativas. Então procurámos outro médico e também sugerido pela nossa pediatra fomos a uma clínica pediátrica em A. que também seguia crianças com estes problemas e que unificava a clínica e as terapias todas no mesmo local. No entanto mais tarde percebemos que não havia interligação entre os médicos e os terapeutas. O médico que lhe fez a 1ª consulta foi excelente, tivemos lá cerca de 3 horas entre a entrevista connosco a observação do Canopus, a observação em contexto de terapia ocupacional, brincou com ele, foi tudo aquilo que o Dr. X. não foi. Após a avaliação recomendou a terapia da fala e a terapia ocupacional que começámos a fazer lá na clínica. Fazíamos uma vez por semana meia hora de cada. Eu acompanhava-o sempre às terapias para poder aprender e depois poder replicar em casa. Com a terapia ocupacional estava

tudo bem, mas com terapeuta da fala ele necessitava de uma pessoa com mais experiência e com pulso que o obrigasse a fazer as coisas porque ele é preguiçoso e se não formos firmes e facilitarmos tudo ele não evolui em termos de linguagem. Nós em casa também sentimos isso. Ela era muito querida mas pouco firme com ele. Porque se não lhe facilitarmos a vida ele às vezes fica “danado” e vai dizendo umas palavras. Agora neste momento ele está numa fase de ecolalia e ao repetir já consegue dizer mais do que uma palavra junta. Mas eu achava que a terapia da fala não estava a funcionar então pedi uma avaliação ao fim de 7 ou 8 meses para avaliarmos a situação porque eu acho que é muito importante irmos fazendo pontos de situação. E é uma forma para eu também me aperceber o que tenho de trabalhar com ele em casa, foi por isso que eu deixei de trabalhar, para poder fazer este acompanhamento. Estou a trabalhar mais as atividades de vida diária mas também faço trabalho de mesa com ele, como os grafismos, mas preciso que as terapeutas me vão orientando nas atividades. Então pedi a tal avaliação e quando depois fomos à consulta verificámos que o médico não sabia da avaliação das terapeutas, não houve interligação entre eles. Eu trabalho no hospital e sei bem como são os médicos, há sempre uma quebra de informação entre os vários elementos e ali verifiquei ser a mesma coisa. Entretanto fiquei grávida da T e com a história das contrações tornava-se muito complicado conduzir para tão longe. Falámos então com eles e suspendemos as terapias do Canopus lá na clínica até depois do nascimento da T. Entretanto aproveitámos e falámos com a Dr.<sup>a</sup> Y da APPDA e começámos a terapia da fala com uma terapeuta da associação. É completamente diferente porque esta terapeuta tem bastante experiência com este tipo de meninos e além disso é aqui na Quinta do Conde, o que está muito mais perto de casa. Penso que vai correr muito bem porque gosto do método que ela adota, da exigência, muitos mimos e abraços mas quando é para trabalhar é mesmo para trabalhar. Mantemos assim o médico da clínica, a terapeuta da associação e a terapeuta ocupacional da IPI. Esta terapia para mim é “fraquinha”, não funciona lá muito bem pois está só direcionada para o acompanhamento da família relativamente às atividades de vida diária.

**P** – Até a agora o que funcionou mesmo foi a cirurgia à vista, em que a médica foi espetacular e a operação foi um sucesso. Depois tudo o resto, principalmente no que se refere à PEA não há “Rei nem Roque”, infelizmente é tudo uma indústria e não estou só a falar no aspeto financeiro. Não há coordenação entre os serviços, não há encadeamento no acompanhamento, isto não quer dizer que os profissionais sejam maus, o sistema é que não funciona. Por exemplo a clínica é bastante boa, são preocupados, disponíveis mas falha no trabalho de equipa. O Canopus fez também como terapia natação, terapia com cavalos e ambas as terapeutas foram espetaculares, só as suspendeu entretanto enquanto a M teve grávida. Isto é, conhecemos profissionais muito bons só que em

trabalho individual e todas estas terapias não têm interligação nenhuma e não existe uma avaliação geral de todas estas ajudas relativamente à evolução do desenvolvimento do Canopus.

**M** – No fim de contas quem coordena tudo isto somos nós pais. São decisões sobre decisões, sou eu que faço mini relatórios, que levo a informação daqui para ali para tentar conjugar tudo. Porque se não formos nós não há ninguém que centre toda a informação. Nós este ano também decidimos trocar o Canopus de escola, pois eles não conseguiam dar resposta às necessidades do Canopus. Nós em casa esforçávamo-nos por fazer as coisas e depois a escola não dava continuidade e nós já não estávamos satisfeitos. Então andámos a ver IPSS aqui perto de casa e encontramos uma escola muito bem conceituada que tem o ensino até ao 12º ano e decidimos coloca-lo lá. É uma escola onde ele poderá ter uma continuidade, conhecer os professores dos vários anos, os colegas e pensamos que vai ser muito bom para ele. Reunimos com a diretora para dar a conhecer o nosso filho e explicámos quem era o Canopus porque queríamos que eles aceitassem o Canopus tal como ele é e que fossem sinceros e nos dissessem se tinham condições ou não para o aceitarem. Porque sabemos que nem todas as escolas reúnem as condições para terem as nossas crianças. E assim foi, ele foi aceite. Nas duas primeiras semanas reparámos que elas estavam um pouco amedrontadas porque nunca tinham tido contato com uma criança com PEA, mas apercebi-me que elas manifestavam interesse que foram ler e informasse. No início estava numa sala com menos meninos, com uma educadora e uma auxiliar mas no final da segunda semana colocaram outra auxiliar na sala, principalmente para apoiar o Canopus. Desde aí foi a melhor coisa que nos aconteceu. Esta auxiliar que apoia o Canopus já é auxiliar há muitos anos e como quis evoluir na carreira tirou o curso de educadora de infância, mas não exerce na escola com essa função. O Canopus teve a sorte desta auxiliar que foi destacada para o apoiar ter o curso de educadora. Foi uma mais-valia para ele.

**P** – Ela é mesmo como uma mãe adotiva para o Canopus. Ela é terapeuta, educadora, professora, mãe, de tudo um pouco. Ela gosta mesmo dele.

**M** – Ela gosta tanto dele que depois cá fora também nos procura. Ela é divorciada e o filho dela já é crescido, então tem a vida mais livre. Telefona-me muitas vezes e pergunta-me se o pode levar ao parque porque ela sabe que eu não consigo levá-lo a ele e às irmãs sozinha, porque ele me foge.

**P** – Ela a S e a minha mãe são as pessoas que nos ajudam com o Canopus. Quando a M foi para o hospital ter a T, foi ela que ficou com ele.

**M** – Ela é uma grande amiga e faz uma boa parceria comigo em relação a dar continuidade ao trabalho que fazemos com ele. Nós temos um filho diferente por isso é importante termos o

*feedback* de como ele esteve na escola, o que fez, para depois em casa perguntarmos-lhe sobre essas atividades e mostrarmos que sabemos o que ele fez. São estes pormenores que fazem a diferença e nós estamos muito satisfeitos e ela também está orgulhosa com o trabalho que tem feito. Agora sim estamos a trabalhar em equipa, a máquina está enfim oleada. Ela é mesmo incansável com ele e connosco porque se lhe pedirmos alguma coisa ela está sempre pronta a ajudar. Por exemplo em relação ao desfralde eu nunca tive apoio, a própria educadora achava que este não era o melhor momento porque eu tinha tido a bebé, mas eu resolvi e num fim-de-semana grande tentei e correu muito bem. Ele compreendeu mesmo onde deveria fazer xixi e correu mesmo bem. Na 2ª feira todas ficaram admiradas e foi muito bom elas perceberem que nós pais também investimos, e não é por termos mais filhos que não nos esforçamos por conseguir estas conquistas. Tudo isto coincidiu com o período de praia e ele já ia e vinha da praia sem fraldinha. Depois elas continuaram e eu fiquei “super” orgulhosa porque aquilo que elas achavam que nós pais não iríamos conseguir, conseguimos.

**P** – Outra pessoa que também nos ajuda bastante é a J que é prima da M. É uma miúda de 15 anos mas com muita maturidade.

**M** – Ela sempre teve uma grande proximidade comigo e é excelente com os miúdos. Ela é madrinha da B e ajuda-me muito.

**Entrevistador** – E o que consideram ser inibidor, que dificulte a vossa vida?

**M** – Eu acho que é a falta de organização. E é como ele diz tudo é um grande negocio. Bem sei que não temos a perceção do público porque fazemos tudo em privado. Mas pelo que eu me tenho apercebido pelo grupo de pais o público é mesmo um “descalabre”. Não há a responsabilidade de haver alguém, um patrão a chamar à atenção.

**P** – Às vezes temos consultas marcadas para aquela hora e só somos atendidos uma hora depois. Entretanto a criança já destabilizou tudo porque é extremamente difícil mantermos ele sossegado tanto tempo, e entretanto as pessoas que estão também à espera olham-nos como a criança fosse mal-educada. Esse aspeto hoje em dia já não nos afeta é para o “lado que eu durmo melhor” mas verificamos que não há uma preocupação acrescida com os horários, uma sensibilidade para com este problema.

**M** – Entretanto também fizemos uma avaliação nutricional ao Canopus e adaptámos uma dieta, não muito rigorosa mas onde retirámos alguns componentes que consideramos que afetam o comportamento dele. Não somos fundamentalistas mas apercebemo-nos que há alimentos que

interferem mesmo com ele, como o chocolate que o excita imenso. Depois também fizemos neurológica terapia, em casais com uma neurológica psicóloga, mas ela também tem uma filha com PEA e diabética e o tempo que lhe resta é pouco então estava sempre a alterar as consultas. Além do tempo perdido, estas consultas e avaliações são muitíssimo caras.

**Entrevistador** – E o estado não participa nestas consultas/terapias?

**M** – Sim tem um subsídio que paga uma percentagem, mas nunca paga a “horas” e temos de enviar relatórios para aqui e para ali, então optámos pelo subsídio de apoio à 3ª pessoa como ele é um dependente. Fomos sujeitos a várias juntas médicas e concederam-nos o tal subsídio que cobre uma terça parte, ronda à volta de 90 euros.

**P** – É uma ajuda ínfima, visto que nós gastamos em escola e terapias cerca de 1.200 – 1.300 euros/mês.

**M** – Como a PEA está catalogada como uma deficiência e na junta o Canopus ficou com uma incapacidade de 60%, existe um certificado multiusos que nós considerámos que se podemos usufruir então é também uma ajuda. Para mim não existem rótulos, se o meu filho é assim é assim, mas se está catalogado aproveitamos.

**P** – Principalmente na dedução dos impostos, o Canopus conta como o quarto filho. É uma ajuda

**M** – E toda a ajuda é bem-vinda. É uma forma de podermos despende mais com eles, principalmente com o Canopus.

**Entrevistador** – E agora depois de vivenciarem tudo isto como é que vocês definiriam o conceito de deficiência?

**M** - Esta deficiência do Canopus passa essencialmente pela parte comportamental. E a dificuldade da sociedade em aceitar este tipo de comportamentos.

**P** – O grande problema desta deficiência está essencialmente nas pessoas que o envolvem, na falta de preparação.

**M** – As pessoas como não passaram por isto desconhecem totalmente o que é a PEA. Aliás nós também não estávamos preparados. Como o autismo não é nada físico, torna-se impercetível e as pessoas não entendem como é que ele tem este tipo de comportamento.

**P** – As pessoas acabam por ser mais tolerantes com a doença física. Mas ainda bem que o Canopus não tem nada físico, eu quero que o Canopus seja essencialmente feliz e que consiga ter uma vida o mais normal possível.

**Entrevistador** – E o que é que os preocupa mais neste momento?

**P** – A autonomia, a independência de nós pais. Também me preocupa ele poder ser “julgado” pelos amigos, pela sociedade e ser discriminado. São dois aspetos quer queiramos ou não que são muito importantes para se conseguir viver em sociedade, o estar integrado no meio. Que não seja discriminado devido à sua diferença. Não ambicionamos que ele seja doutor, engenheiro, que vá para a faculdade se quiser, poderá ser carpinteiro, pedreiro desde que seja feliz, tudo está bem para nós. Ele vai sempre ser diferente, só esperamos que estas diferenças sejam compatíveis com uma vida “normal” e que ele não sofra com estas tais diferenças.

**Entrevistador** – E onde é que vocês, pais, vão buscar as forças para lidarem com tudo isto?

**P** – Eu apoio-me numa coisa que é fundamental para mim que é no Amor. Eu adoro crianças, gosto muito de ser pai e o Canopus é uma criança muito fácil, muito dócil é fácil gostar-se dele. Ele é muito meigo, dá beijinhos, abraçinhos, depois vai à vida dele mas é uma criança cativante. Na escola os colegas gostam muito dele, querem todos dar-lhe a mão.

**M** – Cada vez mais, penso que há consciência da importância em aceitar a diferença. Elas na escola têm feito um trabalho impecável não somente com as crianças mas também com os pais. As pessoas abordam-nos e perguntam como devem lidar com ele, ele é convidado para as festas de anos e os pais estão atentos, por exemplo já não fazem bolo de chocolate porque sabem que o Canopus não pode comer. Estão realmente mais sensibilizados.

**P** – Nós inclusivamente na reunião de pais do final de ano, agradecemos aos pais a atenção que tiveram e a sensibilização e os bons princípios que transmitiram aos filhos em relação ao Canopus. O Canopus no início do ano era conhecido como o menino “Espacial” e todos os meninos diziam que também queriam ser um menino Espacial como o Canopus. Fazem uma grande festa ao Canopus quando o veem e a nós pais também, veem dar beijinhos e abraçinhos. Também temos a consciência que as educadoras têm feito um trabalho impecável com as crianças e com os pais e que tem sido uma grande ajuda. Na 1ª reunião que tivemos com a diretora da escola, no meio da conversa, disse-lhe que achava que a escola seria ótima para o Canopus mas que achava que o Canopus também seria muito bom para a escola.

**M** – Ele é o primeiro menino diferente na escola. É uma porta aberta para a escola ser mais inclusiva porque cada vez mais há crianças assim. Relativamente à parte social, o que nós adotámos foi em vez de irmos a casa das pessoas porque sabemos que isso altera o comportamento do Canopus, recebemos as pessoas em nossa casa, no seu ambiente.

**P** – Deixámos alguma atividade social que tínhamos, naturalmente devido à situação e agora mantemos 3 ou 4 casais de amigos com quem nos damos. Pessoas mais abertas e que estão já habituados ao Canopus e que reagem bem ao seu comportamento. A força como lhe disse vem do Amor, da divergência de opiniões mesmo em relação ao Canopus, da nossa relação. O Amor que temos pelo Canopus está acima de qualquer barreira e o que há para fazer faz-se sem drama. Nunca me questioneei porquê é que me aconteceu a mim.

**M** – Conseguimos aceitar a situação e andar em frente

**P** – O Salvador para mim também é especial.

**M** – Ele é especial porque é mesmo especial.

**P** – O sorteio da vida ditou-nos o Canopus e é com ele que vamos viver. Deus dá as maiores batalhas da vida aos seus melhores soldados.

**M** – O fato de termos o Canopus leva a vermos a vida de forma diferente. Tornámo-nos melhores pais ao longo destes anos, valorizamos aspetos da vida que não o fariamos se não tivéssemos o Canopus. Nós festejamos qualquer vitória.

**P** – Festejamos as pequenas coisas da vida, digamos, mas essas são muito mais valiosas do que as grandes coisas. Temos muitas mais coisas para festejar do que os pais de crianças ditas “normais”. Todas as semanas o Canopus vence uma batalha e todas estas batalhas nos dão mais força para continuarmos.

**M** – Valorizamos a vida de outra forma e vemos o mundo com outras lentes. Tentamos ver as coisas pela perspectiva positiva o que nem sempre é fácil e aceitar o que Deus nos deu e acima de tudo sermos felizes.

**Entrevistador** – Penso que chegámos ao fim da nossa conversa e aquilo que foram contando é sem dúvida de uma riqueza imensa. Acham que houve alguma coisa que considerem importante e que tenha ficado por dizer?

**M** – Penso que não nos calámos isso é que é. Mas sabe quando começamos a falar sobre estas coisas há sempre histórias para contar. Espero que a tenhamos ajudado e se precisar de mais alguma coisa de nós os dois é só falar, nós estamos aqui.