



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
CENTRO REGIONAL DAS BEIRAS – VISEU

MESTRADO EM CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
ESPECIALIZAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL – Domínio Cognitivo e Motor

O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais

Orientadores: Professora Doutora Rosa Martins

Professora Doutora Sofia Campos

Sandra Cristina Pereira da Costa

Viseu

Fevereiro 2012

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
CENTRO REGIONAL DAS BEIRAS – VISEU

O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa,
Centro Regional das Beiras, sob orientação da Professora Doutora
Rosa Martins e Professora Doutora Sofia Campos para a obtenção
do Grau de Mestre em Ciências da Educação na área científica de
Educação Especial

Sandra Cristina Pereira da Costa

Viseu

Fevereiro 2012

*Ao meu filho, ao meu marido, pais e irmã pelos momentos que os privei da minha
companhia*

Agradecimentos

Elaborar um trabalho desta natureza constitui um processo trabalhoso e moroso, pelo que não podemos deixar de agradecer a todos os que sempre nos apoiaram neste percurso:

- Às mentoras desta tese Professora Doutora Rosa Martins e Professora Doutora Sofia Campos que através dos vastos conhecimentos, esclarecimentos e críticas construtivas, promoveram o desenvolvimento de recursos que me apoiaram no desenvolvimento do trabalho. Não posso deixar de referenciar as orientações que me prestaram. Assim sendo, manifesto os meus sinceros agradecimentos.
- Ao meu filho, marido, pais e irmã que me desculpem os muitos momentos que não estive presente.
- À Dr. Mónica Febra que me consentiu a utilização do seu questionário.
- À APPDA de Viseu pelo consentimento para aplicar o questionário e respetivo apoio manifestado.
- Aos pais que colaboraram no preenchimento do questionário, o nosso muito obrigado.
- A todos que conosco colaboraram, de uma forma ou de outra, tornando possível a sua realização, agradecemos com amizade.

Resumo

Enquadramento: A família é o grupo social primário, constituindo um suporte de extrema importância para que o indivíduo se desenvolva, se forme e aprenda a viver em sociedade. Quando nasce um filho com autismo, o impacto do diagnóstico nos pais faz com que o ciclo de vida familiar se altere, acarretando um esforço adicional para os pais, pois têm de se reorganizar para se adaptarem à família com uma realidade nova.

Objetivo: Avaliar o impacto do diagnóstico de autismo nos pais e analisar de que forma as variáveis sociodemográficas, os dados neonatais e a forma como tomaram conhecimento influencia esse impacto.

Método: O modelo de investigação adotado é do tipo quantitativo, descritivo e correlacional numa tentativa de descrever e analisar as relações entre variáveis. Participaram no estudo 69 pais com filhos autistas maioritariamente do sexo feminino (65,2%), com uma idade média de 41,16 anos, sendo as mães mais jovens do que os pais.

Para o efeito foi aplicado um questionário para recolher informação sobre dados sociodemográficos dos pais e dos filhos, dados neonatais, dados sobre a forma como tiveram conhecimento do diagnóstico e uma escala que avalia o impacto do diagnóstico de autismo nos pais.

Resultados: Os dados mostram que o impacto do diagnóstico de autismo nos pais se mostrou moderado. Globalmente, os pais ainda não conseguiram ultrapassar o choque inicial e revelam uma grande preocupação quanto ao futuro dos seus filhos. As adaptações e mudanças efectuadas ao nível social são dimensões onde os pais apresentam menores dificuldades.

Verificamos ainda que o impacto do diagnóstico de autismo nos pais foi mais marcante nos casos em que existiram gravidezes de risco, em que os partos foram distócicos e em que estavam sozinhos quando tomaram conhecimento do diagnóstico.

Não se verificaram diferenças estatísticas significativas entre os dados sociodemográficos dos pais e dos filhos no impacto do diagnóstico de autismo.

Palavras-chave: Autismo; pais; impacto do diagnóstico.

Abstract

Upbringing: The family is the primary social group, constituting a very important support for a person in order to facilitate his/her development, to form and learn to live in society. When a child is born with autism, the impact of the diagnosis in the parents makes the family life cycle changes, causing an additional strength for parents as they have to reorganize, to adapt to the family with a new reality.

Objective: Evaluate the impact of autism diagnosis in the parents, analyze how the socio demographic, neonatal data and the way this have had influences when they have knowledge of that.

Method: The research model used was a quantitative, descriptive and correlational type in an attempt to describe and analyze the relationships between variables. The study involved 69 parents with autistic children mostly female (65.2%), with a mean age between 41 and 16 years old, with younger mothers than fathers.

To these results a questionnaire was administered to collect information on socio demographic data of parents and children, neonatal data, data on how they became aware of the diagnosis and a scale that assesses the impact of autism diagnosis in the parents.

Results: The data show that the impact of autism diagnosis in the parents was reasonable. Overall, parents are still trying to overcome the initial shock and they all show a great concern about the future of their children. The adjustments and changes made in social dimensions are where parents have fewer difficulties.

We also confirmed that the impact of autism diagnosis in the parents was higher in cases where there were risk pregnancies, in which there were difficult births and when they were alone when they had knowledge of the diagnosis. There were no statistically significant differences between the socio demographic data of parents and children in the impact of the diagnosis of autism.

Keywords: Autism, Parents; impact of the diagnosis.

Índice

Índice de quadros	
Índice de figuras	
Índice de tabelas	
Lista de siglas e abreviaturas	
Introdução.....	14
Parte I - Componente Teórica.....	18
Capítulo 1 - O Autismo	20
1.1 História do Espectro de Autismo	20
1.2 Definição Conceptual do Espectro de Autismo.....	22
1.3 Etiologia do Espectro de Autismo	23
1.4 Avaliação do Espectro de Autismo.....	27
1.5 Características do Espectro de Autismo.....	31
Capítulo 2 - A Família da Criança com Necessidades Educativas Especiais (NEE).....	36
2.1. Conceitos de Família	36
2.2. Expectativas familiares que antecedem o nascimento de uma criança	39
2.3. O impacto do diagnóstico de autismo nos pais: o diagnóstico pré-natal e a vivência da perda do bebê desejado	43
Capítulo 3 – Estado da arte sobre o impacto do diagnóstico de autismo nos pais	56
Parte II - Componente Empírica	19
Capítulo 4 - Metodologia de Investigação	74
Capítulo 5 – Apresentação e análise dos resultados	84
▪ Caraterização sociodemográfica dos pais.....	84
▪ Caraterização sociodemográfica dos filhos	87
▪ Comparação das idades dos filhos com as dos pais	90
▪ Identificação de dados neonatais.....	91

▪ Caracterização da forma como tomou conhecimento do diagnóstico de autismo	92
▪ Caracterização do impacto do diagnóstico de autismo nos pais.....	94
Capítulo 6 – Discussão dos resultados	116
Conclusão	126
Bibliografia.....	134
Anexo I - Autorização para a utilização do Questionário	
Anexo II - Questionário	
Anexo III - Carta de Explicação do Estudo e do Consentimento	
Anexo IV - Pedido de Autorização para a Aplicação do Questionário	
Anexo V - Autorização para a Aplicação do Questionário	

Índice de quadros

Quadro 1: Critérios de diagnóstico segundo a OMS (1993)29

Quadro 2: Critérios de diagnóstico segundo DMS-IV-TR (2000) 21 30

Índice de figuras

Figura 1: Modelo de adaptação (Niella, 2000)	49
---	----

Índice de tabelas

Tabela 1 – Consistência interna da escala “impacto do diagnóstico de autismo”	81
Tabela 2 - Matriz de Correlação de Pearson entre as subescalas do impacto do diagnóstico de autismo	82
Tabela 3 - Estatísticas relacionadas com idade e o sexo	84
Tabela 4 – Caracterização sociodemográfica dos pais em função do sexo	87
Tabela 5 - Estatísticas relacionadas com idade do filho com autismo e o sexo	88
Tabela 6 – Caracterização sociodemográfica do filho com autismo em função do sexo	90
Tabela 7 – Comparação das idades dos filhos com as dos pais	91
Tabela 8 – Caracterização dos antecedentes em função do sexo	92
Tabela 9 – Caracterização da forma como tomou conhecimento da deficiência do filho em função do sexo	93
Tabela 10 - Estatísticas relacionadas com o impacto do diagnóstico de autismo nos pais ..	95
Tabela 11 – Teste t para as diferenças médias entre o sexo e o impacto do diagnóstico de autismo nos pais	97
Tabela 12 – Teste U Man-Whitney entre o sexo e itens da escala com significância	97
Tabela 13 – Teste Kruskal – Wallis entre a idade e o impacto do diagnóstico de autismo	98
Tabela 14 – Teste de U Man-Whitney entre a situação conjugal e o impacto do diagnóstico de autismo	99
Tabela 15 – Teste de U Man-Whitney entre o agregado familiar e o impacto do diagnóstico de autismo	100
Tabela 16 – Teste de U Man-Whitney entre o local onde vive e o impacto do diagnóstico de autismo	100
Tabela 17 – Teste de U Man-Whitney entre o local onde vive e os itens com significância da escala	102
Tabela 18 – Teste Kruskal – Wallis entre as habilitações e o impacto do diagnóstico de autismo	103

Tabela 19 – Teste Kruskal – Wallis entre o rendimento e o impacto do diagnóstico de autismo	104
Tabela 20 – Teste de U Man-Whitney entre o sexo do filho e o impacto do diagnóstico de autismo	106
Tabela 21 – Teste de U Man-Whitney entre o sexo do filho e os itens com significância	106
Tabela 22 – Teste Kruskal – Wallis entre o número de irmãos e o impacto do diagnóstico de autismo	107
Tabela 23 – Teste de U Man-Whitney entre a existência de irmão com NEE e o impacto do diagnóstico de autismo	108
Tabela 24 – Teste t para as diferenças médias entre o tipo de parto e o impacto do diagnóstico de autismo nos pais	110
Tabela 25 – Teste de U Man-Whitney entre o tipo de gravidez e o impacto do diagnóstico de autismo	111
Tabela 26 – Teste Kruskal – Wallis entre o tipo de nascimento e o impacto do diagnóstico de autismo	112
Tabela 27 – Teste Kruskal – Wallis entre quando tomou conhecimento e o impacto do diagnóstico de autismo	113
Tabela 28 – Teste de U Man-Whitney entre como tomou conhecimento e o impacto do diagnóstico de autismo	114
Tabela 29 – Teste de U Man-Whitney entre como estava quando tomou conhecimento e o impacto do diagnóstico de autismo	115

Lista de siglas e abreviaturas

APA – Associação Psíquica Americana

DMS – Manual Diagnóstico e Estatística dos Distúrbios Mentais

OMS – Organização Mundial de Saúde

CID – Classificação Internacional de Doentes

PEA – Perturbações do Espectro do Autismo

SA – Síndrome de Asperger

NEE – Necessidades Educativas Especiais

CAO – Centro de Atividades Ocupacionais

PEI – Programa Educativo Individual

TID – Transtornos Invasivos do Desenvolvimento

CEACF - Centro de Estudos de Apoio à Criança e à Família

UADIP - Unidade de Avaliação, Desenvolvimento e Intervenção Precoce

CRIAR – Instituição que significa Crescer; Realizar; Imaginar; Aprender; Recuperar

APPDA - Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo

SE - Sentimentos e emoções ao saber do problema do seu filho

RA - Reações e atitudes atuais

IF - Interação familiar

AMF - Adaptação intrafamiliar/mudanças a nível familiar

AMS - Adaptação social/mudanças a nível social

EF - Expetativas quanto ao futuro

RAN - Reações aos apoios/necessidades sentidas

Introdução

Introdução

A família constitui um grupo social primário, que desempenha funções determinativas na formação e desenvolvimento do indivíduo quer no domínio afetivo, cognitivo e psicológico. Assim, a família torna-se um suporte de extrema importância para o indivíduo no sentido de o conduzir a uma aprendizagem de interação com a sociedade, desde a infância até à idade adulta.

As mudanças e transformações na organização familiar dão-se ao longo do ciclo de vida. Em primeiro lugar, a família foca-se na relação conjugal e prepara-se para a gravidez e parentalidade. De seguida, aquando do nascimento de uma criança, têm de se adaptar ao ser dependente. Na fase da pré-escola é importante estimular e promover o desenvolvimento para entrar na escola, onde o que importa é assumir responsabilidades com o seu filho e relacionar-se com outras famílias.

Contudo, todo este ciclo altera quando nasce uma criança com algum tipo de deficiência. Sabemos que nem todas as NEE (Necessidades Educativas Especiais) são sentidas pelos pais da mesma maneira, pois segundo Marques (2000) os pais de crianças com autismo lidam com preocupações muito específicas. Na verdade, os pais, quando recebem o diagnóstico dos filhos passam pela perda da criança sonhada ou desejada. Nesta fase têm que fazer um processo de adaptação psicológica substituindo a criança esperada por uma outra diferente. Necessitam de fazer uma reorganização do funcionamento psíquico e esta reorganização está comprometida pois, de acordo com Aguiar (1997), citado por Geraldine (2005), o diagnóstico de autismo só é conhecido habitualmente alguns anos após o nascimento. Este facto provoca nos pais sentimentos de insegurança, dúvida e angústia. Para além deste aspeto, as características associadas ao autismo, quer comportamentais, de comunicação e de linguagem inibem as famílias e torna mais difícil a verdadeira aceitação da criança

Confrontadas com estas situações as famílias tem de se reorganizar, recriando novas expectativas e fazendo surgir novas realidades.

A literatura científica refere, que o modo e o momento em que o diagnóstico é conhecido se torna um pilar fundamental na reconstrução da nova família, constituindo estas razões os fios condutores que nos levaram a enveredar por este tema. Além disso existem ainda outros considerandos que nos motivaram e que passamos a apresentar:

- Como é do conhecimento geral, as crianças com NEE frequentam a escola, torna-se essencial que conheçamos as suas necessidades e especificidades. Sendo o autismo um mundo para nós desconhecido, optámos por estudá-lo de foram a conhecer melhor esta realidade.
- O facto de os professores manterem um contacto direto com os pais, leva-nos a enveredar por este caminho. Conhecendo a realidade que os rodeia, poderemos criar uma maior empatia e ajudar a atenuar as suas dificuldades.
- O momento da notícia de um diagnóstico de autismo constitui uma inquietação pessoal perante um tema que não é tão desenvolvido por parte dos professores portugueses.

Foi neste enquadramento que optámos por estudar e investigar acerca do **impacto do diagnóstico de autismo nos pais**.

No delinear da pesquisa e no sentido de responder à questão de partida, **“Qual é o impacto do diagnóstico de autismo nos pais”**, surgiu o objetivo de caracterizar o impacto do diagnóstico de autismo nos pais.

Como objectivos específicos, pretendemos: Identificar dados sociodemográficos dos pais das crianças com autismo; Identificar antecedentes neonatais; Caracterizar sociodemograficamente os sujeitos com autismo do estudo; Descobrir as formas como os pais tomaram conhecimento do diagnóstico; Identificar o impacto que o diagnóstico de autismo provocou nos pais; Analisar associações existentes entre dados sociodemográficos, forma como tomaram conhecimento da deficiência e o impacto nos pais do diagnóstico de autismo.

No que se refere à estrutura do trabalho, temos que este se divide em duas partes. A primeira é constituída pelo quadro teórico, onde ficamos a conhecer literatura científica nacional e internacional realizada nesta área. Esta parte é de extrema importância, pois permite-nos contextualizar o problema bem como sustentar as nossas hipóteses teóricas. Para além deste aspeto ser-nos-á muito útil para o suporte da parte empírica do estudo. Assim, a revisão da literatura é dividida em:

- Capítulo um – revisão sobre os conceitos básicos relativos ao autismo: história, definição, etiologia, avaliação e suas características;
- Capítulo dois – relativo às famílias com NEE e ao impacto do diagnóstico de autismo nos pais;

- Capítulo três - Estado da arte sobre o impacto do diagnóstico de autismo nos pais.

A segunda parte desta investigação tem um contributo mais pessoal e materializa-se na componente empírica que se divide em três capítulos:

- Capítulo quatro – onde é descrita toda a metodologia de investigação: definição do problema, dos objetivos, das hipóteses, do método, seleção da amostra e descrição do instrumento de recolha de dados;
- Capítulo cinco – que diz respeito à apresentação e análise dos resultados, constituindo a análise descritiva e inferencial;
- Capítulo seis – Discussão dos resultados apresentados recorrendo ao suporte bibliográfico.

Finalizamos o estudo com as principais conclusões e sugestões para novas investigações.

Parte I
Componente Teórica

Capítulo 1 - O Autismo

O Autismo constitui uma problemática que tem vindo a ser estudada ao longo dos anos, e por isso passaremos a apresentar uma breve resenha histórica sobre o conceito.

1.1 História do Espectro de Autismo

A primeira abordagem sobre o tema, na opinião de Pereira (2009), foi concretizada por Plouller (1906) ao introduzir o adjetivo autista na literatura psiquiátrica. O autor fez alusão ao autismo, como correspondendo a pessoas que faziam referência ao mundo a partir de si mesmas, com egocentrismo exacerbado, num processo considerado psicótico. Contudo, anos mais tarde, foi o próprio autor que mudou este diagnóstico para esquizofrenia.

Nesta sequência Bleuler em 1911 introduziu um conceito de autismo, como sendo a perda do contacto com a realidade que se produz no processo do pensamento, originando grande dificuldade na comunicação e relacionamento pessoal. Este conceito estaria então ligado com a síndrome de esquizofrenia do adolescente e adulto.

Segundo Hewitt (2006), o pedopsiquiatra americano Leo Kanner (1943) publicou uma obra com o resultado da sua experiência, onde estudou um grupo de 11 crianças com comportamentos muito diferentes, intitulada “Autistic Disturbances of Affective Contact”. Utilizou a palavra autismo para se referir às pessoas que apresentam determinados distúrbios nomeadamente: inabilidade em desenvolver relacionamentos, mesmo com a família mais próxima; interação pessoal limitada; gosto de jogos repetitivos e estereotipados, sem a noção da forma como usar o brinquedo ou objeto; obsessão nas rotinas, ficando perturbados se elas forem alteradas; hipersensibilidade aos estímulos ambientais; boa capacidade de memorização de rotinas; atraso ou insucesso na aquisição da linguagem e quando a desenvolvem usam-na de forma não comunicativa.

Um ano mais tarde, o pediatra Hans Asperger (1944), como nos descreve Hewitt (2006), realizou também uma experiência semelhante. Asperger, tal como Kanner verificaram características comuns nos seus grupos de estudo, nomeadamente o interesse obsessivos e a preferência pelas rotinas. Para além destas características, Asperger observou que o seu grupo tinha um Q.I. acima da média, mas não se conseguia adaptar socialmente; falavam fluentemente, contudo faziam monólogos, não dando importância à conversação social; fraca coordenação no que diz respeito ao uso do espaço; alguns tinham

a consciência de serem diferentes, tinham pouca autoestima e desenvolviam depressões com tendências suicidas.

Bender (1947), citado por Pereira (2009), considerava o Autismo como a forma mais precoce da esquizofrenia, ou seja, uma manifestação que surgia na infância com características de esquizofrenia, sendo, no futuro, a mesma do adulto.

Por outro lado, Rank (1949), descreve as crianças com autismo como pessoas com um desenvolvimento atípico do ego.

É ainda Pereira (2009), que nos diz que Bender (1959) utilizava os termos “pseudo-retardo” ou “pseudodeficiente” numa tentativa de diagnóstico diferencial entre Deficiente Mental e Autismo, uma vez que a maioria das pessoas portadoras de autismo não conseguia realizar tarefas sociais normais de acordo com a idade e não desenvolvia a linguagem adequada.

Só em 1976, Ritvo propõe que as crianças com autismo possuíam défices cognitivos, definindo autismo não só considerando as características comportamentais, mas também pela idade do aparecimento, à nascença, considerando o autismo como um distúrbio do desenvolvimento.

Autores como Wing e Gould (1979), citados por Hewitt (2006), deram passos muito importantes na história do autismo, pelo facto de referirem a existência de três áreas de incapacidade: a linguagem e comunicação, as competências sociais e a flexibilidade de pensamento ou imaginação. Esta tríade de incapacidades ainda hoje é usada para diagnosticar as Perturbações do Espectro de Autismo.

Mais tarde, Frith (1989), citado por Oliveira (2009), definiu autismo como sendo uma deficiência mental que pode ser enquadrada nas Perturbações Pervasivas do Desenvolvimento e que afeta as interações sociais, a comunicação, a atividade imaginativa expressando-se através de atividades e interesses.

Perante esta diversidade de conceitos, torna-se essencial que se universalize a linguagem sobre o autismo, visando inclusivamente a sua classificação. Foi com base neste objetivo que a Associação Psiquiátrica Americana (APA) com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Distúrbios Mentais (DSM) e a Organização Mundial de Saúde (OMS) com a Classificação Internacional de Doenças (CID) se esforçaram para unificar o conceito de Autismo.

1.2 Definição Conceptual do Espectro de Autismo

O autismo, segundo Oliveira (2009), é uma palavra de origem grega, que deriva do termo “Autos” que significa próprio e “ismo” que traduz uma orientação ou um estado. Assim o Autismo é entendido como uma condição ou estado de alguém, que aparenta estar absorvido em si próprio.

De acordo com a DSM III (1980), citado por Garcia e Rodrigues (1997), o autismo é definido como perturbações profundas do desenvolvimento, tais como o aparecimento antes dos 30 meses de vida; défice na capacidade de se relacionar com os outros; alterações na capacidade para utilizar a linguagem como meio de comunicação e comportamentos repetitivos e estereotipados.

Mas a caracterização mais completa do Autismo encontra-se no DMS-IV-TR (2000), ao considerar o Autismo como fazendo parte das perturbações globais do desenvolvimento, designada de perturbação autística. É caracterizado por um défice grave e global em diversas áreas do desenvolvimento: competências sociais; competências de comunicação ou pela presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas. Segundo o mesmo manual, o autismo é caracterizado pela

presença de um desenvolvimento acentuadamente anormal ou deficitário da interacção e comunicação social e um repertório acentuadamente restrito de actividades e interesses. As manifestações desta perturbação variam muito em função do nível de desenvolvimento e da idade cronológica do sujeito. A perturbação Autística é algumas vezes referida como autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner. (DSM-IV-TR, 2000, p.70)

A CID refere que o Autismo é classificado como

Um transtorno invasivo do desenvolvimento definido pela presença de desenvolvimento anormal e/ou comportamento que se manifesta antes da idade de 3 anos e pelo tipo característico de funcionamento anormal em toda as três áreas: de interacção social, comunicação e comportamento restrito e repetitivo. O transtorno ocorre três a quatro vezes mais frequentemente em garotos do que em meninas. (Gauderer, 1997, cit. Ferreira, 2009, p.12).

Segundo Oliveira (2009), a National Society for Autism Children (1979) entende o autismo como um desenvolvimento inadequado que se manifesta de um modo grave durante toda a vida.

Já para Marques (2000) corresponde a uma perturbação do espectro do autismo sendo o conceito utilizado para referir a existência de um espectro de perturbações, nomeadamente: Perturbação de Rett, Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância; Perturbações de Asperger e Perturbações Global de Desenvolvimento Sem Outra Especificação.

Em suma, de acordo com Oliveira (2009) uma criança que tenha autismo possui disfunções específicas em três áreas: a interação social, a linguagem e o jogo simbólico ou imaginativo.

1.3 Etiologia do Espectro de Autismo

A etiologia do autismo ainda é uma questão por definir. Ninguém sabe ao certo a origem desta perturbação. Contudo, ao longo dos anos tem-se defendido várias teorias. Neste sentido, de acordo com Oliveira (2009), temos as teorias comportamentais que explicam a origem do autismo com base em mecanismos psicológicos e cognitivos, por outro temos as teorias neurológicas e fisiológicas.

Nesta dialética, serão seguidamente expostas algumas teorias que tentam explicar a origem das Perturbações do Espectro do Autismo (PEA).

▪ Teorias Psicogenéticas

A teoria psicogenética é a defendida por Kanner. O autor defendia que as PEA surgiam devido às características de frieza emocional, perfeccionismo e rigidez dos pais. Assim, em meados dos anos 50 e 60 pensava-se que o défice cognitivo e linguístico não era mais do que um isolamento social sem qualquer origem biológica. A criança, devido ao tratamento frio e obsessivo que recebia dos seus pais, refugiava-se no seu mundo. Ferreira (2009) defendia que o autismo, à luz destas teorias, era explicado através de problemas de interação da criança com a mãe, sendo estas culpabilizadas por não saber dar respostas afetivas aos seus filhos. Segundo Geraldês (2005) chegou-se ao ponto de acusar as mães de não saberem embalar os seus filhos.

Para Garcia e Rodrigues (1997), estas teorias defendem que a criança era biologicamente normal à nascença, sendo o quadro autista desencadeado devido a fatores familiares. Os autores acrescentam que os fatores inerentes ao desenvolvimento do quadro autista são: personalidade anómala ou com perturbações dos pais; o seu QI; interação deficiente entre pais e filhos; stress intenso e traumas numa fase de vida precoce da criança.

Contudo, anos mais tarde, em meados da década de 70, esta teoria deixou de ter credibilidade pois segundo Oliveira (2009), a existência de casos de negligência infantil

não davam origem a casos de autismo. Para além disso, “não é por falta de carinho que uma criança fica autista” (Ferreira, 2009, p. 12).

▪ **Teorias Biológicas**

De acordo com estas teorias, (Oliveira, 2009) o autismo resulta de uma perturbação em determinadas áreas do sistema nervoso central, nomeadamente nas áreas responsáveis pela linguagem, desenvolvimento cognitivo e intelectual, assim como a das relações pessoais. Segundo Ornitz (1983), citado por Marques (2000), era associado a distúrbios biológicos, tais como paralisia cerebral, rubéola pré-natal, toxoplasmose, meningite, hemorragia cerebral, epilepsia, etc.

▪ **Teorias Genéticas: Genes, Cromossomas e Autismo**

A presente teoria defende a existência de genes possíveis de mutação. De acordo com Ferreira (2009), durante o desenvolvimento fetal, um desses genes é ativado e provoca alterações noutros genes. Esta teoria explica a incidência de crianças autistas nos filhos de um mesmo casal. Os autores Steffenburg e Gillberg (1989), citados por Oliveira (2009), referem que esse gene produz incapacidades variáveis e é associado a anomalias cromossómicas, nomeadamente síndrome de Down e X-frágil.

Contudo, a forma como essa anomalia afeta o desenvolvimento cerebral ainda não foi descoberta.

▪ **Estudos Neurológicos**

Com a evolução dos estudos neurológicos ocorreram avanços significativos na localização e identificação da área cerebral afetada nas PEA. Segundo Oliveira (2009), existe um defeito congénito no sistema nervoso central que afeta o comportamento sócio emocional. Este defeito pode ainda ser responsável pelas malformações ao nível do sistema sensorial e motor, donde resultam as dificuldades ao nível da linguagem.

Para além disso, Ferreira (2009) aponta para uma anormalidade no desenvolvimento cerebral, sendo o aumento acelerado do perímetro cefálico e do tamanho cerebral explicado como consequência do stress oxidativo e processos imunes. Acrescenta também as alterações anatómicas e anomalias nos lobos frontal e temporal e problemas no

cerebelo. Seguindo as ideias de Marques (2000), as áreas cerebrais que apresentam anomalias coincidem com as responsáveis pelo comportamento emocional, a comunicação, o controlo da atenção, orientação perceptual e ação. Áreas em que as pessoas com PEA têm dificuldades.

- **Estudos Neuro químicos**

Os estudos realizados ao nível neuro químico, têm sido múltiplos, contudo, no entender de Oliveira (2009), têm-se mostrado inconclusivos. Estuda-se a hipótese da existência de neurotransmissores relacionados com contrações musculares e a atividade nervosa. Segundo Marques (2000), o excesso ou défice de neurotransmissores pode provocar alterações de comportamento, assim como o desequilíbrio entre um par de medidores diferentes.

- **Estudos Imunológicos**

A este nível, Gillberg (1989), citado por Oliveira (2009), demonstrou que o autismo poderia resultar de uma infeção viral intrauterina. Exemplos de quadros típicos de autismo são a rubéola na gravidez e a infeção pós-natal por herpes. Acrescenta a perturbação metabólica como estando relacionada com o autismo.

- **Fatores pré, peri e pós natais**

O autor Tsai (1989), citado por Oliveira (2009), refere que acontecimentos desfavoráveis acontecidos nestes períodos podem dar origem a um quadro autista. Exemplos desses acontecimentos são as hemorragias, após o primeiro trimestre de gravidez, uso de medicação, alterações no líquido amniótico e gravidez tardia. A recolha destes dados pode ser feita através da anamnese.

- **Teorias Psicológicas**

Estas teorias segundo Rutter (1983), defendem que os problemas encontrados em crianças com autismo têm origem em défices cognitivos desde o estado precoce do seu desenvolvimento e dificultam a vida social.

Geraldes (2005), diz-nos, que em meados dos anos 80 surgiu uma nova teoria psicológica explicativa do autismo, a “Teoria da Mente”, que tem como autores Frith,

Leslie e Cohen (1985). À luz desta teoria, as pessoas com autismo têm dificuldade em compreender a mente dos outros: pensamentos, desejos e crenças. Assim, segundo Happé (1994) estão limitados nas competências sociais comunicativas e imaginativas. Geraldes (2005) acrescenta que esta limitação de compreender que as outras pessoas também têm pensamento próprio, implica uma dificuldade de autoconsciência, responsável pelas alterações ao nível interpessoal. Assim, de acordo com Happé (1994), se explica a existência de distúrbios no jogo simbólico, no apontar, no discurso pragmático, na partilha de atenção e outros aspetos ao nível social.

▪ **Teorias Alternativas**

Novas teorias defendem outros fatores responsáveis pelos défices desta perturbação, que a seguir serão descritas.

- Modelo de Russel

O Modelo de Russel, segundo Oliveira (2009), foca a sua atenção nos estímulos. Por conseguinte, o comportamento das pessoas com autismo resulta de um controlo limitado de estímulos, sendo as suas reações muito seletivas. Ou seja, à pessoa com autismo é-lhe impossível controlar mais que um número limitado de estímulos, desencadeando uma comunicação em função dos estímulos controlados – resulta uma comunicação seletiva.

- A Proposta de Bowler

Bowler (1992), citado por Oliveira (2009), concluiu, do seu estudo com 15 crianças com autismo, que existia limitações para o uso espontâneo e funcional de sistemas representacionais. O autor afirma que as crianças conseguem extrair soluções de determinados conceitos, contudo não as conseguem generalizar para factos da vida real.

- A Função Executiva

De acordo com Oliveira (2009), em 1986 surgiu a função executiva, defendendo que no autismo, as perturbações ao nível das operações cognitivas desenvolvidas no córtex pré-frontal vão conduzir ao défice de mentalização do outro como

parte de um todo, ficando assim incapacitados no que diz respeito ao processamento de informação na planificação, flexibilidade e na memória ativa.

- Modelo de Hobson

O Modelo de Hobson é abordado por Oliveira (2009) e parte da ideia de Kanner, no que concerne à ausência de contacto afetivo como responsável pelo défice na capacidade de relacionamento interpessoal, em particular na relação afetiva.

Este autor reconhece o défice de mentalização, mas afirma haver um défice inato no envolvimento com os outros, pois as crianças não possuem experiências sociais necessárias para o desenvolvimento da compreensão social. Como são incapazes de compreender e de dar resposta às expressões afetivas do outro, não são sensíveis às necessárias experiências sociais, no primeiro ano de vida.

- Teoria de Coerência Central

A presente teoria é defendida por Uta Frith (1993) e citada por Oliveira (2009). À luz desta teoria, o problema nuclear reside num défice do mecanismo de coerência central, pois os indivíduos com autismo não conseguem selecionar e estabelecer relações entre o objeto e o todo. Os indivíduos com autismo selecionam muito bem o ambiente que o rodeia, concentrando-se em detalhes e não no objeto como um todo.

- Modelo de Patamar Comum

Em 1994 Cohen e Bolton, citados por Oliveira (2009), acreditam que o autismo tem na sua origem várias causas, que provavelmente são responsáveis pelas áreas do cérebro lesadas, as que incluem a comunicação, o funcionamento social e o jogo. Assim os mesmos autores referem que os fatores genéticos, as infeções virais, as complicações pré e peri natais e outras possíveis causas provocam um dano cerebral que dá origem ao autismo, aos problemas de comunicação, de socialização e de comportamentos obsessivos, e à deficiência mental, desenvolvimento lento em quase todas as áreas.

1.4 Avaliação do Espectro de Autismo

O autismo é uma situação que nem sempre é fácil de diagnosticar, podendo ser confundido com outras necessidades educativas individuais. Segundo Garcia e Rodriguez

(1997) pode ser confundido com esquizofrenia; deficiência mental; mutismo ou deficiências sensoriais (surdez e cegueira).

Segundo os mesmos autores, o autismo diferencia-se da esquizofrenia, pelo facto de aparecer antes dos 30 meses enquanto esta, no final da primeira infância. No autismo não há antecedentes de psicose nem a existência de processos alucinatórios. O autismo tem mais incidência no sexo masculino enquanto para a esquizofrenia a prevalência é a mesma para os dois sexos.

O autismo não se deve confundir com deficiência mental, pois as alterações da interação com pessoas e objetos estão sempre presente no autismo e não se manifestam necessariamente na deficiência mental.

Outra particularidade é que no mutismo a linguagem existe e no autismo é praticamente inexistente.

A surdez congénita possibilita o aparecimento de comportamentos autistas que desaparece com a implementação de Sistemas Aumentativos de Comunicação. Na cegueira pode acontecer a automutilação ou movimentos estereotipados, contudo não se pode confundir com o autismo.

▪ **Crítérios de Diagnóstico**

Tal como anteriormente referimos, o autismo caracteriza-se pela incapacidade de comunicar, de interagir socialmente sobretudo ao nível do comportamento.

Assim, para se diagnosticar autismo, tem que se ter em conta vários critérios:

O sistema clínico formal da OMS – Classificação Internacional das Doenças (ICD-10), (1993), citado por Oliveira (2009), traçou critérios de diagnóstico para o Autismo que apresentamos na seguinte tabela:

Quadro 1: Critérios de diagnóstico segundo a OMS (1993)

Anomalias qualitativas na interação social recíproca, manifestas em pelo menos dois dos quatro sintomas seguintes:	Incapacidade de usar adequadamente o olhar, a expressão facial, gestual e os movimentos corporais nas interações sociais.
	Incapacidade de estabelecer relações com pares que impliquem uma partilha mútua de interesses, de atividades e emoções.
	Procura raramente os outros em busca de conforto e afeto em caso de ansiedade, desconforto, ou sofrimento.
	Inexistência de procura espontânea para partilha de alegrias, interesses ou de sucesso com os outros.
Problemas qualitativos de comunicação, manifestada em pelo menos um dos sintomas seguintes:	Atraso ou ausência total do desenvolvimento da linguagem falada, não acompanhada por uma tentativa de compensação por outras formas de comunicação alternativa, como a gestual ou a mímica.
	Ausência de jogo espontâneo de “faz de conta” ou do jogo social imitativo.
	Incapacidade de iniciar ou manter uma conversa.
	Utilização estereotipada e repetitiva da linguagem, utilização idiossincrática das palavras e das frases.
Comportamento, interesses e atividades restritas, repetitivas e estereotipadas, manifestação de pelo menos um dos quatro sintomas seguintes:	Ocupação obsessiva por um ou vários centros de interesse estereotipados e limitados.
	Adesão aparentemente compulsiva de hábitos e rituais específicos e não funcionais.
	Atividades motoras estereotipadas e repetitivas.
	Preocupação persistente e não funcional com partes de objetos, elementos ou peças de um jogo.

O DMS-IV-TR (2000) também definiu critérios de diagnóstico do autismo. Assim sendo, o sujeito tem que apresentar pelo menos 6 dos 12 sintomas expressos na tabela que a seguir se apresenta, sendo pelo menos 2 da área social e um para cada uma das categorias da comunicação e dos comportamentos. Acrescenta ainda, que pelo menos 1 dos sintomas tem que se manifestar antes dos 36 meses de idade.

Quadro 2: Critérios de diagnóstico segundo DMS-IV-TR (2000)

A. Um total de seis (ou mais) itens de (1) (2) e (3), com pelo menos dois de (1), e um de (2) e de (3).	
(1) déficit qualitativo na interação social, manifestado pelo menos por duas das seguintes características:	(a) acentuado déficit no uso de múltiplos comportamentos não verbais, tais como contacto ocular, expressão facial, postura corporal e gestos reguladores da interação social;
	(b) incapacidade para desenvolver relações com os companheiros, adequadas ao nível de desenvolvimento;
	(c) ausência da tendência espontânea para partilhar com os outros prazeres, interesses ou objetivos (por exemplo não mostrar, trazer ou indicar ou objetos de interesse);
	(d) falta de reciprocidade social ou emocional.
(2) défices qualitativos na comunicação, manifestados pelo menos por uma das seguintes características:	(a) atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem oral (não acompanhada de tentativas para compensar através de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímicas);
	(b) nos sujeitos com um discurso adequado, uma acentuada incapacidade na competência para iniciar ou manter uma conversação com os outros;
	(c) uso estereotipado ou repetitivo da linguagem idiossincrática;
	(d) ausência de jogo realista espontâneo, variado, ou de jogo social imitativo adequado ao nível de desenvolvimento;
(3) padrões de comportamento, interesses e atividades restritos, repetitivos e estereotipados, que se manifestam pelo menos por uma das seguintes características:	(a) preocupação absorvente por um ou mais padrões estereotipados e repetitivos de interesses que resultam anormais, quer na intensidade quer no seu objetivo;
	(b) adesão, aparentemente inflexível, a rotinas ou rituais específicos, não funcionais;
	(c) maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por exemplo, sacudir ou rodar as mãos ou dedos ou movimentos complexos de todo o corpo);
	(d) preocupação persistente com partes de objetos.
B. Atraso ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes dos três anos de idade:	
(1) interação social;	
(2) linguagem usada na comunicação social;	
(3) jogo simbólico ou imaginativo.	
C. perturbação não é melhor explicada pela presença de uma Perturbação de Rett ou Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância.	

Fazendo a comparação dos dois manuais de diagnóstico podemos concluir que as diferenças são pouco significativas, mostrando uma clara preocupação de consenso no que diz respeito ao diagnóstico do autismo.

▪ **Diagnóstico Diferencial**

Como já foi referenciado anteriormente, o diagnóstico diferencial da perturbação do espectro do autismo deve estabelecer-se, como sendo as perturbações pervasivas do desenvolvimento, nomeadamente síndrome de Asperger.

A grande diferença entre o autismo infantil e a síndrome de Asperger reside, segundo Oliveira (2009) na gravidade dos problemas. As crianças com síndrome de Asperger são mais autónomas, normalmente não revelam sinais de atraso mental e apresentam comportamentos, interesses e atividades repetitivas.

O mesmo autor acrescenta, que na síndrome de Asperger não existe um atraso da linguagem significativo e o funcionamento não apresenta défices. Durante os três primeiros anos de vida não se registam atrasos significativos ao nível cognitivo da expressão de curiosidade sobre o ambiente, ou na aquisição de aptidões de aprendizagem e de comportamentos adequados à idade, no desenvolvimento das aptidões de autoajuda próprias da idade, ou no comportamento adaptativo. Pode observar-se uma descoordenação motora, uma falta de destreza ou uma ligeira incidência, sintomas de hiperatividade e de desatenção.

Em comparação com o autismo, também se manifesta ao longo da vida, contudo o prognóstico pode ser mais positivo do que o da perturbação de autismo, pois alguns estudos realizados revelam que as pessoas com síndrome de Asperger conseguem empregos e revelam autossuficiência.

1.5 Características do Espectro de Autismo

Como todos nós sabemos em todas as patologias cada caso é um caso. O caso do autismo, não é exceção, pois “nem todos são iguais e nem todos têm as características que comumente tipificam esses casos. Uns podem ser mais sociáveis que outros, uns mais intelectuais, uns mais atentos, e assim por diante” (Ferreira, 2009, p. 15).

Porém em todos os casos a referida patologia se manifesta a partir do nascimento. Oliveira (2009) descreve algumas das características que são mais comuns a partir do nascimento:

- Na maioria dos casos o bebé raramente chora, não reage à companhia da mãe, não responde a sorrisos, demonstra desinteresse por objetos, por vezes, não surgem as vocalizações iniciais ou então atrasam-se.

- Entre os seis e doze meses, a criança recusa a introdução de alimentos sólidos, tem dificuldade em sentar-se ou gatinhar, não é afetuosa, pode mostrar-se hipertónica ou hipotónica, tem dificuldade em articular palavras simples e não olha nem aponta para os objetos.
- Aos doze meses podem interessar-se obsessivamente por determinados objetos, revelam comportamentos estereotipados e repetitivos e atrasam-se ao nível da locomoção.
- A partir dos vinte e quatro meses surgem as dificuldades de comunicação verbal e não-verbal, têm tendência a isolar-se, a usar padrões repetitivos de linguagem, a inverter os componentes das frases, não brincam normalmente, ...
- Dos dois aos cinco anos de idade os comportamentos típicos das pessoas com autismo tornam-se mais evidentes. A criança pode não falar e se falar utiliza a ecolália ou inverte os pronomes. As crianças que falam não utilizam a linguagem para comunicar, demonstrando problemas na interação social.
- Dos seis anos até à adolescência as crianças autistas podem melhorar o seu comportamento mas este nunca desaparece totalmente. O adolescente portador de autismo junta os problemas da adolescência com os do autismo, tanto podem melhorar o seu comportamento como agravar, como referimos inicialmente cada caso é um caso.

Já para Ferreira (2009), as características destas crianças não são assim tão lineares, existindo por isso, o espectro de autismo com vários níveis, desde o mais grave até aos mais subtis. Refira-se que muitos autistas possuem hábitos consolidados, reagem com dificuldades a situações que lhes desagradam, possuindo manias e preferências.

De facto é por este motivo que quando falamos das características das pessoas com autismo, se torna mais fácil falar de uma maneira geral, nos vários domínios em que apresentam dificuldades: Comunicação, socialização, imaginação e comportamento.

▪ **Comunicação**

A capacidade de comunicar como já vimos, é uma das incapacidades apresentadas pelas pessoas com autismo. De acordo com Garcia e Rodriguez (1997) elas têm dificuldades em usar a linguagem para fins sociais, ou seja, têm dificuldades ao nível das regras fonológicas, morfológicas, sintáticas, semânticas e pragmáticas. Há crianças que

não conseguem adquirir uma linguagem falada e outras que o conseguem, contudo têm dificuldade:

Na alteração do timbre, ênfase, velocidade, ritmo e entoação; ecolalias imediatas ou retardadas; falta de iniciativa para iniciar ou manter um diálogo; uso de “tu” em vez de “eu”; falta de expressão emocional; linguagem formal; ausência de fantasia e imaginação; uso abusivo dos imperativos; utilização pouco frequente de declarativos (Garcia & Rodriguez, 1997, p.253)

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

Hewitt (2006) defende que no autismo clássico não existe contacto visual, nos indivíduos que têm Síndrome de Asperger (SA) os que conseguem manter o contacto visual não o interpretam de forma correta, pois eles podem fixar o olhar ou afastá-lo nas alturas mais inapropriadas. “Nenhum individuo com autismo é capaz, portanto, de interpretar com facilidade este aspeto da comunicação” (Hewitt, 2006, p.13). Para os portadores de autismo os gestos e expressões faciais combinados com a linguagem oral podem prejudicar a perceção do que é de facto importante. Esta dificuldade de comunicação pode ser melhorada com uma intervenção especializada.

▪ **Socialização**

A incapacidade para estabelecer relações sociais e a falta de resposta e de motivação para os contactos com pessoas são características, de acordo com Garcia e Rodriguez (1997), de pessoas com autismo. Segundo Rutter (1985) estas características manifestam-se através da inadequada apreciação de sinais socio emocionais, falta de resposta às atitudes afetivas dos outros, falta de comportamento de acordo com o contexto social, fraca utilização de sinais sociais, falta de comportamentos sócio afetivos e ausência de reciprocidade afetiva.

Já em 1982, Wing e Everad referiam que os bebés com autismo não se interessam pelas relações sociais não respondendo à voz humana, não pedindo colo e fraquejando nas capacidades de adaptação da expressão facial, corporal, gestual e visual. Os autores acrescentam que o sorriso aparece na idade normal, mas mais voltado para estímulos físicos do que para os sociais, não exploram o meio, não pedem afeto aos pais, não reconhecem visualmente os pais aos cinco meses, e têm muitas limitações nos jogos interactivos e de imaginação.

Na opinião de Hewitt (2006), estas crianças preferem afastar-se das brincadeiras e das amizades e fixar-se em objetos. Os que apresentam SA procuram integrar-se, contudo cometem erros ao decifrar e reagir adequadamente a situações sociais. Envolver-se no jogo, fazer amizades, trabalho em pequeno grupo, situações de aula dirigidas a toda a turma, desportos de contacto ou coletivos, mudanças de sala ou de roupa, cantinas, cafetarias, períodos de estudo em silêncio, relações estudante/professor, ..., são todo um conjunto de atividades que, de acordo com a autora, condicionam a vida de uma criança com autismo em ambiente escolar e envolve uma aprendizagem social em várias situações e com diferentes níveis.

▪ **Imaginação**

De acordo com Hewitt (2006), a capacidade de fazer de conta, o jogo imaginativo ou criativo e a resolução de problemas são aspetos que se afetam quando existe deficiência de imaginação. Este facto afeta a compreensão das consequências, quer positivas, quer negativas e a resistência à mudança. Em questões académicas, uma incapacidade de imaginação, faz com que não haja transferência de aprendizagens a novas situações similares. Por este motivo são tão adeptos das rotinas, à sua mínima alteração, surge uma perturbação que dura para o resto do dia.

▪ **Comportamento**

Segundo Rutter (1985) existem seis tipos de comportamento que se descrevem seguidamente:

- Interesses muito restritos e estereotipados que lhes conferem formas de brincar inadequadas e interesses muito concretos;
- Vinculação a determinados objetos concretos;
- Rituais compulsivos que aparecem geralmente na adolescência e se desenvolvem compulsivamente;
- Maneirismos motores estereotipados e repetitivos que aparecem normalmente quando existe uma deficiência mental severa e podem ser: autoestimulações cinestésica (baloçar o corpo, ...), autoestimulações percetivas de tipo visual (olhar para os dedos à altura dos olhos, para luzes, ...), do tipo tátil (arranhar superfícies,

acariciar um objeto,...), ou do tipo auditivo (cantarolar, dar pancadas numa superfície, ...);

- Ansiedade perante mudanças de ambiente e rotinas.

Estas são algumas das características mais comuns aos portadores de autismo, contudo Garcia e Rodriguez (1997) referem que existem crianças que apresentam outros problemas a par destes, tais como hiperatividade, agressividade, hábitos errados de alimentação e do sono.

Capítulo 2 - A Família da Criança com Necessidades Educativas Especiais (NEE)

2.1. Conceitos de Família

O conceito de família nem sempre tem sido visto da mesma forma. Assim, Gronita (2007), define família como um conjunto de pessoas unidas pelos laços de sangue e que partilham o mesmo teto. Musgrave (1994) refere que viver em conjunto constitui um dos indicadores da existência de uma família, contudo por si só é insuficiente, pois nem todas as pessoas que moram juntas são consideradas famílias. Fallon et al (1993), citados por Gronita (2007), concordam com Musgrave contudo não se restringem a esta definição, considerando que a família se define de duas formas: “um conjunto de pessoas que vivem na mesma casa e partilham responsabilidades diárias da organização e manutenção da unidade familiar” ou “um conjunto de pessoas que fornecem uns aos outros suporte emocional diário, independentemente do local de residência”. Ainda a OMS (1994), citada por Gronita (2007), amplia o conceito de família, definindo-a como um grupo onde as ligações são de confiança, suporte mútuo e um destino comum.

Musgrave (1994) diz-nos que surgiu, em Itália, um conceito de família relacionado com o consumo, nos anos sessenta. De facto, é a nível familiar que se decide fazer uma poupança ou um investimento. É também na família que se mudam os hábitos alimentares, de vestuário e de higiene. O autor refere que a família foi a grande responsável pelas transformações económicas e culturais da sociedade de consumo.

Concordamos com Relvas (1996) quando afirma que a noção de família não é universal. Logo, quando se pretende estudar a família torna-se mais importante estudar a forma como os seus elementos se relacionam entre si, uma vez que a família está sujeita a mudanças funcionais, estruturais e relacionais. O autor refere que a família é definida como um conjunto de pessoas que estabelecem uma teia relacional, com dinamismo próprio, concedendo-lhe autonomia e individualidade.

Para Minuchim (1992) a família é uma unidade social onde se estabelecem laços afetivos. Acrescenta que cada família é diferente da outra: estabelece relações únicas e tem uma dinâmica e organização próprias, determinando o equilíbrio entre si e o mundo exterior.

Maia (2008) define família como um sistema, um todo que regula o comportamento dos seus membros, estabelecendo uma hierarquia com funções específicas.

Reforçou a sua ideia dizendo que o sistema é aberto devido à interação que existe entre os vários elementos entre si, deles com o exterior e do exterior com eles, segundo várias regras. Também para Febra (2009), o desenvolvimento saudável dos membros da família depende destas interações, pois é na família que se desenvolvem experiências, resultando situações de realização e fracasso, de saúde e enfermidade. Corroborando esta ideia, Maia (2008), acrescenta que esse sistema é influenciado por vários fatores: etnia, cultura, estágio no ciclo familiar, entre outros.

Segundo Febra (2009), a família desempenha um papel muito importante no comportamento humano, na formação da personalidade, no curso da moral e na evolução mental e social. Refere que pode ser definida como uma unidade social inserida na comunidade, sendo que os relacionamentos entre familiares influenciam cada elemento e o sistema num todo. Na perspectiva de Alarcão (1990), a vida em família é algo mais do que as vidas individuais dos seus membros e o comportamento de cada um é indissociável dos comportamentos dos restantes. De acordo com Sanchez e Batista (2009), este fato justifica-se devido às famílias seguirem ciclos comportamentais, governados por um sistema de defesa e de crenças, que é composto por atitudes, suposições, expectativas, preconceitos e convicções.

Magalhães (1997) postula a existência de vários tipos de família: As rígidas, as *laissez-faire*, as aglutinadas e as desorganizadas. As primeiras são famílias com normas e sanções rígidas, apresentando assim dificuldade em solucionar as crises dos seus elementos. As *laissez-faire* não estabelecem limites, os seus membros não têm as condições mais favoráveis à aprendizagem. As aglutinadas são famílias muito voltadas para si, isolando-se da comunidade e dificultando a individualização e a identidade. As últimas, as desorganizadas, são famílias onde falta a estrutura e a coesão. Como têm uma autonomia exagerada, os elementos da família podem sentir-se abandonados.

A família ideal é defendida por Febra (2009), como sendo a que oferece espaços de apoio, compreensão, aceitação e um ambiente propício à individualidade e à busca de realização dos seus membros. O papel desta família é proporcionar um espaço de experimentação seguro, onde as crianças possam aprender a ser humanas, a amar, a formar a sua personalidade, a desenvolver a sua autoimagem e a relacionar-se com a sociedade. Segundo Musgrave (1994) a família oferece às crianças cuidados físicos e ensina-lhes a interpretação que faz da realidade social que os rodeia, para que a personalidade da criança de desenvolva segundo as convicções da família. Assim, a chegada de um filho é um

momento de expectativas e de reestruturação familiar ao nível emocional, comportamental, físico, social e económico.

Em suma, verificamos que existem várias definições de família: desde a partilha de um espaço em comum, às relações de sangue, à partilha de sentimentos, à família como unidade de consumo e à família com organização e estrutura própria e funções bem definidas que influenciam todos os membros da família.

▪ **O Ciclo Vital da Família**

O ciclo vital da família é visto, por Musgrave (1994), como uma sucessão de divisões de papéis na família que depende da sociedade. Estes papéis, na opinião de Saraceno (1992), vão se alterando de acordo com os nascimentos, mortes, casamentos, transformando o tipo de vínculos que ligam as pessoas à família. Segalen (1999) defende que o ciclo de vida familiar é traçado segundo três critérios: número de posições no seio do grupo doméstico; repartição das respetivas idades e modificação dos papéis.

Para Relvas (1996) o modelo sociológico de Duvall que relaciona as transições que acontecem no ciclo vital da família com as fases de desenvolvimento da criança, definindo oito estádios: o casal sem filhos; família com recém-nascidos; família com crianças em idade pré-escolar; famílias com crianças em idade escolar; famílias com filhos adolescentes; famílias com jovens adultos; casal de meia-idade e envelhecimento.

Assim evidencia-se uma sequência de mudanças e transformações na organização familiar ao longo do ciclo de vida. Em primeiro lugar, a família foca-se na relação conjugal e prepara-se para a gravidez e parentalidade. De seguida, aquando do nascimento de uma criança, têm de se adaptar ao ser dependente. Na fase da pré-escola é importante estimular e promover o desenvolvimento para entrar na escola, onde o que importa é assumir responsabilidades com o seu filho e relacionar-se com outras famílias. Na adolescência terá de facilitar o equilíbrio entre a liberdade e a responsabilidade, permitindo a partilha desta tarefa com a comunidade. Quando os filhos são jovens adultos, é necessária a separação e encaminhamento para o exterior, mantendo a assistência adequada. O casal de meia-idade tem de reconstruir a sua relação e conviver com as relações das gerações mais novas e quando chegarem à fase de envelhecimento adaptam-se à reforma, ao luto e a viver na solidão.

Como podemos verificar existem fases estáveis e menos estáveis. Segundo Gomes (2008) estas fases implicam mudanças e evolução que trazem stress às famílias, são as chamadas crises familiares. De acordo com Gomes (2008), estas crises são necessárias, pois permitem transformações e evoluções na família, acrescentou que eram ocasiões de crescimento e de risco e ao mesmo tempo impasse e disfuncionamento.

Assim sendo, o que acontece ao ciclo de vida familiar, quando nasce na família uma criança com NEE?

Segundo Febra (2009), o ciclo vital da família marca as várias etapas de desenvolvimento da família, assim como as funções que estão destinadas aos seus elementos, logo a presença de uma criança com NEE altera este ciclo, uma vez que este permanece muito tempo na mesma fase de desenvolvimento, sendo a função dos pais em relação a ele inalterável.

2.2. Expectativas familiares que antecedem o nascimento de uma criança

Em todas as famílias, a criança começa a existir muito antes do seu nascimento. Segundo Sá e Cunha (1996) a criança nasce na imaginação e no pensamento dos pais muito antes do momento do parto. Para Roussel (1995) a construção do bebé no imaginário dos pais acontece mesmo antes de esta ser concebida, esperando-se um ser único correspondente com as suas expectativas. De acordo com Gronita (2007) a criança é imaginada e idealizada na sua perfeição, conseguindo alcançar metas nunca atingidas pelos próprios pais. Por outro lado, de acordo com Franco e Apolónio (2009), os pais não idealizam apenas qualidades nos seus futuros filhos. Também estão presentes as dimensões ameaçadoras, destrutivas e geradoras de ansiedade, tais como a saúde, o bem-estar, a perfeição e a presença de deficiência. Podem aparecer em sonhos que geram ansiedade e preocupação. Neste sentido, é comum ouvir-se com frequência expressões do tipo: “O sexo não interessa, desde que venha perfeito!...”; “O que interessa é que venha com saúde!...”; ...

Na linha de pensamentos de Ramos (1990) durante a gestação o feto dá-se a conhecer à mãe. A mãe, por sua vez, através dos comportamentos do bebé, adapta-se ao seu filho e aprende a conhecê-lo. É através deste processo de trocas em que o feto ouve a voz da mãe e acompanha o seu imaginário, que o bebé começa o seu processo de interação com o meio. A este propósito, Ferreira (2009), afirma que o crescimento físico do feto é

acompanhado pela idealização, por parte da mãe, do bebé e da sua relação como mãe, definindo as suas atitudes maternas. É como se existissem três gestações em simultâneo.

A autora defende ainda que à medida que a mãe idealiza o seu filho, reconhece-o como um corpo separado do dela - um ser com corpo único. Esta forma de personificação, onde se preparam as roupas, o quarto, os objetos, os brinquedos, onde se escolhe o nome para o futuro bebé ..., é essencial para que a mãe, na altura do nascimento, não se encontre com alguém totalmente estranho para ela. A imagem do seu filho é construída com base nos seus desejos e sonhos.

Tal como nos refere Ferrari, Piccinini e Lopes (2007), citados por Ferreira (2009), quando o bebé nasce não corresponde totalmente às expectativas criadas, daí que sejam necessárias algumas reestruturações da idealização do filho de acordo com as suas características.

À passagem do bebé idealizado para o bebé real, é chamada por Franco e Apolónio (2009), a passagem da pré-história da vinculação para a vinculação com o recém-nascido, em que a última tem alicerces na primeira. É neste processo de vinculação que se inicia a organização da relação fundamental para a vida da criança, para uma afetividade e sociabilidade favoráveis que lhe proporcionará sentido e identidade. De acordo com Gronita (2007) o recém-nascido é participativo e ativo, influenciando as reações dos pais.

Assim sendo, Relvas (1996) alerta para o facto de os pais assumirem a total responsabilidade do sucesso ou fracasso dos seus filhos, projetando a sua boa ou má educação. O conflito de expectativas admite a ansiedade, a tensão e a culpabilidade, levando o processo de parentalidade à decepção, incerteza e cansaço com o nascimento dos seus filhos.

Em suma, enquanto a mulher está grávida, o casal idealiza o seu futuro filho. Uns imaginam-no na perfeição, outros vivem com a angústia de gerar um filho com problemas ao nível da saúde. Segundo os autores analisados, é de extrema importância esta fase da idealização para a futura relação entre pais e filho e para a própria formação da identidade do recém-nascido. Aquando do nascimento, os pais têm que fazer reestruturações, mediante as características que o bebé apresenta.

▪ **A interação pais-filho**

Tal como acabámos de ver, a interação da criança com o meio que a rodeia começa desde muito cedo. Segundo Gronita (2007), existe uma relação recíproca entre

hereditariedade e o meio ambiente desde a fecundação. Neste processo de interação o bebê vai crescendo e formando-se, quer no interior da mãe, quer fora da mãe – no mundo.

Atualmente considera-se a criança logo desde recém-nascida como um ser competente para poder interagir com o meio, estabelecendo a relação pais-filhos. Para Freitas (2002) a criança tem a tarefa de desencadear relações afetivas, através do choro, das vocalizações, do sorriso,... Assim, já Brazelton em 1988 defendia a ideia que os recém-nascidos são elementos ativos, influenciando as relações dos pais. Eles modelam-nas à sua existência, distinguindo as reações do pai das da mãe e disponibilizando-se a fortalecer o apego à mãe e a cativar a atenção do pai. É neste contexto de interações pais-filhos que Gronita (2007), diz iniciar o processo de aprendizagem da criança. Defende que os pais constroem as figuras dominantes na relação com a criança, logo nos primeiros dias de vida, prosseguindo nos meses seguintes. Segundo Minuchin (1974), citado por Gerald (2005), os pais assumem funções específicas, no papel de pai, de mãe e de casal, podendo estes papéis serem implícitos ou explícitos e mudar com o tempo.

A este respeito, Pereira (1998) refere que existem mudanças culturais, tais como a emancipação da mulher e a conveniência e desejo de participação por parte do pai, que ainda não são muito significativas, sendo que as mulheres continuam a ser o sexo privilegiado no que diz respeito à interação com os seus filhos. A autora cita ainda Friedl, que defende a existência de papéis diferenciados quer para os pais quer para as mães e que estes papéis variam de acordo com a sociedade, a ideologia e o envolvimento físico de cada cultura.

Segundo Gronita (2007) os pais começam a manifestar diferenças nas relações com o seu filho logo à nascença, o que vem reforçar os seus papéis. Contudo os momentos seguintes ao nascimento são de intensa adaptação e aprendizagem mútua, não se fazendo notar essa diferença de papéis neste processo de vinculação. Acrescenta que as características individuais das crianças e dos pais, aliadas às expectativas e representações dão vida a comportamentos e interações. Este período é então constituído por alterações e adaptações comportamentais entre pais e filhos. Tal como os pais, os bebés têm assim um conjunto de recursos para definir a relação pais-filho, pois “ nenhuns pais sentirão o mesmo por duas crianças, porque cada uma delas suscita um conjunto diferente de reações e atuações” (Freitas, 2002, cit. por Gronita, 2007).

Por outro lado, e já que a criança tem requisitos para influenciar a relação com os seus pais, se a criança nascer portadora de qualquer deficiência que ponha em causa esta relação, pois uma das partes está comprometida, como reagem os seus pais?

Segundo Gronita (2007) os pais têm de passar por um processo de aceitação, aprendendo novas regras de relação e interação, por vezes, contraditórias às que lhe foram transmitidas culturalmente. Para Pereira (1998) quando este facto acontece, existe um impacto no papel dos pais, afetando-os de várias formas.

▪ **Crenças de deficiência na família**

Para a sociedade a deficiência é algo indesejado, com incapacidades e limitações. Assim, é a pessoa com deficiência que sofre as consequências deste estigma. O que deixa transparecer para a pessoa com deficiência que esta é um problema, produzindo efeitos desagradáveis e constrangedores. É portanto um problema da sociedade.

A primeira sociedade da criança é a família, pois é no seio familiar que existem as condições indispensáveis ao desenvolvimento da criança. Contudo, Freitas (2002) refere que existe diferenças individuais, de ritmo e de desenvolvimento que é necessário ter em conta. Estas diferenças estão diretamente relacionadas com a constituição biológica de cada criança, com o ambiente em que se desenvolve e com a cultura do meio.

No entanto, há acontecimentos que podem alterar a qualidade do meio familiar.

O nascimento de uma criança com deficiência é um acontecimento inesperado e dramático, que pode afectar fortemente a organização estrutural de um sistema familiar. Se a família não for capaz de responder positivamente a este acontecimento, adaptando os padrões de relação e a sua própria estrutura, de forma a encontrar novas formas de equilíbrio, pode entrar em ruptura e tornar-se numa família disfuncional (Febra, 2009, p.22).

Segundo Nielson (1999), citado por Febra (2009), a família que possui crianças com deficiência enfrenta desafios e situações que as outras famílias desconhecem. Por conseguinte, enquanto existem famílias que se conseguem adaptar à nova realidade, outras não são capazes nem bem-sucedidas na aceitação do seu filho de forma realista.

De acordo com Gronita (2007) é de extrema importância ter em conta as influências culturais e crenças da família, ou seja, a percepção acerca da situação vivenciada.

No dia-a-dia é constante verificar que as pessoas se referem aos seus filhos como um bebé fácil ou difícil, apesar da inexistência de deficiência ou doença. “Uma criança pode ser fácil, não apresentando grandes capacidades intelectuais, assim como pode ser difícil, apesar de ser doente, dependendo dos meios em que se insere, da família e

das representações sociais do meio” (Freitas, 2002, cit. por Gronita, 2007, p.37). Assim, é natural que diferentes pessoas possuam diferentes representações de uma mesma realidade.

No entender de Gronita (2007), com os pais também se passa a mesma situação. Diferentes pais têm diferentes representações de uma mesma deficiência ou doença pois há pais que têm esperanças e expectativas irreais face à evolução dos seus filhos. Outros pensam que o seu filho não é, nem nunca vai ser, capaz de realizar tarefas do dia-a-dia com autonomia, ou seja, a criança constitui um insucesso nas suas vidas. Este facto é por vezes conducente à rejeição da criança.

Segundo Seatersdal (1997), citado por Gronita (2007), a forma como as pessoas atribuem significado à deficiência depende de três aspetos: da formação pessoal, crenças e valores; do meio em que estão envolvidas (condições financeiras, habitacionais, cuidados requeridos, tempo disponível, severidade da doença); e, por fim, da interação social com os profissionais com que se cruzam (empatia, informação, interesse, ...).

Nos últimos anos temos assistido a uma evolução no que concerne ao significado da deficiência na sociedade. Enquanto há uns anos atrás não havia informação disponível para ser consultada nesta área, hoje em dia os tempos são outros. De acordo com Gronita (2007) houve uma mudança na forma como a deficiência é vista, pois neste momento já se pode comunicar de forma aberta sobre o assunto. Os pais organizam-se em associações para ajudar as pessoas com deficiência. Os investigadores já não escrevem acerca da exclusão, mas sim sobre a exploração de perceções, atitudes e comportamentos positivos face à deficiência, assim como em estratégias para lidar com o stress.

Como podemos verificar do que foi dito, as representações da deficiência variam de família para família. Contudo, a evolução dos últimos anos tem ajudado as famílias a construir significado para o facto de terem um filho com deficiência.

2.3. O impacto do diagnóstico de autismo nos pais: o diagnóstico pré-natal e a vivência da perda do bebé desejado

Todo o casal que planeia ter um filho, mesmo antes de a mulher engravidar, pai e mãe têm a expectativa de ter uma criança perfeita, sem anomalias, que se desenvolva saudável, que cresça e que se torne num adulto com autonomia.

Segundo Dantas, Collet, Moura e Torquato (2010), o nascimento de uma criança fora do parâmetro de normalidade traz uma nova realidade para a família, pois, de

acordo com Franco e Apolónio (2009), a criança com deficiência ou com alterações de desenvolvimento, também começou por nascer no pensamento, imaginação e fantasia dos pais, como uma criança perfeita.

A criança com autismo ao nascer na imaginação dos pais como um bebé perfeito, segundo Franco e Apolónio (2009), irá provocar um impacto emocional que será de desilusão, ao confrontar o bebé idealizado com a realidade, perdendo os objetivos relacionais, ou seja, os objetivos idealizados. Na realidade, “Não nasceu um bebé que desse continuidade ao que tinha sido gerado na fantasia dos pais, mas sim um outro que se tenta impor pela sua realidade” (Franco & Apolónio, 2009). Assim sendo, Buscaglia (1993) argumenta que são perdidas as expectativas iniciais provocando sentimentos, emoções e atitudes diferentes dos outros pais.

O nascimento, tendo em conta as ideias de Dantas, Collet, Moura e Torquato (2010), é um momento de muita alegria para as famílias, contudo os sentimentos mudam quando nasce uma criança com autismo. Este momento passa a ser de dor, lágrimas, frustração, angústia, medo, insegurança e muitos outros sentimentos.

Para que estas crianças tenham um lugar nas suas famílias têm de “nascer de novo” (Franco & Apolónio, 2009, p.4), ou seja, como nos explicam os autores, têm de ser idealizadas de novo pelos pais. Os autores referem que o que está em causa é a fertilidade emocional dos pais e como podem fazer uma nova idealização de bebé a partir de imperfeições e insuficiências. Contudo, a re-idealização constitui uma tarefa de desenvolvimento fundamental. Torna-se então necessário, de acordo com Dantas, Collet, Moura e Torquato (2010), que as expectativas futuras para a criança idealizada sejam abandonadas e que as experiências de parentalidade voltem a ser idealizadas. Assim, as crianças têm de ser “adotadas, isto é, assumidas uma segunda vez, como filhos, em ruptura ou em descontinuidade com a sua posição de filhos imaginados antes e durante a gravidez” (Franco & Apolónio, 2009, p. 4).

Para Franco e Apolónio (2009) a re-idealização depende de dois fatores: a beleza e a esperança. A beleza faz com que os pais gostem do seu filho e se deixem cativar estética e emocionalmente por ele e a esperança permite criar projetos de futuro e ideias. Ou seja, quando os pais conseguirem atingir estes dois fatores poderão dizer: “O meu filho é bonito” e “O meu filho tem um futuro” (Franco & Apolónio, 2009).

Para que todo este processo seja possível, os pais têm de ultrapassar o luto da perda do bebê sonhado. Este luto caracteriza-se pela presença da criança com as suas reais características.

▪ **O luto da família da criança com autismo**

O luto é definido por Twycross (2001) como a maior crise que as pessoas têm de suportar, contudo é necessário para a adaptação à perda e ao significado que a perda tem na sua vida, sendo considerado pelo autor como um processo de transição. Tal como defende Sanders (1999) é um estado experimental que a pessoa sofre depois de ter consciência da perda.

No caso das famílias que têm crianças com autismo, a perda que se fala anteriormente diz respeito à perda da criança idealizada e em vez dele surge uma criança com NEE.

Nestas situações, segundo Gomes (2006), o luto processa-se segundo três fases: o conhecimento do diagnóstico, o processo de adaptação e a fase avançada da doença.

Na primeira fase, a família, ao conhecer o diagnóstico, manifesta uma reação de choque ou impacto emocional. Numa etapa seguinte a família reconhece a situação, contudo enfrenta sentimentos como a ansiedade, a frustração, a revolta e a culpabilidade, sentindo-se impotentes perante o diagnóstico. E por fim, pode acontecer a etapa da negação, em que as famílias não acreditam no diagnóstico do seu filho e procuram outros médicos na esperança de encontrar uma opinião diferente.

Na segunda fase começa-se a aceitar a deficiência. A família já é capaz de falar acerca do problema e começa a reorganizar as ideias. Inicia-se a aprendizagem para viver com a criança portadora de deficiência.

Na terceira fase surge o desejo de não expressar os sentimentos, contudo eles estão presentes ou pelo vazio que não se sabe preencher ou pelos sentimentos de mal-estar e de culpa.

Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennele e Klaus (1975), citados por Cunha, Blascovi-Assis e Fiamenghi (2008), referem que o diagnóstico de uma deficiência envolve cinco estágios: o choque, a negação, a reação emocional intensa, a adaptação e a reorganização.

O choque caracteriza-se pelo comportamento irracional, com muito choro, sentimento de desamparo e ânsia por fugir. A negação, período em que os pais não

acreditam na anomalia do seu filho. As reações emocionais intensas são as de tristeza, raiva e ansiedade. A adaptação acontece quando os pais se começam a aproximar do seu filho e a reorganização exprime a dificuldade em aceitar o diagnóstico.

Neste contexto, Dantas, Collet, Moura, & Torquato (2010) referem que o impacto serve para a família enfrentar o diagnóstico, mantendo as atividades habituais, e os estádios seguintes têm como objetivo reorganizar e integrar a criança no meio familiar, tentando respeitar os membros da família e as suas rotinas.

Dantas, Collet, Moura e Torquato (2010) afirmam que as fases de luto dependem das famílias, não acontecendo sempre pela mesma ordem e podendo aparecer combinadas ou omitidas, de acordo com a formação sociocultural, conceitos e senso comum sobre a deficiência.

De acordo com Brunhara e Petean (1999), quando se descobre a deficiência, são muitos os sentimentos demonstrados pelos pais: choque, medo, dor, ansiedade pelo futuro, perda,... Muitos experimentam a culpa, outros a negação como forma de proteção e defesa. De acordo com Miller (1995) existe dois tipos de negação. Por um lado temos a negação escolhida e por outro a negação inconsciente. A primeira acontece quando os pais ignoram a deficiência do filho com a esperança que ela desapareça. No segundo caso, a negação é uma forma de não percepção da realidade.

Os autores Brunhara e Petean (1999) fizeram referência às fases de luto que a família passa ao saber do diagnóstico do seu filho: choque, tristeza, resignação, revolta e busca.

O choque é definido por Drotar (1975) como um rompimento do equilíbrio, fazendo recair os estados emocionais usuais, mostrando-se através de sentimentos de impotência e desamparo. Para Brunhara e Peatean (1999) esta fase de luto caracteriza-se pelo sentimento de perda do filho idealizado.

A tristeza, de acordo com Brunhara e Peatean (1999), revela sentimentos de decepção, frustração, mágoa e aflição na presença de um filho que não foi sonhado. Miller (1995) chama a atenção para a tristeza crónica, em que os sentimentos nunca são superados sendo vivenciados em datas importantes para a vida da criança, tais como, datas de aniversário, entrada na escola, ...

A resignação, segundo Brunhara e Peatean (1999), está ligada a sentimentos de passividade, de conformismo, de valores religiosos e misticismos. O maior risco associado a esta fase é partir do princípio que não existe mais nada a fazer pela criança, omitindo-se os tratamentos necessários.

A revolta é definida por Brunhara e Peatean (1999) como um escape para os sentimentos que sentem causados pela injustiça do problema de seus filhos, ou seja, é uma reação incontável, expressa pela aversão à criança, ao cônjuge, a Deus, aos profissionais e a todas as pessoas envolvidas com a situação do diagnóstico.

A busca é definida por Brunhara e Peatean (1999) como sendo uma necessidade de procura de respostas para algo que incomoda ou requer cuidados, como que uma corrida aos especialistas e instituições para responderem às suas dúvidas, para haver um controle na vida dos elementos da família.

Buscaglia (1993) refere quatro períodos de impacto do diagnóstico: choque, negação, autocompaixão, depressão e aceitação. O choque inicial acontece logo após a nascença, quando os pais descobrem que o seu filho não é o esperado. Para o autor, esta fase depende do grau de incapacidade e da sua visibilidade. Quanto maior é o grau de incapacidade e a sua visibilidade, mais difícil é de assumir por parte dos pais.

A negação acontece quando os pais negam diagnóstico. Esta fase é mais notável nas crianças com autismo, pois não é uma deficiência física, à primeira vista não é visível a deficiência, o que faz com que os pais procurem, entre vários especialistas, diagnósticos diferentes.

A autocompaixão é quando inicia o choro e o enfrentar da realidade de ter um filho com deficiência. A depressão caracteriza-se pelo isolamento mental e físico, contudo muitos pais conseguem ultrapassar estas fases conseguindo adaptar-se aos factos, é o chamado período de aceitação.

Contudo, Niella (2000) defende a existência de três fases de luto: choque inicial, a reação e a realidade. A primeira caracteriza-se pela falta de reação por parte dos pais perante o quebrar de todas as expectativas. A reação é caracterizada pela consciencialização do problema, quando os pais se adaptam à deficiência do filho. Por fim, a fase da realidade em que os pais se moldam aos problemas concretos do dia-a-dia, tentando encontrar a melhor solução.

Por último, Febra (2009) apresenta quatro fases. A do choque e incredulidade que acontece quando os pais não acreditam no diagnóstico. De seguida, a negação em que os pais minimizam o problema. Segue-se a fase da raiva e culpabilidade onde prevalecem os sentimentos de injustiça, culpa, tristeza e desespero. Por fim, quando os pais conseguem adaptar-se ao seu filho e às características que lhes estão subjacentes estaremos perante a fase da adaptação.

Da leitura de todos os autores, conseguimos perceber que nem todos têm a mesma linha de pensamento, no que diz respeito ao número de fases e à sua classificação. Em suma, conseguimos perceber que todos eles abordam o choque, quando se deparam com acontecimentos inesperados; a negação em que os pais não aceitam o que lhes aconteceu; os sentimentos de tristeza, raiva, revolta e frustração; a consciencialização, quando tomam a consciência da deficiência do filho e, por fim, a adaptação onde os pais começam a reorganizar as suas vidas em função do filho e tentando encontrar a melhor forma de o ajudar.

Do que já foi referido, também podemos afirmar que cada família é diferente da outra e não reagem da mesma maneira. Muitas famílias conseguem 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 carácter, da personalidade, capacidade de adaptação de cada um e ainda pelas experiências pessoais vividas.

▪ **Stress familiar**

Como todos sabemos, o nascimento de um filho acarreta alterações no seio da vida familiar, alterando radicalmente a rotina diária do casal. De acordo com Gomes (2006), quando o nascimento está relacionado com uma criança com NEE, torna-se fator acrescido de stress na família, tornando-a mais vulnerável, pois tem de se adaptar ao desconhecido.

Muito embora os pais consigam atingir a fase de adaptação e que queiram ajudar o seu filho da melhor forma possível, a verdade é que, segundo Maia (2008), cuidar duma 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.

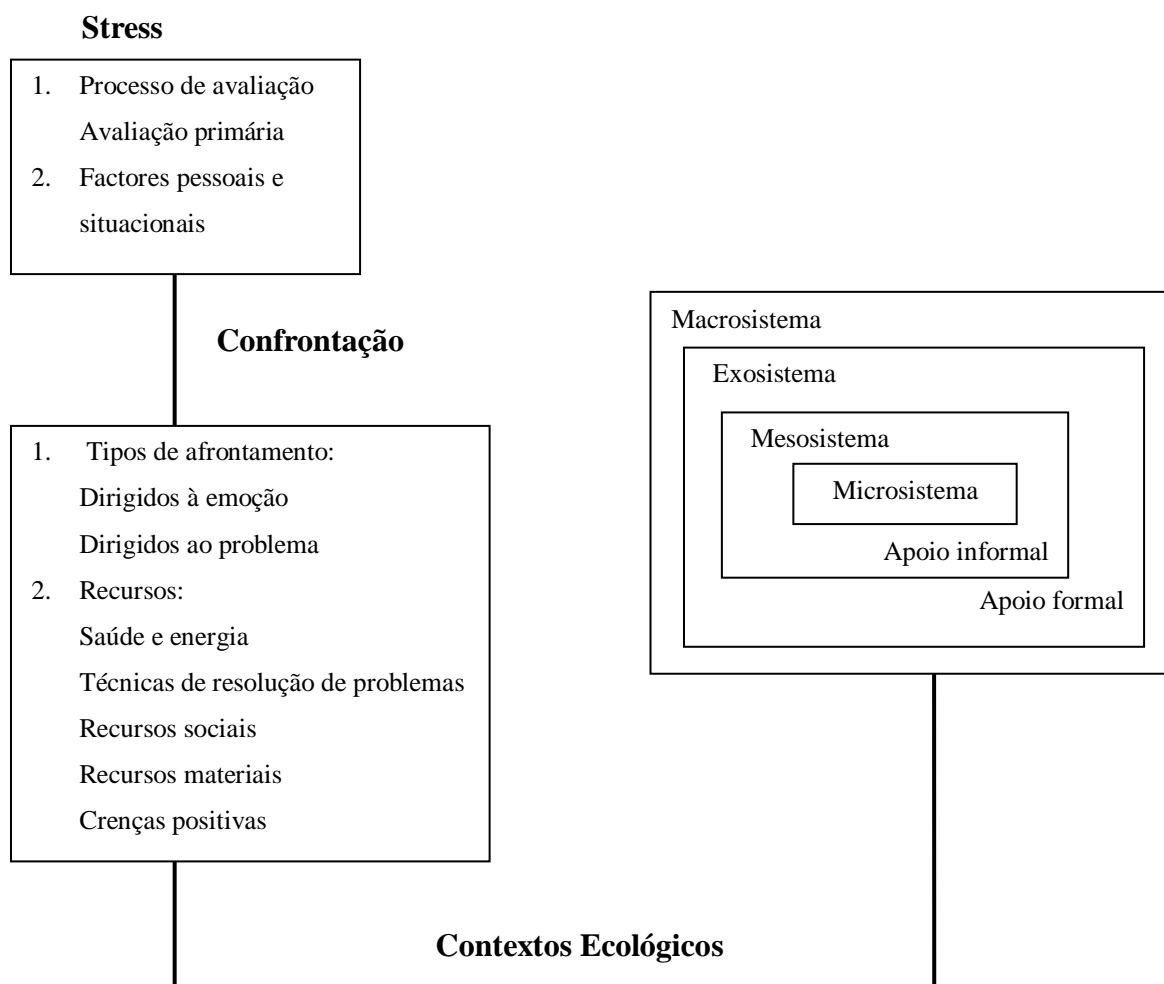
Para Minuchin (1982) existem quatro fontes de stress que alteram o ciclo vital da família: um dos membros da família está perante uma situação de stress extra familiar; todos os elementos da família estão em contato com uma situação de stress extra familiar; existe stress devido aos períodos de transição do ciclo de vital da família e os stress provocado por problemas particulares que podem provocar alterações significativas no funcionamento desta. Segundo o autor, o nascimento de uma criança com deficiência engloba-se na última fonte de stress. Ainda neste âmbito, Howord et al (2001), citado por

Gomes (2008), identifica três tipos de fatores de stress: fatores agudos, relacionados com incidentes periódicos; fatores crónicos, que têm a ver com as preocupações futuras, dificuldades económicas, aceitação da diferença pela sociedade, e, por fim, fatores de transição que se fazem notar em alturas significativas do desenvolvimento da criança.

Por outro lado, Schmidt e Bosa (2003) apresentam três fatores: a aparência saudável cria falsas expetativas, que têm que ser posteriormente destruídas; os cuidados intensos durante toda a vida e poucas expetativas de melhoria e tratamento.

A autora Niella (2000) propõe um modelo de adaptação para as famílias que têm filhos com NEE, que seguidamente passamos a apresentar.

Figura 1: Modelo de adaptação (Niella, 2000)



Tendo em conta o presente modelo, e de acordo com Febra (2009), podemos constatar que as respostas das famílias dependem do stress, da confrontação e do contexto ecológico.

No que diz respeito ao stress, ele está relacionado com três conceitos: estímulo, resposta e relações. O stress baseado no estímulo está relacionado com acontecimentos que chocam e afetam o indivíduo; se for fundamentado na resposta tem a ver com a reação do indivíduo perante um desafio ou ameaça e se estiver assente na relação, Lazarus e Folkman (n.d.), citados por Febra (2009), caracterizam o stress tendo em conta o indivíduo e o meio, ou seja, o stress depende da relação entre o indivíduo e a sua situação.

▪ **A família da criança com autismo**

O papel e atitudes dos pais têm mudado nas últimas décadas. Nos anos 40 e 50 os pais de crianças com autismo, segundo Pereira (1998), apresentavam ressentimentos, baixa autoestima, falta de confiança e eram defensivos. Por este motivo, aliada à culpabilização, havia um grande distanciamento entre pais e profissionais. Entre os anos 50 e 60 os pais iniciaram a sensibilização para inscrição dos seus filhos em programas educativos, contudo apenas obedeciam às decisões dos profissionais. Durante a década de 70 e 80 começou-se a falar na necessidade de envolver os pais no processo de intervenção dos filhos, implementando-se programas para ajudar os pais a trabalhar com os filhos em casa.

Como podemos constatar o papel dos pais tem mudado muito ao longo das décadas, a mesma autora refere que hoje em dia os pais são considerados como um recurso essencial de ajuda, destinando um papel positivo e determinante no processo educativo.

Contudo, nem todas as NEE são sentidas pelos pais da mesma maneira, pois segundo Marques (2000) os pais de crianças com autismo lidam com preocupações muito específicas. Como já foi visto anteriormente, os pais, quando recebem o diagnóstico dos filhos passam pela perda da criança sonhada ou desejada. Nesta fase têm que fazer um processo de adaptação psicológica substituindo a criança esperada por uma outra diferente. Necessitam de fazer uma reorganização do funcionamento psíquico e esta reorganização está comprometida pois, de acordo com Aguiar (1997), citado por Geraldês (2005), o diagnóstico de autismo só é conhecido habitualmente alguns anos após o nascimento. Este facto provoca nos pais sentimentos de insegurança, dúvida e angústia. Para além deste aspeto, as características associadas ao autismo, quer comportamentais, de comunicação e de linguagem inibem as famílias e torna mais difícil a verdadeira aceitação da criança.

▪ **Necessidades e apoios**

A deficiência, hoje em dia, é abordada por vários setores: de saúde, de educação, de segurança social e do trabalho. Assim a família está em contacto com muitos profissionais. É de extrema importância tentar perceber quais são as necessidades que apresentam e os apoios com que podem contar. Assim sendo, Febra (2009), inspirada em Cunningham e Davis (1988), divide as necessidades em práticas e psicológicas.

- **Necessidades práticas**

As necessidades práticas dizem respeito ao tempo e energia que a família depende no cuidado de uma criança com NEE, pois acarreta um esforço adicional para toda a família. O tempo e a energia gastos não são iguais para todos os membros, pois depende da função familiar que lhes cabe.

Por outro lado, também abarca a informação que é necessária à orientação da família: serviços sociais, instituições educativas e recreativas, terapeutas especializados, ajudas económicas; informações acerca da forma como os pais podem favorecer o desenvolvimento do seu filho; informações sobre formas de organizar o tempo e os recursos económicos, desenvolver técnicas de comunicação pessoal para obter ajuda.

Por fim, temos as necessidades dos pais obterem conhecimento dos serviços que a comunidade oferece para ajudar a responder às exigências do seu filho ao nível de educação, saúde, reabilitação e apoio social, os seus direitos e benefícios sociais.

- **Necessidades psicológicas**

Ao nível psicológico, a família necessita de toda a informação que leve à compreensão do seu filho, das implicações da sua necessidade educativa especial, dos sentimentos de cada elemento da família e dos processos de adaptação. Assim, os pais devem ter acesso ao diagnóstico, aos processos de avaliação, aos conhecimentos médicos e educativos acerca da deficiência, às implicações que esta pode ter e a serem ouvidos e incluídos na tomada de decisão sobre o seu filho.

Os pais também se confrontam com a necessidade de ter de explicar a deficiência do seu filho aos outros filhos, se for o caso, à restante família, aos amigos e até, por vezes, a desconhecidos.

Em suma a família necessita de apoio social e emocional durante os vários estádios de desenvolvimento da criança, impedindo assim o seu isolamento e

proporcionando tempo livre, ajuda utilitária e uma forma de entrar em contacto com outras famílias com problemas idênticos.

- Apoios da segurança social

O Decreto-Lei n.º4/2007 de 16 de Janeiro aprova as bases gerais do sistema de segurança social, garantindo o direito à segurança social (artigo 4.º, alínea a). Prevê, para além de outros aspectos a concretização de prestações pecuniárias (abonos e pensões), assegurando a compensação de encargos familiares acrescidos (artigo 44.º) e prevenindo e erradicando situações de pobreza e exclusão (artigo 36.º, ponto 1).

Assim sendo a segurança social oferece o subsídio familiar para crianças e jovens, que é uma prestação mensal em que o montante depende dos rendimentos do agregado familiar. Acrescido a esta prestação existe também uma majoração para as famílias que são monoparentais (Decreto-Lei n.º 87/2008, de 28 de Maio). Esta prestação finda aos 16 anos, podendo ser prolongada até aos 24 anos caso o jovem esteja matriculado num grau de ensino correspondente à sua idade.

Para além do subsídio familiar, as pessoas com deficiência motora, sensorial ou mental, que necessitem de atendimento individualizado de natureza pedagógica ou terapêutica, ou frequentem estabelecimentos especializados de reabilitação, têm direito à bonificação por deficiência, podendo ser atribuído até aos 24 anos de idade, de acordo com o Guia Prático – Bonificação por Deficiência (2009).

Segundo o Guia Prático do Subsídio por Frequência de Estabelecimento de Educação Especial (2010), este é mais um subsídio que jovens com deficiência têm direito mensalmente até aos 24 anos, para compensar os encargos com a frequência de estabelecimento de educação especial e/ou outro apoio educativo ou terapêutico, que exija pagamento de mensalidade.

Para portadores de deficiência, com mais de 24 anos, de natureza física, orgânica, sensorial, motora ou mental, impossibilitados de conseguirem a sua subsistência através do exercício de uma atividade, existe o subsídio Mensal Vitalício. Segundo o Guia Prático do Subsídio Mensal Vitalício (2010) os pais da pessoa portadora de deficiência têm que pertencer ao regime contributivo. Este Subsídio substitui o subsídio familiar, a bonificação por deficiência e o subsídio de educação especial.

A Pensão de Invalidez, em concordância com o seu Guia Prático (2010), é devida às pessoas que estejam incapacitadas (fisicamente ou mentalmente) para o trabalho, contudo tem que ter garantia de 5 anos de descontos para a Segurança Social.

A Pensão Social de Invalidez, ainda de acordo com o mesmo Guia, pode ser uma ajuda para pessoas portadoras de NEE maiores de 18 anos, desde que se encontrem incapacitados para o trabalho e os rendimentos mensais não ultrapassem os 40% do salário mínimo nacional, ou os 60% quando se trata de um casal. É diferente da Pensão de Invalidez, pois apoia os beneficiários não abrangidos por qualquer sistema de proteção social obrigatória, ou que não tenha descontos suficientes para a Segurança Social. Não é acumulável com a Pensão por Invalidez.

Para finalizar, a Segurança Social oferece ainda um subsídio nomeado de Complemento por Dependência, previsto no Decreto-Lei n.º 309-A/2000, de 30 de Novembro. O subsídio é atribuído ao pensionista que não consiga praticar com autonomia as ações indispensáveis à alimentação, locomoção e cuidados de higiene pessoal, ou seja, as necessidades básicas. Conforme os casos é atribuído ao dependente um grau de invalidez através de uma junta médica e o valor deste subsídio depende do grau de incapacidade atribuída.

- Apoios da ação social

O Decreto-Lei n.º 4/2007 de 16 de Janeiro, através do subsistema da Ação Social, assegura proteção especial aos grupos mais vulneráveis, dos quais, pessoas com deficiência, visando a integração e apoio da criança, jovem ou adulto com necessidades educativas especiais.

No que se refere aos serviços e equipamentos para crianças e jovens com deficiência temos a intervenção precoce, o acolhimento familiar de crianças e jovens com deficiência e os lares de apoio.

Segundo o Despacho Conjunto n.º 891/99, de 13 de Agosto, a intervenção precoce é uma resposta destinada a crianças até aos 6 anos de idade, portadores de deficiência. Este apoio é fornecido quer à criança quer à família, no âmbito preventivo e habilitativo na área da saúde, ação social e educação. É prestado ao domicílio ou em estabelecimentos próprios, por um técnico especializado e tem por objetivo proporcionar condições que facilitem o desenvolvimento da criança, melhorar a interação com a família e reforçar as competências dos pais.

De acordo com o Guia Prático – Acolhimento de Crianças e Jovens (2011), a criança, nomeadamente a portadora de deficiência, em que a sua família natural não tenha as condições indispensáveis ao seu desenvolvimento, pode ser acolhida por famílias capazes de satisfazer essas condições.

Segundo Chichorro (1996) os lares de apoio são uma resposta para acolher crianças e jovens com NEE entre os 6 e os 16/18 anos que precisem de frequentar programas educativos fora da sua área de residência. Para além deste aspeto, também acolhem temporariamente crianças em substituição da família.

Já para a população adulta com deficiência a ação social oferece o acolhimento familiar para adultos com deficiência, apoio domiciliário, centro de atividades ocupacionais e o lar residencial.

O acolhimento, segundo o Guia Prático de Acolhimento Familiar para Adultos com Deficiência (2011), pode ser temporário ou permanente e acontece quando as famílias não têm as condições essenciais propícias à satisfação das necessidades básicas, ao respeito pela personalidade, idoneidade e privacidade dos adultos com deficiência. Esta medida só é tomada quando a família não tem condições mínimas ou quando não se possa assegurar o apoio ao domicílio.

O Despacho Normativo n.º62/99, de 12 de Novembro prevê o apoio domiciliário para os adultos com deficiência no âmbito da higiene, conforto pessoal, confeção de refeições e tratamento de roupas. O referido apoio só é prestado quando não tem família ou por motivos de trabalho esta não possa cuidar do seu familiar com necessidades educativas especiais.

O Centro de Atividades Ocupacionais (CAO), previsto no Decreto-Lei n.º18/89, de 11 de Janeiro, que recebe jovens e adultos que não possam ser integrados no mercado de trabalho. Estes centros facilitam o desenvolvimento das capacidades e garantem uma ocupação adequada, facilitando sempre que possível a integração socioprofissional.

De acordo com o Manual de Processos-chave - Lar Residencial (n.d.), o Lar Residencial acolhe jovens e adultos a partir dos 16 anos que se encontrem impedidos, temporariamente ou definitivamente, de residir no seu meio familiar.

- Apoios da saúde

Ao nível da saúde e na opinião de Febra (2009) as pessoas com necessidades educativas especiais e suas famílias têm direito a usufruir de vários direitos, tais como: isenção de taxas moderadoras para beneficiários da bonificação por dependência, subsídio mensal vitalício, pensionistas e doentes mentais crónicos; pagamento de deslocações para tratamentos e consultas com prescrição médica comprovativa; estadias gratuitas para tratamentos e consultas desde que devidamente justificadas; pagamento das despesas do acompanhante, por parte da Administração Regional de Saúde, sempre que se justifique e, por fim, consultas de fisioterapia gratuitas desde que prescritas pelo médico e o utente beneficie de isenção de taxa moderadora.

- Apoios da educação

Ao nível da Educação é o Decreto-Lei n.º3/2008, de 7 de Janeiro que regulamenta a Educação Especial. Pretende-se que haja adaptação do processo de ensino/aprendizagem às necessidades educativas especiais dos alunos. Como refere o primeiro Capítulo, artigo 1.º, alínea 2:

A educação especial tem como objectivos a inclusão educativa e social, o acesso e o sucesso educativo, a autonomia, a estabilidade emocional, bem como a promoção da igualdade de oportunidades, a preparação para o prosseguimento de estudos para a vida profissional e para uma transição da escola para o emprego das crianças e jovens com necessidades educativas especiais.

Na escola, todos os profissionais envolvidos em conjunto tomam as devidas medidas de forma a possibilitar uma planificação individual adequada às necessidades educativas da criança. A escola deve flexibilizar todos os recursos disponíveis da educação especial para que o aluno consiga alcançar os seus objetivos; deve ser aberta ao meio, para facilitar a intervenção de outros organismos e deve ter sempre em conta os pais, pois eles têm o direito e o dever de participar em todo o processo.

Assim, ao nível do Jardim de Infância, dá-se prioridade às crianças com necessidades educativas especiais, garantindo a apoio especializado por parte de um professor da educação especial.

No Ensino Básico e Secundário, os alunos irão beneficiar de um Programa Educativo Individual (PEI) que é construído em concordância com as características e necessidades de cada um.

Ao nível do Ensino Superior existem contingentes especiais de vagas de acesso a este nível de ensino se o aluno tiver deficiência física ou sensorial.

Capítulo 3 – Estado da arte sobre o impacto do diagnóstico de autismo nos pais

Nos últimos anos, têm sido realizadas múltiplas investigações sobre famílias com filhos com deficiência. Neste sentido iremos proceder a uma revisão dos resultados dos diferentes investigadores portugueses e estrangeiros, centrando-nos essencialmente nos objetivos e conclusões dos estudos. A apresentação dos artigos será ainda feita por ordem cronológica.

Em 1998, Filomena Pereira realizou um estudo intitulado “As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias”. A autora tinha como objetivos, analisar a opinião das famílias com crianças e jovens com deficiência sobre as suas necessidades específicas, as representações dos professores de educação especial sobre as suas práticas e procedimentos profissionais e analisar o grau de adequação das práticas profissionais referidas pelos professores de educação especial às necessidades específicas sentidas pelas famílias. Para responder a estes objetivos a investigadora inquiriu 168 professores (132 da escola pública e 36 das instituições) e a 391 famílias de crianças com deficiência.

A autora verificou que as famílias têm ideias muito claras sobre as suas necessidades, revelando insegurança e muitas preocupações quanto ao futuro dos seus filhos, mais especificamente nos serviços de apoio social e educativo e serviços de colocação temporária. Estes serviços são mais valorizados pelos pais do que pelos professores, pois na questão aberta, 64% das novas necessidades referidas recaem sobre a categoria “Serviços da Comunidade”, mais especificamente sobre a colocação futura dos filhos. Os professores não sentem este tipo de necessidades, preocupando-se mais com o presente.

No que se refere às famílias, concluiu que: a maioria das famílias necessita de informação, mais especificamente quanto aos serviços que os seus filhos podem beneficiar no futuro; As famílias constituídas por pais com mais idade necessitam mais de apoio, dos serviços da comunidade, de apoio financeiro e no funcionamento da vida familiar; As famílias com pais mais jovens têm necessidade de informação e necessidades financeiras; As famílias monoparentais são as que apresentam mais necessidades e a todos os domínios, verificando-se que se deparam com uma situação de maior vulnerabilidade, sendo necessário um apoio mais consistente para poderem responder às necessidades específicas

dos seus filhos; As famílias mais numerosas são as que apresentam mais necessidades ao nível dos serviços da comunidade, ao nível financeiro e no funcionamento da vida familiar, encontrando-se também numa situação de maior fragilidade.

No ano de 1999, Fabíola Brunhara e Eucia Petean levaram a cabo um estudo intitulado “Mães e Filhos Especiais: Reações, Sentimentos, e Explicações à Deficiência da Criança”: este estudo pretendia conhecer as reações, explicações, sentimentos e expectativas que os pais de crianças portadoras de deficiência exprimem com a notícia da deficiência de seus filhos. Para isso interrogou 25 mães através de uma entrevista semiestruturada, sendo este um estudo do tipo qualitativo.

As participantes, quando souberam do diagnóstico do filho, mostraram choque, tristeza, revolta, resignação, culpa e busca de ajuda para o filho. A maioria das mães explica a deficiência do seu filho com base em argumentos não científicos, tais como, credences populares e dogmas religiosos, pois estes são mais compreensivos e reconfortantes, comprovando-se que não conseguem entender as causas da deficiência.

O mecanismo de defesa mais utilizado por estas mães foi a negação, atenuando ou encobrindo a deficiência do seu filho.

As autoras chamaram a atenção para o facto de os profissionais de saúde estarem preparados para serem os portadores da notícia, contudo têm que perceber que tipo de família é que têm à frente para poderem adaptar o seu discurso às necessidades da mesma.

Em 2004, Maria Rita Braga, (Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto), investigou “A Visão Materna sobre os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento e seu Processo Diagnóstico”. A amostra contou com 20 mães com filhos portadores de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), às quais foi aplicada uma entrevista e uma ficha de acompanhamento do desenvolvimento infantil (deteta precocemente os sinais de evolução autista, antes dos 30 meses de idade).

Através da análise dos resultados, a autora concluiu que são as mães que maioritariamente detetam os primeiros sinais de TID, sendo poucos os profissionais que o fazem, e quando o diagnosticam não estão preparados para informar as mães acerca das etapas de desenvolvimento infantil. O estudo mostrou ainda que o diagnóstico tem sido realizado nos três primeiros anos de vida. As mães sentem, que de um modo geral os profissionais têm cuidado no impacto que o diagnóstico pode trazer às famílias, contudo existem outros que não o fazem de forma adequada. O encaminhamento é feito na sua maioria para instituições especializadas e para equipas multiprofissionais.

As mães consideraram a ficha de acompanhamento do desenvolvimento infantil adequada e útil, pois permite alertar para alguns sinais autistas das crianças, tendo um diagnóstico mais precoce.

No ano de 2005, (Universidade de Fernando Pessoa, no Porto), Sónia Alexandra Geraldès estudou as necessidades dos pais de crianças com perturbações do espectro do autismo (PEA) em três instituições especializadas da cidade do Porto: Centro de Estudos de Apoio à Criança e à Família (CEACF) de Vila Nova de Gaia; Unidade de Avaliação, Desenvolvimento e Intervenção Precoce (UADIP) do Porto e instituição CRIAR (Crescer; Realizar; Imaginar; Aprender; Recuperar) situada no centro do Porto.

Para o efeito, através da aplicação de um questionário, relacionou as necessidades sentidas pelos pais (necessidade de informação, necessidade de apoio, explicar a outros, serviços de comunidade, necessidades financeiras e funcionamento da vida familiar) com as variáveis sociodemográficas: grau de parentesco, idade dos pais, habilitações literárias, nível socioeconómico, número de filhos, sexo da criança, idade da criança e instituição em que a criança recebe apoio terapêutico. Para além de todas estas variáveis, o estudo analisou os aspetos ou comportamentos da criança que causam maior sofrimento aos pais e os que causam maior satisfação e prazer.

No que se refere às necessidades “Explicar a Outros”, a autora concluiu que os pais de crianças com PEA mais novos (25-35 anos) têm mais dificuldades que os pais mais velhos (36-52 anos). Este facto talvez se justifique pela falta de experiência dos pais mais jovens em detrimento dos mais velhos. Relativamente ao sexo dos pais, as mães têm mais necessidades deste tipo de necessidade do que os pais. No que diz respeito às habilitações literárias, são os pais com menos habilitações que têm mais necessidades relativamente a mostrar aos outros a condição do seu filho, pois muitas vezes nem eles próprios conseguem entender a deficiência.

Nas necessidades ao nível do “Funcionamento da Vida Familiar”, Geraldès (2005) afirma que os pais mais novos (25-35 anos) têm mais dificuldades do que os mais velhos (36-52 anos), bem como as mães que também sentem mais este tipo de necessidades do que os pais.

Ao nível das necessidades “Financeiras”, são os pais que têm filhos do sexo masculino que apresentam mais dificuldades em comparação com os pais de filhos com o sexo feminino. A autora explica este facto pela maior preocupação que existe com a educação dos rapazes, acarretando mais gastos, e por ser mais difícil de integrar na sociedade. Em relação à instituição que o filho frequenta, temos que os pais dos alunos da

instituição CRIAR têm mais dificuldades a este nível do que os pais das crianças que frequentam a UADIP e o CEACF.

Geraldes observou ainda que, o nível socioeconómico, o número de filhos e a idade da criança não influenciam as necessidades sentidas pelos pais. Para os pais, os aspetos que lhes causam maior sofrimento são, em primeiro lugar, as dificuldades comportamentais dos filhos, seguindo-se as dificuldades escolares ou cognitivas, as dificuldades linguísticas, as estereotípias ou comportamentos estranhos e, por fim, os problemas de saúde ou psicossomáticos.

Já os aspetos que trazem maior satisfação ou prazer aos pais com filhos com PEA são os que estão relacionados com a observação dos progressos ou evoluções da criança. Também foram referidos pelos pais, os afetos ou as manifestações das crianças, a interação que a criança estabelece com os outros, o autocontrolo, capacidade de desenho e a boa alimentação.

Ainda no ano de 2005 Maria Ângela Fávero (Universidade de São Paulo), estudou a “Trajectória e Sobrecarga Emocional da Família de Crianças Autistas: Relatos Maternos”, com o objetivo de conhecer a sobrecarga emocional das mães com filhos de crianças com autismo, verificar a sua relação com a qualidade de vida e conhecer as principais dificuldades e o uso de estratégias para ultrapassar a condição de ter um filho que necessita de cuidados especiais. Para tal, aplicou uma entrevista semiestruturada, um Inventário de Sintomas de Stress, uma escala de modos de ultrapassar problemas, um Inventário de Depressão de Beck e um questionário de qualidade de vida (Whoqol – *brief*) a 20 mães de duas instituições diferentes (13 de uma e 7 de outra).

Através da análise dos resultados da investigação, a autora conseguiu perceber que toda a família sofre com o diagnóstico. As mães enfrentam sofrimento sob a forma de stress, contudo a busca por crenças religiosas ajudam a manter a esperança de melhoria do filho. As mães mostraram-se também insatisfeitas com a família e consigo mesma, pois dedicam-se integralmente ao filho com deficiência, fechando-se a outras vivências, tais como, o desempenho do papel de esposa e de mãe de outras crianças e até no cuidado de si própria. Estes fatores levam a um prejuízo no relacionamento com a criança. A autora verificou também que, relativamente à amostra do seu estudo, as mães que são apoiadas pelos maridos têm menos stress e sobrecarga.

Nesse mesmo ano de 2005, Hastings, Kovshoff, Ward, Espinosa, Brown e Remington escreveram um artigo intitulado “Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism” com o objetivo

de estudar o stress e percepções positivas em pais e mães de 48 crianças com autismo, tendo utilizado um questionário e provas específicas para comparar pais e mães. Os autores verificaram que não existe diferenças significativas entre pais e mães, ou seja, quer os pais quer as mães sentem ansiedade e depressão. No entanto, as mães são mais suscetíveis a depressão e uma percepção mais positiva do que os pais. A depressão da mãe está muitas vezes ligada aos problemas de comportamento do filho e à depressão do parceiro.

Os mesmos autores, no mesmo ano, 2005, publicaram “Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism”. Através da análise dos questionários, os autores identificaram as estratégias que os pais usavam para lidar com as dificuldades dos seus filhos. Foram, então, comparadas as respostas de 89 pais com crianças a frequentar o Pré-escolar com as de 46 pais com crianças em idade escolar. Concluíram a existência de quatro estratégias comuns: negação ativa, foco no problema, pensamento positivo e religiosidade. No entanto, a idade das crianças não interfere com as estratégias usadas para enfrentar a situação.

Duarte, Bordin, Yazigi e Mooney (2005) escreveram o artigo “Factors associated with stress in mothers of children with autism”, comparando 31 mães com crianças portadoras de autismo com 31 mães com filhos sem problemas de saúde mental. Os autores verificaram que o principal fator de stress era ter um filho com autismo, contudo a presença de outros fatores aumentava o nível de stress. As mães mais velhas que tinham crianças mais novas mostravam pouca expressão de afetos, pouco interesse em pessoas, aumentando o stress. O grupo de mães com filhos portadores de autismo exige uma atenção especial por parte dos profissionais de saúde mental.

Para finalizar, no ano de 2005, foi publicado o artigo “Experiences of Families With Children With Autism in Rural New England” que foi escrito por Hutton e Caron. Os autores aplicaram entrevistas a 21 pais de crianças portadoras de autismo, estudando o impacto do diagnóstico do autismo nas famílias. Chegaram à conclusão que a maioria das famílias é muito afetada pelo diagnóstico. Todas as famílias mostraram sentimentos de frustração, stress e esperança para o futuro.

De seguida analisaremos um artigo publicado em 2006 sob o título: “Importância da Resiliência na (re)construção das Famílias com Filhos Portadores de Deficiência”. Ana Maria Paula Marques Gomes é a autora e desenvolveu-o através da Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti tendo como objetivo perceber até que ponto os profissionais de educação/reabilitação têm consciência do seu papel enquanto

intervenientes com famílias de risco, que vão estruturando a sua resiliência, aceitando o filho portador de deficiência.

Para o efeito utilizou um inquérito a técnicos que estão em exercício num centro de intervenção e reabilitação, dos quais: Educadores Especializados em Educação Especial, Professores Especializados em Educação Especial, Psicólogos, Terapeutas da fala, Fisioterapeutas, Psicomotricistas, Terapeutas Ocupacionais e Técnicos de Reabilitação.

As conclusões demonstram que a maioria da sua amostra considera que as famílias com quem trabalham são de risco, tendo uma maior probabilidade de desencadear psicopatologias, desenvolvendo fatores de proteção perante a adversidade de ter um filho com deficiência.

A maioria dos técnicos inquiridos consegue perceber que as famílias se questionam, fazem a introspeção e fixam limites/metapas para o seu filho. Referem também que têm capacidade de estabelecer relações exteriores com outras pessoas, contudo 55% da amostra considera que as famílias não investem em tarefas progressivamente mais complexas com os filhos. De acordo com este pilar de resiliência, a autora defende que é necessário que os técnicos se apercebam em que fase de luto se encontra a família para “a partir daí repensar o investimento e a responsabilidade dos técnicos na promoção deste pilar estruturante da resiliência” (Gomes, 2006, p.65).

A maioria da amostra considera que as famílias não conseguem ser criativas, criar a ordem, beleza e finalidade a partir da adversidade (55%); não apresentam auto-estima consciente (72%); são tolerantes à frustração (50%); têm capacidade de recuperação (66%) e têm autonomia para pedir ajuda quando necessitam (72%).

No que se refere ao seu papel como promotores de resiliência nas famílias de crianças com deficiência, os técnicos estão conscientes do mesmo, reconhecendo que devem ter em conta as fases de luto em que as famílias de encontram, devem promover fatores de resiliência com diferentes estratégias e que devem considerar todos os elementos estruturantes das relações das famílias, tal como, família mais alargada e amigos.

No que se refere às estratégias que os técnicos usam para promover a resiliência, as respostas foram as mais variadas abarcando a perceção de comportamentos resilientes, níveis de sociabilidade, compromisso, responsabilidade, níveis de atividade, situações de controlo e bases de confiança.

Nesse mesmo ano, 2006, Siklos e Kerns realizaram um estudo acerca da necessidade de suporte social de pais de crianças autistas e com Síndrome de Down,

intitulado “Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome”. Através de um questionário de necessidades da família aplicado a 56 pais de crianças com autismo e 32 pais de crianças com Síndrome de Down, os autores puderam perceber que quer os pais de crianças com autismo, quer os pais de crianças com Síndrome de Down precisam do mesmo número de necessidades, contudo os pais de crianças com autismo pedem mais ajuda profissional para os seus filhos.

No ano de 2007, Joaquim João Casimiro Gronita elaborou uma tese subordinada ao título “O Anúncio da Deficiência da Criança e Suas Implicações Familiares e Psicológicas”, no qual pretendeu estudar a comunicação no anúncio da deficiência entre profissionais e família; percepção dos pais no ato da comunicação da deficiência; as necessidades sentidas pelas famílias e as preferências dos pais de como deve ser transmitida a notícia. Para por em prática a investigação, utilizou um questionário de comunicação tendo este uma secção qualitativa, que foi aplicado a 60 pais de crianças atendidas pela intervenção precoce, na área de Península de Setúbal.

De uma forma geral, Gronita (2007) concluiu que a maioria dos pais diz ter sido informado por um médico pediatra, outros foram informados pelo seu cônjuge. É de constatar que houve pais que estavam sozinhos quando receberam a notícia. Para a maioria dos pais foi o primeiro contato com o médico e apenas sete já o conheciam bem. Posteriormente, 65,2% da amostra continuou a ter consultas com o referido pediatra.

Uma grande parte dos inquiridos mostrou-se disposto a falar da forma como vivenciaram aquele momento e as suas implicações, contudo um ou outro ainda sente dificuldades em mostrar os seus sentimentos e em ouvir aquela informação. Foram detetados sentimentos de negação, pois os pais acreditaram que o problema não era grave, puseram a hipótese de engano e recusaram a realidade. Outros pais falaram das implicações que o diagnóstico teve ao nível familiar, tais como implicações psicológicas e dificuldade em lidar com a gestão da informação.

Os progenitores preferem que os profissionais, aquando da comunicação do diagnóstico, tenham menor grau de controlo da conversa e deem mais oportunidade para que os pais falem, mostrando-se preocupados com a forma como se estão a sentir. Neste último aspeto, as mulheres dão menos importância do que os homens.

As mulheres preferem que o emissor da notícia demore mais tempo a comunicar o diagnóstico, para lhes explicar, enquanto os homens optam por menos tempo na explicação. Contudo, no geral, os pais gostariam que lhes fosse transmitida mais

informação para esclarecimento da situação do seu filho, inclusive discutir mais a possibilidade de dificuldades de aprendizagem ou de deficiência mental.

Os pais acham que os médicos devem ser mais seguros na transmissão do diagnóstico e que devem mostrar os seus próprios sentimentos. Os progenitores, em que o anúncio foi feito pelo médico, desejam mais que o médico mostre os seus sentimentos, que os pais cuja notícia é dada pelo cônjuge ou por outra pessoa. Acrescentaram que o médico deveria colocá-los em contacto com outros pais de crianças com o mesmo tipo de problemas, para que houvesse partilha de experiências.

Como já sabemos, os sentimentos dos pais nesta fase são muito fortes e negativos, sendo que eles próprios assumem que nada os poderia fazer sentir melhor, contudo gostariam que o profissional, no momento do anúncio, lhes desse algum tipo de esperança.

Em 2007, Lee, Harrington, Louie e Newschaffer investigaram sobre a qualidade de vida e as preocupações dos pais de crianças com autismo, publicitando o artigo “Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns”. Através de um questionário compararam a qualidade de vida das crianças com autismo com outras crianças com transtorno de deficit de atenção /défice de atenção hiperatividade. Concluíram que os pais de crianças com autismo relatam pior qualidade de vida, menor participação em atividades sociais, preocupam-se mais com as dificuldades de aprendizagem e têm mais stress. As crianças com autismo têm menos probabilidade de frequentar serviços religiosos, mais probabilidade de faltar à escola e menos probabilidade de participar na organização de atividades.

“Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder”, artigo sobre stress, ansiedade e depressão em pais, foi realizado por Hamlyn-Wright, Draghi-Lorenz e Ellis, no ano de 2007. O estudo permitiu comparar os níveis de stress, ansiedade e depressão de pais com filhos portadores de autismo, de pais com crianças com Síndrome de Down e de pais de crianças sem distúrbios. Concluíram que a ansiedade e depressão eram maiores em pais de crianças com algum distúrbio e ainda maior em pais de crianças com autismo.

No ano de 2008, no Rio de Janeiro, Olga Bastos e Suely Deslandes escreveram o artigo “A Experiência de Ter um Filho com Deficiência Mental: Narrativas de Mães”. Através de entrevistas conseguiram perceber que, logo após o diagnóstico de Deficiência Mental, os sentimentos das mães eram de perplexidade, humilhação, vergonha e perda de referências culturais e psíquicas. Retratam-se como mulheres sofridas, abnegadas e

corajosas, capazes de se dedicarem única e exclusivamente ao filho, exigindo atenção quer das instituições de saúde quer das instituições de educação e denunciando as dificuldades de acesso. As mães da amostra atualizam esperanças e expectativas, questionando o futuro dos filhos e o papel que cabe aos agentes e serviços públicos.

Nesse mesmo ano, 2008, o artigo “Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics” foi elaborado por Davis e Carter. Assim estudaram a associação entre características das crianças e o stress paterno e materno de pais de 54 crianças, recorrendo a um questionário.

Concluíram que os pais têm mais stress com comportamentos inadequados e as mães com dificuldades reguladoras. Tanto os pais como as mães têm stress ligado a dificuldades sociais. Os autores alertaram para a necessidade de avaliação clínica de stress parental.

Rita Xavier, em 2008, estudou as “Famílias com Filhos Portadores de Deficiência – Quotidiano e Representações” em que analisou a problemática da deficiência e o seu impacto nas famílias, mais concretamente quis verificar como se (re)organizam as famílias após surgimento de filhos portadores de deficiência.

Das entrevistas que realizou a catorze famílias procurou identificar: as reações à deficiência e aceitação do filho; a aceitação do filho pela família externa; a natureza da deficiência e o sentido das diferenças no estilo de vida; as mudanças relevantes após a deficiência; o impacto na relação conjugal; a divisão das tarefas domésticas e dos cuidados ao filho; a repartição/delegação das tarefas domésticas; as medidas para conciliar o trabalho com a família, lazer, redes sociais de apoio e, finalmente expectativas futuras.

Em relação à deficiência e aceitação do filho, as famílias descreveram o impacto como um “choque”, contudo para as famílias em que o filho não ocupe o 1º lugar na fratria, o impacto parece ser menos agressivo, sendo referido como “desgosto” ou “preocupação”, ideia já anteriormente confirmada por Solnit e Starte (1961). Algumas mães pressentiram o diagnóstico, mas referiram ser duro o embate da notícia.

No que se refere à aceitação do filho pela família externa, a maioria das famílias já conseguiu aceitar o seu filho. Por outro lado, e apesar das entrevistas terem sido feitas a famílias que já soubessem do diagnóstico há pelo menos 5 anos, ainda se detetaram famílias que não aceitavam o seu filho, justificando com a questão da herança genético-familiar. Um sentimento também referido foi a culpa, pondo em causa a própria família.

A natureza da deficiência e o sentido das diferenças no estilo de vida foram sentidas pelas famílias. Elas têm a consciência que o seu filho é diferente e que a sua vida

difere das de outras famílias. Caracterizam a sua vida como sendo “mais pesada”, com “mais problemas”, “menos liberdade”, “uma prisão” ou “uma vida limitada”. As mães sentem-se restringidas e responsáveis pelo bem-estar do filho, colocando-se em segundo plano. Outras famílias recusam quaisquer comparações. Estes dois tipos de resposta têm a ver com o nível de autonomia do filho. Neste caso, as famílias que não queriam ser comparadas, são as famílias de filhos com Trissomia 21, sendo o diagnóstico psicopedagógico com mais autonomia da amostra.

As mudanças relevantes após a deficiência têm a ver com a maior ou menor dedicação aos filhos e com o bem-estar dos mesmos, dependendo da sua autonomia, as famílias mudavam os seus percursos de vida. Houve casos em que se verificou um nítido desvio, tal como, deixar de trabalhar e estudar e impossibilidade de realização de projetos familiares, para dedicar ao filho um melhor acompanhamento ao longo da sua vida.

O impacto na relação conjugal esteve relacionado com o nível socioeconómico e com o nível de escolaridade. As famílias de nível socioeconómico e escolaridade mais elevados têm uma relação mais coesa, tendo um efeito positivo favorecendo a união. À medida que o nível socioeconómico e de escolaridade diminuem, a capacidade de superar os problemas e até mesmo avaliar o impacto da deficiência na sua relação conjugal é menor.

Na divisão das tarefas domésticas e dos cuidados dos filhos, as mulheres são claramente responsáveis pelos cuidados regulares ao filho, tais como, atividades de trabalho físico mais duro e rotineiro enquanto os homens participam em atividades em que são precisas a supervisão e/ou interação.

Na repartição/delegação das tarefas domésticas, a mulher é claramente penalizada. Contudo, em algumas famílias de nível socioeconómico mais elevado, são as empregadas domésticas que desempenham esta função.

No que se refere às medidas para conciliar o trabalho com a família, as inquiridas que não trabalham referem que se sentem condicionadas pelos filhos, sendo muito difícil arranjar emprego que lhes permita ter um horário adequado. As mães de famílias com níveis socioeconómicos mais elevados reduzem a carga horária ou abandonam o emprego, dedicando-se aos cuidados dos filhos. As que são obrigadas a trabalhar para se sustentar têm um esforço extraordinário para conciliar as duas responsabilidades.

Ao nível do lazer, as famílias que têm filhos com relativa autonomia incluem-nos sempre nestes momentos, sem ter de selecionar o ambiente. Nas restantes famílias, as

saídas do ambiente familiar são raras, pois os filhos têm dificuldades em se adaptar aos diferentes contextos. Os amigos geralmente não se afastam nem rejeitam as famílias, muito pelo contrário, são as famílias que reduzem a frequência dos convívios. Assim, por um lado, temos as famílias que mantêm o ciclo de amigos, por outro as que se afastaram. Uma minoria da amostra referiu que o ciclo de amigos se renovou de acordo com os interesses atuais e apenas uma inquirida disse que os amigos se tinham retraído.

Relativamente às redes sociais de apoio, as famílias argumentaram a falta de apoios das instituições, nomeadamente na falta de pessoal habilitado e nas atividades de férias de verão ou ginásio. Por outro lado, as famílias não solicitam o apoio dos amigos, por não confiarem nas capacidades para lidarem com as especificidades do seu filho. Existem famílias que recebem ajudas de outros familiares e outros que não. No último caso, têm que recorrer aos elementos do casal ou a outros filhos para resolver o problema.

As mães, no contexto das expetativas futuras, desejam que os seus filhos conquistem um nível superior de autonomia e de desenvolvimento. Em alguns casos, referiram que os filhos poderiam melhorar, mas nunca ao ponto de deixarem de depender dos outros. As famílias de estatuto socioeconómico mais alto programam mais o futuro dos filhos em comparação com as de estatuto socioeconómico mais baixo. Muitas famílias tentam assegurar o futuro dos filhos, contudo têm poucas ajudas do Estado e defendem que deveriam ser criados centros de assistência para adultos portadores de deficiência.

As mães mostraram preocupar-se sempre em primeiro plano com os filhos em relação ao futuro. Pois enquanto forem capazes de responder às exigências do filho não se imaginam com outro futuro, senão aquele em que estarão ao lado dos filhos.

No ano de 2009, Mónica Febra realizou o estudo “Impacto do Diagnóstico de Deficiência Mental na Família”, através da Universidade de Coimbra. O objetivo da autora era conhecer os sentimentos, relações, atitudes, expetativas quanto ao futuro, necessidades sentidas pelos pais ou crianças/adultos com deficiência, interações familiares e as mudanças provocadas ao nível familiar e social. Estas questões foram relacionadas com as variáveis sociodemográficas: grau de parentesco, idade, nível de rendimento do agregado familiar e com as características da criança/adulto com deficiência, tais como, sexo, idade, viver ou não com algum irmão. Para além deste aspeto, a autora verificou se havia relação ou não entre as dimensões familiares e a forma como o respondente tomou conhecimento da deficiência do seu filho.

Para o efeito, aplicou um questionário a 136 pais de várias instituições do distrito de Aveiro, Coimbra e Leiria.

A autora verificou que as famílias, quando tomam conhecimento do diagnóstico de deficiência mental passam por um período de choque associado a medo e tristeza que se transforma, por vezes, em negação devido à revolta que dizem sentir. Alguns pais sentem culpa, angústia e mágoa. Estes sentimentos têm formas diferentes de ser ultrapassados, enquanto uns conseguem com o tempo, outros permanecem numa constante procura das razões para explicar o sucedido. Estes sentimentos são ultrapassados mais rapidamente pelas mães do que pelos pais e as famílias com rendimentos mais baixos reagem menos harmoniosamente do que os que têm rendimentos mais altos.

O facto de detetar uma deficiência num filho afeta a vida e a rotina da família, requerendo um esforço acrescido por parte dos pais para poder colmatar as dificuldades sentidas pelos seus filhos. Neste aspeto, são as mães que alteram mais a sua rotina diária, como por exemplo acompanhando o seu filho a consultas e internamentos muito mais vezes do que os pais. Assim, verifica-se a sobrecarga por parte das mães abdicando muitas vezes da sua vida pessoal e profissional. No entanto, se houver reorganização por parte da família, esta consegue ficar ligada com a sociedade, a nível extrafamiliar.

A forma como a família recebe a notícia também influencia algumas reações por parte dos pais. Assim, os pais que têm conhecimento da notícia por parte de um médico valorizam mais os apoios e as necessidades dos que os que descobriram por si próprios, que sentem, por sua vez, mais dificuldade em termos de informação adquirida.

O sexo da criança e a idade do inquirido não influenciam as dimensões familiares.

No que se refere às expectativas para o futuro, a autora descobriu que os pais que têm filhos com mais de 18 anos não têm grandes expectativas quanto ao seu futuro, relativamente à autonomia. Por outro lado, os que têm filhos com menos de 18 anos ainda acreditam que o seu filho pode vir a ser fisicamente autónomo. Os pais preocupam-se muito com o futuro dos seus filhos, sendo este o seu maior receio, pois os serviços públicos de saúde apresentam uma reduzida oferta de serviços para pessoas com deficiências. Nesta linha de pensamento, a autora defende a necessidade de reforçar o papel da sociedade, pois ainda é difícil aceder a serviços de reabilitação, integrar o sistema de ensino ou mercado de trabalho ou de participar em atividades sociais.

Nesse mesmo ano, 2009, Vitor Franco e Ana Maria Apolónio, (Universidade de Évora) estudaram o desenvolvimento, a resiliência e as necessidades das famílias com crianças deficientes em 50 mães. Os autores pretendiam descobrir a forma como a família

responde à situação, as necessidades que apresentam e modo de reorganização emocional e relacionalmente.

Depois de analisados os resultados, os autores defendem a existência de um conjunto de emoções, tais como, ansiedade, depressão, confusão, esgotamento que os pais sentem e que têm de ser compreendidos e tratados em paralelo com a criança que apresenta deficiência. Para que estes sentimentos sejam ultrapassados e para que a família se adapte à mudança, é essencial a reestruturação familiar, a coesão familiar e a própria criança. Pois, só com aceitação e valorização da criança é que se aceita os seus aspetos mais negativos.

O futuro dos filhos com deficiência mostrou também neste estudo ser uma preocupação constante dos pais, pois as famílias interrogam-se acerca do futuro dos seus filhos. Este sentimento é importante, pois significa que houve re-idealização do filho de acordo com as suas características, significando que existe um futuro e várias respostas, como acontece com as restantes famílias.

Em 2009, Joana Ferreira, (Universidade do Porto), realizou um estudo exploratório sobre a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com PEA. A amostra selecionada era constituída por 28 cuidadores, que foram divididos em dois grupos: o grupo 1, com 17 indivíduos com idade até aos 16 anos, e o grupo 2, constituído por 11 cuidadores com idades superiores a 16 anos. O questionário que lhes foi aplicado continha seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/crenças pessoais.

A autora concluiu que a idade da criança com PEA não influencia a qualidade de vida dos seus cuidadores, pois não existe diferenças significativas entre os dois grupos formados. Para além deste aspeto, verificou que a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com PEA encontra-se afetada, existindo alterações na qualidade de vida geral, no domínio físico (sono, repouso e atividades da vida quotidiana), psicológico (sentimentos negativos), social (relações pessoais e suporte social) e ambiental (ambiente no lar e oportunidade de recreação/lazer). O domínio mais afetado é o ambiental e o menos afetado é o social.

Para a autora o comportamento da criança e o estigma social são as justificações para que o domínio ambiental seja o mais afetado, mais concretamente a oportunidade de recreação/lazer. Ao contrário do que parece, o domínio social foi o menos afetado, isto porque, segundo Ferreira (2009), as crianças estão a frequentar instituições durante o dia, permitindo assim aos pais relações sociais. Por outro lado, também se pode

justificar com o facto de os pais estabelecerem relações com outros pais na mesma situação, sendo compreendidos mutuamente.

O domínio psicológico e o físico registam valores semelhantes pois eles estão relacionados: o estado psicológico interfere no funcionamento do corpo, pois quando uma pessoa sofre de depressão, stress e ansiedade torna-se mais suscetível a doenças físicas. O contrário também se verifica, quando há perdas de capacidades físicas suscita reações psicológicas.

Meryeli Dantas e João Pessoa, (2009), (Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba), analisaram a “Participação da Família no Cuidado à Criança com Paralisia Cerebral”, com o objetivo de compreender a percepção da família sobre os cuidados que a criança com Paralisia Cerebral necessita. Tratou-se de um estudo qualitativo, mais concretamente, do tipo exploratório-descritivo, com entrevista semiestruturada a sete famílias (6 mães e 1 pai).

Os resultados mostram que qualquer mãe, quando engravidou tinha em mente uma criança sem anomalias, trazendo, o impacto do diagnóstico, uma nova realidade para a família. Após o diagnóstico, os pais apresentaram sentimentos de culpa, vivenciando medo em relação ao desenvolvimento do seu filho e as mudanças das rotinas da vida diária.

As famílias consideram importante a forma como recebem a notícia, contudo acham que a linguagem científica utilizada dificulta o entendimento. Aliás, são a Fé, a esperança em Deus e o Amor ao filho os aspetos que ajudam na adaptação às adversidades do novo filho. O autor verificou ser muito importante a família ter os laços fortalecidos entre os mais diversos membros, para terem as condições necessárias para lidar com a deficiência do filho. As mães relataram que à medida que as crianças crescem as dificuldades nos cuidados aumentam.

O artigo “Avaliação Familiar, Sintomatologia Depressiva e eventos Estressantes em Mães de Crianças Autistas e Assintomáticas” foi realizado por Fátima Sanchez e Makilim Baptista no ano de 2009. O objetivo do estudo foi comparar o funcionamento familiar, a sintomatologia depressiva e a percepção de eventos provocantes de stress em mães de crianças/adolescentes com autismo e de crianças assintomáticas. A amostra era constituída por 18 mães divididas em dois grupos: 9 mães de crianças/adolescentes com autismo e 9 mães de crianças sem autismo. Para a amostra anteriormente referida, concluíram que não houve diferença significativa entre os grupos quanto às dimensões do funcionamento familiar, eventos de stress e sintomatologia depressiva.

Em 2009, também Maria Izilda Soares Martão, (Universidade de São Paulo), quis conhecer os aspectos do psiquismo dos pais de filhos com traços autistas: para tal, realizou uma investigação intitulada “Encontro com Pais de Filhos com Traços Autistas: Compreender a Experiência Emocional”. Para levar a cabo a investigação, procedeu a dez estudos de caso, aos quais aplicou uma entrevista clínica, desenhos - estórias e observação familiar.

As conclusões mostram que, mesmo antes do casamento e nascimento do filho, os casais apresentavam dificuldades emocionais, tais como, aprisionamento, intolerância à frustração, desvitalização, sentimentos de menos valia, auto invalidação, desligamentos, evasão das emoções, agitação, depressão e outros sentimentos que levam à paralisação e à insatisfação em relação às suas vidas. Acrescidos a estes sentimentos, o fato de nascer um filho com autismo leva a que a maioria da amostra (9 pessoas) sinta o desejo de mudança de vida e movimentos de esperança. Martão (2009) alerta para a necessidade de tratamento psicológico aos pais, compreensão dos seus aspectos psíquicos, podendo ser encaminhados para programas preventivos e interventivos, fortalecendo a autoestima, a esperança e os desejos de mudança.

Do mesmo modo Brobst, Clopton e Hendrick (2009) estudaram casais com filhos autistas, comparando 25 casais com filhos portadores de autismo com 20 casais que tiveram filhos sem alterações no desenvolvimento. O artigo “Parenting Children With Autism Spectrum Disorders The Couple's Relationship” revela que pais de crianças com autismo evidenciaram mais stress e que a maior intensidade dos comportamentos dos filhos provoca mais stress e menor satisfação no relacionamento pais - filho.

“Belief Systems of Families of Children With Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome” é um artigo que foi publicado no ano de 2009 por King, Baxter, Rosenbaum, Zwaigenbaum e Bates. É um estudo qualitativo, tendo sido realizadas entrevistas a 16 famílias de crianças com autismo ou com Síndrome de Down. Foram detetados sentimentos de otimismo, aceitação, adaptação, esperança e controlo. Ou seja, os resultados mostraram a força e a resistência das famílias face às adversidades da vida. Contudo, é importante mencionar que as referidas crianças já tinham ingressado na escola.

Por fim, no ano de 2009, Benson e Karlof estudaram o humor, a raiva e o stress em pais de crianças autistas, escrevendo um artigo intitulado “Anger, Stress Proliferation, and Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: A Longitudinal Replication”. Recorrendo à aplicação de um questionário a 90 pais de crianças com autismo, concluíram

que quanto mais sintomas possui a criança maior é o stress dos pais e os grupos de apoio informal diminuem a depressão paterna.

O “Impacto da Notícia de Síndrome de Down aos Pais: História de Vida” é um artigo que foi elaborado em 2010 por Aldine Cunha, Silvana Blascovi-Assis e Geraldo Fiamenghi Jr., com o objetivo de conhecer e discutir as reações e sentimentos vivenciados por um grupo de pais, de crianças com Síndrome de Down, referentes ao diagnóstico. Assim, levou-se a cabo uma investigação qualitativa, tendo sido aplicado a entrevista semiestruturada a quatro casais com filhos com Síndrome de Down. Em todos os elementos da amostra se verificou o sentimento de perda do filho idealizado. O impacto do diagnóstico pode interferir na dinâmica familiar e, consecutivamente, no desenvolvimento da criança. Nesta fase os sentimentos foram de desorientação, choque, perda de uma situação idealizada e ansiedade pelo futuro. A notícia do diagnóstico foi revelada a apenas um elemento do casal em três situações na amostra e apenas num casal é que estavam presentes ambos os progenitores. Após esta fase, os autores defendem a necessidade de atuação de uma equipa interdisciplinar, para que os pais aprendam a lidar com a situação e facilitem o desenvolvimento da criança.

Ainda em 2010, Meryeli Dantas, Neusa Collet, Flávia Moura e Isolda Torquato escreveram o artigo “Impacto do Diagnóstico de Paralisia Cerebral para a Família”, para compreenderem a perceção da família acerca do impacto do diagnóstico de Paralisia Cerebral e identificar estratégias de ultrapassar a situação. Assim, aplicaram uma entrevista semiestruturada a sete famílias de crianças com Paralisia Cerebral.

Os autores puderam verificar que as famílias da amostra passaram por fases de luto, tais como, choque, negação, aceitação e adaptação às novas exigências. As mudanças podem desencadear stress e despertar sentimentos de medo e de amor que influenciam a forma como cuidam do filho, mostrando muitas vezes insegurança neste campo.

Os profissionais e a forma como comunicam a notícia são importantes para o processo de aceitação do novo filho. É também necessário manter a família unida e ter acesso a redes sociais de apoio. A Fé e o amor ao filho foram considerados pelos pais analisados, como forma de encontrar forças para ultrapassar a situação.

Parte II

Componente Empírica

Capítulo 4 - Metodologia de Investigação

“A investigação é uma tentativa sistemática de atribuição de respostas às questões” (Tuckaman, 1994, p. 5). Assim sendo, o “investigador descobre os factos e formula, então, uma generalização baseada na interpretação dos mesmos” (Tuckaman, 1994, p. 5).

Depois da pesquisa realizada e demonstrada na primeira parte deste trabalho, estamos preparados para definir o problema a estudar, não sendo necessário recorrer à observação da população. Segundo o mesmo autor, o investigador formula um problema, relação entre duas ou mais variáveis, examina as suas variáveis e formula as hipóteses, com a finalidade de extrair as conclusões pretendidas. Marconi e Lakatos (2002), citados por Xavier (2008), referem que um problema é uma dificuldade encontrada a nível da prática ou da teoria para o qual se deve encontrar uma solução.

Os conteúdos sobre autismo pertencem à área da Sociologia, no que respeita à caracterização do conceito de família; à área da Psicologia na fase de compreensão dos sentimentos, relações e atitudes, expectativas e necessidades sentidas pelas famílias e às características das PEA. Assim o presente estudo torna-se importante diretamente para a área da Educação, pois é fundamental para os professores, que estão em contacto constante com estas crianças e seus pais, perceberem em que fase se encontram para assim não ferir suscetibilidades e poderem acompanhar, aconselhar e encaminhar os pais no sentido de ultrapassar as suas dificuldades.

Assim, o estudo torna-se importante não só para os profissionais que lidam diariamente com este tipo de situações, mas também para os pais que vivem esta situação, sentindo-se mais importantes para o processo de construção da pessoa que têm a seu cargo, e para as restantes pessoas da sociedade, aprendendo a respeitar mais as pessoas.

Desta reflexão emerge a questão de investigação do nosso estudo ou seja “*Qual o impacto do diagnóstico de autismo nos pais destas crianças/adultos?*”

Nesta sequência o objetivo geral do estudo consiste em identificar o impacto do diagnóstico de autismo nos pais de filhos portadores desta patologia.

▪ **Objetivos Específicos**

Os objetivos específicos delineados para esta investigação são os seguintes:

- Identificar dados sociodemográficos dos pais das crianças com autismo;
- Identificar antecedentes neonatais;
- Caracterizar sociodemograficamente os sujeitos com autismo do estudo;
- Descobrir as formas como os pais tomaram conhecimento do diagnóstico;
- Identificar o impacto que o diagnóstico de autismo provocou nos pais;
- Descobrir associações existentes entre dados sociodemográficos, forma como tomaram conhecimento da deficiência e o impacto nos pais do diagnóstico de autismo;
- Verificar associações existentes entre a forma como os pais tomaram conhecimento da deficiência e o impacto do diagnóstico de autismo.

▪ **Hipóteses de Investigação**

Definido o problema e os objetivos do estudo proceder-se-á à formulação das hipóteses. Uma hipótese é, segundo Tuckman (1994), uma tentativa de resposta ao problema formulado. Ou seja, “é uma proposição que se faz na tentativa de verificar a validade de resposta existente para um problema. É uma suposição que antecede a constatação dos fatos (...) deve ser testada para determinar a sua validade” (Marconi e Lakatos, 1986, p.26).

Assim sendo definiremos as hipóteses alternativas que são aquelas que acontece na ausência da hipótese nula (H0) que é “a versão negativa de uma hipótese, ou das diferenças nulas” ou “ausência-de-diferenças” (Tuckman, 2002, p. 111 e 112).

As hipóteses que pretendemos testar neste estudo são:

H1 – Os dados sociodemográficas dos pais influenciam o impacto por si sentido aquando do diagnóstico de autismo;

H2 – Os dados sociodemográficas dos sujeitos com autismo influenciam o impacto do diagnóstico de autismo nos pais;

H3 – Os antecedentes neonatais influenciam o impacto do diagnóstico de autismo nos pais;

H4 – A forma como os pais tomaram conhecimento da deficiência do filho influencia o seu impacto do diagnóstico de autismo.

▪ Variáveis

Segundo Tuckman (1994) as variáveis podem ser de vários tipos. De entre estes destaca-se a variável independente e a dependente. A variável independente

é uma variável estímulo ou *input*, atua tanto a nível da pessoa, como do seu meio, para afetar o comportamento. (...) É o fator que é medido, manipulado e selecionado pelo investigador, para determinar a sua relação com um fenómeno observado. (...) Apenas se está interessado em saber como é que ele afeta outra variável, e não em que é que ela própria é afetada. (Tuckman, 1994, p. 122).

No que diz respeito ao estudo em questão, as variáveis independentes estão divididas em três categorias: relativas aos pais inquiridos, relativas aos sujeitos com autismo, relativas aos antecedentes neonatais e ainda ao modo como tiveram conhecimento da patologia.

No que se refere à variável dependente, esta é

“ um aspecto observado do comportamento de um organismo que foi estimulado. (...) É o factor que é observado e medido para determinar o efeito da variável independente ou seja, o factor que se manifesta, desaparece ou varia à medida que o investigador introduz, remove, ou faz variar a variável independente. (...) Ou seja, representa o efeito pressuposto da variável independente.

Concretamente no nosso estudo, a variável dependente corresponde ao “*impacto do diagnóstico de autismo nos pais de sujeitos com esta patologia*” que se subdivide nas várias dimensões familiares avaliadas pela escala a que recorreremos e que são: os Sentimentos e Emoções; as Atitudes e Reações Atuais; a Interação Familiar; as Mudanças Familiares; as Mudanças Sociais; as Expectativas quanto ao Futuro e as Reacções aos Apoios e Necessidades sentidas.

▪ **Amostra**

“A amostra é uma parcela convenientemente selecionada do universo (população) ou seja um subconjunto do universo” (Marconi e Lakatos, 1986, p.28).

Também no nosso caso recorreremos a uma amostra (e não a toda a população), visto que seria um conjunto muito grande de inquiridos e consecutivamente um elevado custo e dispêndio de tempo incompatível com os timings regulamentados.

A amostra foi selecionada por conveniência. Segundo D’hainaut (1975), é uma amostra ocasional. Ou seja, é uma amostra selecionada por comodidade, não podendo extrair dela conclusões para a população, limitando-nos a testar as hipóteses para a amostra selecionada.

A amostra é então constituída por 69 pais de alunos com autismo inscritos na APPDA (Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo) de Viseu.

▪ **Método do estudo**

O método de estudo corresponde à “ escolha de procedimentos sistemáticos para a descrição e explicação de fenómenos” (Richardson & colaboradores, 1989, p. 29). Assim, após formulação do problema, levantamento de hipóteses, operacionalização de variáveis, teremos de as estudar e analisar os seus resultados com base na revisão da literatura que foi feita e apresentada na primeira parte deste estudo.

Trata-se portanto de um estudo transversal descritivo e correlacional pois pretende responder a uma questão de partida e procura descobrir uma relação de causa/efeito entre as variáveis.

No nosso ponto de vista e partilhando da opinião de Richardson e colaboradores (1989), investigar a correlação entre variáveis é muito importante, pois permite controlar as variáveis e conseguir descobrir o grau de relacionamento entre elas, para poder inferir ou não as hipóteses inicialmente propostas.

Utilizamos ainda metodologia de carácter quantitativo e o tratamento da informação recolhida irá ser feito através de técnicas de estatística.

▪ **Instrumento de Medida Utilizado**

Para Marconi e Lakatos, 1986, o questionário é “um instrumento de colheita de dados, constituído por uma série ordenada de perguntas, que devem ser respondidas por escrito e sem a presença do entrevistador”.

O instrumento de medida utilizado neste estudo é de facto um questionário, pois, segundo Quivy e Campenhoudt (1992) é o mais apropriado para estudar um conjunto de inquiridos, fazendo-lhes perguntas acerca da sua situação social, profissional, familiar, os seus pensamentos, atitudes e expectativas. O questionário permite ainda obter informações sobre um maior número de pessoas.

O nosso instrumento de colheita de dados é constituído por duas secções: a primeira, procura avaliar dados sociodemográficos em relação ao inquirido, pai ou mãe, aspetos relacionados com a criança com autismo, antecedentes pré e neonatais e três questões relativas à forma como os pais tiveram conhecimento da patologia. As questões desta parte são: fechadas com pergunta dicotómica, fechadas com perguntas de resposta múltipla, fechadas que apresentam alternativas hierarquizadas, abertas e questões que combinam perguntas abertas e fechadas.

A segunda parte do questionário é constituída por um conjunto de questões organizadas em escala do tipo Lickert de cinco posições, em que o 1 corresponde ao “Totalmente de acordo” e o 5 ao “Totalmente em desacordo”. É portanto uma escala para medir atitudes. De acordo com Richardson e colaboradores (1989) este método é apropriado para recolher uma boa quantidade de respostas que indicam atitudes negativas ou positivas sobre determinado assunto.

A escala é composta por 72 itens que, no seu conjunto, medem o impacto do diagnóstico de autismo nos pais. Os itens estão distribuídos por sete subescalas ou dimensões que se descrevem de seguida:

- **Sentimentos e emoções ao saber do problema do seu filho (SE):** é composta por um conjunto de 9 itens que traduzem sentimentos que os pais poderiam ter tido quando receberam o diagnóstico do seu filho. Para facilitar o estudo, os itens foram nomeados de SE1, SE2, ..., SE9;
- **Reações e atitudes atuais (RA):** corresponde a um conjunto de 13 itens que dizem respeito às reações que têm na atualidade e de como

encararam o problema. Os itens foram mencionados como RA1, RA2,..., RA13;

- **Interação familiar (IF):** aborda um conjunto de 11 itens acerca da forma como o filho com autismo alterou o relacionamento entre todos os elementos da família. Os itens foram referidos como IF1, IF2, ...IF11;
- **Adaptação intrafamiliar/mudanças a nível familiar (AMF):** é constituída por 11 itens que estão relacionados com as alterações a nível familiar, tais como, rotinas diárias, cuidados especiais de saúde com o seu filho portador de autismo e trabalho. Os presentes itens foram indicados como AMF1, AMF2, ..., AMF11;
- **Adaptação social/mudanças a nível social (AMS):** é composta por 7 itens acerca dos hábitos sociais e suas alterações. Apresentam-se como AMS1, AMS2, ..., AMS7;
- **Expetativas quanto ao futuro (EF):** é uma subescala que tem 6 itens, EF1, EF2, ..., EF6, que representam o que os pais esperam para o futuro do seu filho com autismo;
- **Reações aos apoios/necessidades sentidas (RAN):** é formada por 14 itens que expõem opiniões acerca dos apoios que têm recebido, ao acolhimento dos técnicos e às necessidades sentidas. Estão descritos como RAN1, RAN2, ... RAN14.

Os índices de cada subescala obtiveram-se através da média dos vários itens que a representam, assim como o índice do impacto do diagnóstico de autismo foi calculado recorrendo à média das várias subescalas.

Procedeu-se também à validação da consistência interna da escala da seguinte forma:

- Determinação do coeficiente de correlação de Pearson das várias subescalas com o impacto do diagnóstico de autismo. Segundo Pestana e Gageiro (2005):
 - $r < 0.2$ – associação muito baixa;
 - $0.2 \leq r < 0.39$ – associação baixa;
 - $0.4 \leq r < 0.69$ – associação moderada;

- 0.7_ r _ 0.89 – associação alta;
 - 0.9 _ r _ 1 – associação muito alta.
- Determinação do coeficiente alfa de Cronbach. Segundo Pestana e Gageiro (2003) a consistência interna analisa-se da seguinte forma:
 - [1 – 0,9] - Muito boa;
 - [0,8 – 0,9] – Boa;
 - [0,7 – 0,8] – Razoável;
 - [0,6 – 0,7] – Fraca;
 - < 0,6 Inadmissível
 - Determinação do coeficiente de bipartição ou método das metades (split-half), ou seja, dividimos os itens em dois grupos e examinamos se uma das metades dos itens é tão consistente como a outra metade.

Assim sendo, a tabela 1 analisa os resultados da fiabilidade da escala, através da apresentação dos valores das médias, dos desvios padrão, das correlações e dos alfa de cronbach para cada item.

Ao observar a tabela 1 podemos constatar que os valores da média variam entre 1,35 e 4,57 e os valores do desvio padrão são próximos uns dos outros. Os valores do alfa de cronbach permitem-nos dizer que a escala tem uma consistência interna razoável, pois variam entre 0,742 e 0,777.

Em relação aos valores do Coeficiente Split-half podemos referir que são mais baixos que o valor de alfa de cronbach global (0,757), pois para a primeira parte obteve-se o valor de 0,581 e para a segunda parte 0,733. De salientar que o valor da segunda metade se aproxima muito do alfa de cronbach global.

Tabela 1 – Consistência interna da escala “impacto do diagnóstico de autismo”

Item	Média	Dp	α com o item/total	Item	Média	Dp	α com o item/total
SE1	2,19	1,141	,759	AMF4	3,07	1,264	,750
SE2	2,13	,938	,758	AMF5	3,09	1,303	,750
SE3	2,16	,994	,755	AMF6	2,75	1,242	,757
SE4	2,70	1,252	,756	AMF7	3,29	1,373	,752
SE5	3,54	1,079	,757	AMF8	1,80	1,079	,761
SE6	2,97	1,294	,753	AMF9	4,22	1,199	,765
SE7	3,75	1,277	,757	AMF10	4,33	1,053	,766
SE8	4,23	1,165	,755	AMF11	4,49	,868	,758
SE9	4,20	1,051	,755	AMF12	2,71	1,496	,751
RA1	4,13	1,070	,754	AMS1	3,52	1,256	,744
RA2	3,25	1,277	,747	AMS2	3,91	1,234	,750
RA3	3,36	1,224	,751	AMS3	3,74	1,379	,746
RA4	2,57	1,242	,757	AMS4	2,83	1,465	,745
RA5	2,28	1,042	,758	AMS5	4,06	1,027	,757
RA6	2,80	1,389	,745	AMS6	1,97	1,071	,759
RA7	3,97	1,150	,760	AMS7	3,04	1,311	,757
RA8	1,39	1,003	,762	EF1	1,35	,682	,752
RA9	1,42	,830	,760	EF2	1,36	,707	,756
RA10	2,19	1,033	,753	EF3	1,49	,851	,751
RA11	1,80	,994	,752	EF4	2,64	1,283	,751
RA12	1,93	1,075	,750	EF5	4,57	,831	,754
RA13	3,99	1,118	,752	EF6	2,68	1,460	,742
IF1	2,84	1,232	,754	RAN1	3,35	1,122	,756
IF2	3,90	1,262	,767	RAN2	3,10	1,113	,756
IF3	2,20	1,145	,767	RAN3	3,43	1,157	,746
IF4	2,90	1,447	,760	RAN4	2,64	1,224	,777
IF5	4,10	1,031	,755	RAN5	3,54	1,183	,748
IF6	2,94	,838	,750	RAN6	2,93	1,354	,751
IF7	2,54	,901	,761	RAN7	3,28	1,235	,749
IF8	3,32	1,078	,763	RAN8	2,12	,850	,768
IF9	2,46	,815	,755	RAN9	2,64	,985	,753
IF10	2,28	1,136	,766	RAN10	2,54	1,106	,747
IF11	3,65	1,235	,745	RAN11	2,12	,867	,749
AMF1	2,58	1,344	,743	RAN12	2,93	1,129	,746
AMF2	4,23	,910	,754	RAN13	3,16	1,158	,745
AMF3	1,87	1,028	,755	RAN14	3,46	1,367	,746
Coefficiente Split-half				Primeira metade		0,581	
				Segunda metade		0,733	
Coefficiente alpha Cronbach global						0,757	

Para finalizar o estudo da validade da escala, analisar-se-á a matriz de correlações de Pearson entre as várias subescalas e a escala global.

Reportando-nos à tabela 2 podemos concluir que as correlações entre as várias subescalas são na sua maioria positivas, com a exceção de três situações: IF vs. SE (-0,300); AMF vs. SE (-0,146) e AMS vs. SE (-0,027). Das correlações positivas, algumas têm uma correlação muito fraca: RA (0,173) e RAN (0,063) vs. SE; AMF (0,177), MAS (0,199) e RAN (0,199) vs. RA; AMF (0,117), EF (0,195); e RAN (0,187) vs. IF e, por fim,

RAN (0,190) vs. AMF. As restantes têm correlações fracas e moderadas, destacando-se a RAN vs. AMS ($r=0,433$) com valor mais elevado.

Em relação ao impacto do diagnóstico do autismo nos pais com as várias dimensões verificamos que são positivas e significativamente correlacionadas. Os valores variam entre 0,336 (impacto vs. IF) e 0,689 (impacto vs. EF).

Tabela 2 Matriz de Correlação de Pearson entre as subescalas do impacto do diagnóstico de autismo

Dimensões Familiares	SE	RA	IF	AMF	AMS	EF	RAN
Reações e atitudes atuais	,173						
Interação familiar	-,300*	,206					
Adaptação e mudanças familiares	-,146	,177	,117				
Adaptação e mudanças sociais	-,027	,199	,313**	,296 ^o			
Expetativas futuras	,237	,369**	,195	,205	,206		
Reações apoios/ necessidades	,063	,199	,187	,190	,433***	,357**	
Impacto do diagnóstico de autismo	,368**	,584***	,336**	,466***	,659***	,689***	,632***

* P<0.05

** P<0.01

*** P<0.001

▪ Procedimentos estatísticos

Após o recebimento dos questionários, procedeu-se à inserção dos seus dados no programa SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versão 20 para Windows.

As variáveis foram tratadas estatisticamente de uma forma descritiva e analítica. Assim sendo, analisou-se as frequências absolutas, percentagens, médias, coeficientes de variação, desvio padrão, medida de assimetria SK (Skewness/erro padrão) e medidas de achatamento K (Kurtosis/erro padrão).

O coeficiente de variação, de acordo com Pestana e Gageiro (2005), pode ser interpretado da seguinte forma:

- 0% - 15% - Dispersão baixa;
- 16% - 30% - Dispersão moderada;
- > 30% - Dispersão alta.

Em relação à análise bivariada aplicamos o teste qui-quadrado (χ^2), complementado com o teste de percentagem residual. Segundo Pestana e Gageiro (2005), o teste qui-quadrado aplica-se quando se quer comparar as frequências observadas com as esperadas para variáveis nominais com duas ou mais categorias. Por conseguinte, os valores obtidos podem ter as seguintes interpretações:

- $P < 0,05$ – diferença estatística significativa;
- $P < 0,01$ – diferença estatística bastante significativa;
- $P < 0,001$ – diferença estatística altamente significativa;
- $P \geq 0,05$ – diferença estatística não significativa.

Em relação ao teste das percentagens residuais, Pestana e Gageiro (2003) referem, para uma probabilidade igual a 0,05, os seguintes valores:

- $\geq 1,96$ Diferença estatística significativa;
- $< 1,96$ Diferença estatística não significativa.

Em relação à análise inferencial foi utilizada uma estatística não paramétrica, pois a amostra é pequena e, como tal, os grupos que se formaram não tinham as condições necessárias para aplicar os testes paramétricos. Assim sendo, aplicamos os seguintes testes:

- **Testes t de Student ou teste de U-Mann Whitney (UMW)** – quando se quer comparar as médias de variáveis quantitativas de dois grupos diferentes;
- **Teste Kruskal-wallis (KW)** – quando se quer comparar distribuições de duas ou mais variáveis pelo menos ordinais em duas ou mais amostras independentes;
- **Teste Post hoc** – quando se quer proceder a comparações múltiplas para verificar onde se encontram as diferenças significativas dos subgrupos;
- **Medida de concordância Kappa de Cohen** – para comparar categorias homólogas de duas variáveis.

A apresentação dos dados mais importantes realizou-se em tabelas, procurando estabelecer a ordem em que foi elaborado o questionário.

No próximo capítulo far-se-á a apresentação e análise dos resultados.

Capítulo 5 – Apresentação e análise dos resultados

O presente capítulo tem como objetivo a divulgação dos resultados e a sua análise. A apresentação dos dados faz-se recorrendo a tabelas, e a ordem de apresentação procurará respeitar a ordem seguida na elaboração do questionário.

No que se refere à análise dos resultados, será feita em duas fases. A primeira engloba uma abordagem mais descritiva, embora se recorra a estatísticas inferenciais para testar a significância das conclusões. A segunda parte diz respeito à testagem das hipóteses anteriormente formuladas.

▪ Caracterização sociodemográfica dos pais

- Idade e género

A nossa amostra (cf. tabela 3) é constituída por 69 elementos com idade mínima de 26 anos e máxima de 66 anos. A média de idades é de 41,16 e o desvio padrão é de 8,438.

Da totalidade da amostra 34,8% são pais e 65,2% são mães. Os pais têm como idade mínima 35 anos e as mães 26 anos. A idade máxima para os pais é de 66 anos, ao passo que para as mães é de 60 anos.

As mães são em média mais novas ($M=39,31$) do que os pais ($M=44,63$), sendo esta diferença estatisticamente significativa de acordo com os resultados do teste t ($t= - 2,594$; $p=0,012$)

Os coeficientes de variação indicam uma dispersão moderada das idades médias.

Tabela 3- Estatísticas relacionadas com idade e o sexo

Idade Sexo	N	Min	Max	M	D.P.	CV (%)	SK/erro	K/erro
Masculino	24	35	66	44,63	9,030	20,233	2,722	1,184
Feminino	45	26	60	39,31	7,573	19,265	2,862	0,859
Total	69	26	66	41,16	8,438	20,500	3,896	2,667

Ainda em relação à idade, procedeu-se à constituição de grupos homogéneos. Assim, analisando a tabela 4 podemos verificar que 25% têm idades inferiores a 37 anos, 24% têm idade compreendida entre os 38 e 42 anos e 20% tem 43 anos ou mais. Como já verificamos as mães são mais novas que os pais, logo a maior percentagem de mães

(44,4%) está situada no grupo etário mais novo e a menor percentagem está inserido no grupo mais velho (20%); contrariamente a maior percentagem dos pais (45,8%) está situada no grupo etário mais velho e a menor percentagem no grupo mais novo (20,8%).

Entre o grupo etário e o género encontram-se diferenças significativas ($\chi^2=6,034$; $p=0,049$), estando estas situadas nos pais com 43 anos ou mais.

- Situação conjugal

Da totalidade da amostra 84,1% está casada ou vive em união de facto e 15,9% está solteira, divorciada ou viúva. Existe mais mulheres sem cônjuge (17,8%) do que homens (12,5%), De notar que estas diferenças não são significativas ($\chi^2=0,325$; $p=0,568$).

- Agregado familiar

Reportando-nos à tabela 4 podemos constatar que as famílias da amostra são na sua maioria pouco numerosas com uma percentagem de 85,5%. Quer os pais, quer as mães fazem parte, na sua maioria, de famílias não numerosas. As mães têm mais tendência (15,6%) a pertencer a famílias monoparentais do que os pais (12,5%), contudo as diferenças não são estatisticamente significativas ($\chi^2=0,118$; $p=0,731$).

- Onde vive

No que se refere à zona da habitação temos que 70,1% mora em zonas urbanas e 29,9% em zonas rurais. Como se pode constatar as mulheres vivem mais em zonas rurais (32,6%) do que os homens (25%). Estes vivem mais em zonas urbanas (75%) do que as mulheres (67,4%) não existindo contudo diferenças significativas ($\chi^2=0,420$; $p=0,517$).

- Tipo de habitação

Na presente amostra há mais elementos a viver em vivendas (53,6%) do que em apartamentos (46,4%). É mais usual os homens viverem em apartamentos (54,2%) do que as mulheres (53,3%), assim como as mulheres (46,7%) vivem mais em vivendas do que os homens (45,85), embora as diferenças não sejam significativas ($\chi^2=0,004$; $p=0,947$).

- Habilitações dos pais

Podemos ainda constatar que a maioria da amostra tem habilitações literárias elevadas (42%), seguindo-se as médias (39,1%) e as baixas (18,8%). No sexo feminino a percentagem é mais elevada (44,4%) nas habilitações altas, seguindo-se as médias (33,3%) e as baixas com 22,2%. No sexo masculino a maior percentagem está contida nas habilitações médias (50%), seguindo-se das altas (37,5%) e das baixas (12,5%). Também

neste caso não existem diferenças estatisticamente significativas entre as habilitações e o sexo ($\chi^2=2,076$; $p=0,354$).

- Profissão dos pais

Em relação à atividade profissional dos inquiridos podemos concluir que 58% está a trabalhar e que 42% não o faz. No que se refere ao sexo, verificamos que tanto as mulheres como os homens estão ativos na sua maioria com 55,6% e 62,5% respetivamente. Não existem diferenças significativas entre estas variáveis ($\chi^2=0,310$; $p=0,578$).

- Rendimento dos pais

Uma grande parte dos pais da amostra auferem um rendimento mensal superior a 1500€ (34,8%), seguindo-se do rendimento até 500€ (25,8%). Sucede-se os salários compreendidos entre os 501€ e 1000€ (21,2%) e, por fim, com menos percentagem (18,2%), temos o rendimento de 1001€ a 1500€.

Os pais possuem rendimentos mais elevados do que as mães, pois a maioria dos pais recebe um vencimento superior a 500€. No que se refere às mães, embora uma grande parte delas receba mais de 1500€ (38,1%), o rendimento dos 500€ ocupa o segundo lugar com mais percentagem (31%).

Contudo estas diferenças não são estatisticamente significativas ($\chi^2=3,649$; $p=0,302$).

Tabela 4 – Caracterização sociodemográfica dos pais em função do sexo

Variáveis	Sexo		Masculino		Total		Residuais	
	N	%	N	%	N	%	F	M
Grupo etário	(45)	(65,2)	(24)	(34,8)	(69)	(100)		
≤ 37 anos	20	44,4	5	20,8	25	36,2	1,9	- 1,9
38-42 anos	16	35,6	8	33,3	24	34,8	0,2	- 0,2
≥ 43 anos	9	20	11	45,8	20	29	- 2,3	2,3
Situação conjugal	(45)	(65,2)	(24)	(34,8)	(69)	(100)		
Casado/U. Facto	37	82,2	21	87,5	58	84,1	- 0,6	0,6
Solteiro/div./Viúvo	8	17,8	3	12,5	11	15,9	0,6	- 0,6
Agregado familiar	(45)	(65,2)	(24)	(34,8)	(69)	(100)		
Famílias monoparentais	7	15,6	3	12,5	10	14,5	0,3	- 0,3
Famílias não numerosas	38	84,4	21	87,5	59	85,5	- 0,3	0,3
Onde vive	(45)	(65,2)	(24)	(34,8)	(69)	(100)		
Zona rural	14	32,6	6	25	20	29,9	0,6	- 0,6
Zona urbana	29	67,4	18	75	47	70,1	- 0,6	0,6
Tipo de habitação	(45)	(65,2)	(24)	(34,8)	(69)	(100)		
Vivenda	24	53,3	13	54,2	37	53,6	- 0,1	0,1
Apartamento	21	46,7	11	45,8	32	46,4	0,1	- 0,1
Habilitações	(45)	(65,2)	(24)	(34,8)	(69)	(100)		
Baixas	10	22,2	3	12,5	13	18,8	1	- 1
Médias	15	33,3	12	50	27	39,1	- 1,4	1,4
Altas	20	44,4	9	37,5	29	42	0,6	- 0,6
Profissão	(45)	(65,2)	(24)	(34,8)	(69)	(100)		
Ativo	25	55,6	15	62,5	40	58	- 0,6	0,6
Não ativo	20	44,4	9	37,5	29	42	0,6	- 0,6
Rendimento	(45)	(65,2)	(24)	(34,8)	(69)	(100)		
Até 500€	13	31	4	16,7	17	25,8	1,3	- 1,3
De 501€ a 1000€	7	16,7	7	29,2	14	21,2	- 1,2	1,2
De 1001€ a 1500€	6	14,3	6	25	12	18,2	- 1,1	1,1
Mais de 1500€	16	38,1	7	29,2	23	34,8	0,7	- 0,7

▪ **Caraterização sociodemográfica dos filhos**

-Idade e género

Os filhos com diagnóstico de autismo dos participantes do nosso estudo, têm idades que oscilam entre o mínimo de 2 anos e máximo de 33 anos. A média de idades é de 9,36 anos e o desvio padrão é de 7,623.

Da totalidade da amostra 78,3% são rapazes e 21,7% são raparigas. Os rapazes têm como idade mínima 3 anos e as raparigas 2 anos. A idade máxima para os rapazes é de 33 anos, ao passo que para as raparigas é de 32 anos.

Os rapazes são em média mais velhos (M=9,98) do que as raparigas (M=7,13), contudo esta diferença não é estatisticamente significativa.

Os coeficientes de variação indicam uma dispersão alta das idades médias.

Tabela 5- Estatísticas relacionadas com idade do filho com autismo e o sexo

Idade Sexo	N	Min	Max	M	D.P.	CV (%)	SK/erro	K/erro
Masculino	54	3	33	9,98	7,715	77,3	5,585	4,7
Feminino	15	2	32	7,13	7,080	99,3	6,028	12,4
Total	69	2	33	9,36	7,623	81,44	6,934	3,304

Continuando com a análise das idades dos filhos, procedeu-se à constituição de grupos homogéneos. Assim, analisando a tabela 6 podemos verificar que 39,1% têm idades inferiores a 5 anos, 27,5% têm idade compreendida entre os 6 e 8 anos e 33,3% tem 9 anos ou mais. Como já verificamos não podemos afirmar com rigor que os rapazes são mais velhos que as raparigas, contudo, ao analisar a tabela 6, concluímos que a maior parte dos rapazes tem nove anos e mais (40,79%), havendo diferenças significativas ($\chi^2=6,914$; $p=0,032$; residual – 2,5). As raparigas estão distribuídas igualmente pelos dois primeiros grupos de idades com uma percentagem de 46,7% e uma pequena parte pelo último grupo etário (6,7%).

- Residência

No que se refere ao local de residência dos filhos com autismo, temos a dizer que vivem todos com o pai ou com a mãe, não se registando nenhum caso que esteja a morar em instituição, como podemos verificar observando a tabela 6.

- Habilitações do filho com autismo

No que se refere às habilitações, constatamos que 44,9% possui a pré-escola, 30,4% já terminou o 1º Ciclo, com igual percentagem (11,6%) está o 3º Ciclo e o Secundário e, com menos percentagem, temos o 2º ciclo com apenas 1,4%. Podemos

afirmar que as habilitações das raparigas são mais baixas do que as dos rapazes: nas raparigas 80% tem a pré-escola e 20% o 1º Ciclo; enquanto nos rapazes existe 35,2% na pré-escola, 33,3% no 1º Ciclo, 14,8% para o 3º Ciclo e Secundário e apenas 1,9% o 2º Ciclo. De referir que existem diferenças significativas entre o sexo e as habilitações ($\chi^2=10,656$; $p=0,031$), mostrando o valor residual (3,1) que esta diferença se situa nas meninas com habilitações somente até à pré-escola.

- Número de irmãos

Na presente amostra há mais indivíduos com autismo que não têm irmãos (42%), seguindo-se os que têm um irmão (40,6%) e os que têm dois irmãos ou mais (17,4%). A maioria dos filhos rapazes não tem irmãos (48,1%), no entanto a maioria das filhas (53,3%) tem um irmão. Com menor percentagem, as raparigas não têm irmãos (20%) e os rapazes têm dois irmãos ou mais (14,8%). Não existe relação entre o sexo e o número de irmãos, como nos comprova o resultado do teste Qui-quadrado ($\chi^2=3,929$; $p=0,140$).

- Idade dos irmãos

Analisando a tabela 6 podemos constatar que a maioria da amostra tem irmãos mais novos (57,5%), seguindo-se dos que têm irmãos mais velhos (30%) e dos que tanto têm irmãos mais novos como irmãos mais velhos (12,5%). Podemos afirmar que as raparigas com autismo têm irmãos mais velhos (100%). Os rapazes com autismo têm na sua maioria irmãos mais novos (42,9%) e com menor percentagem irmãos mais novos e mais velhos (17,9%). Concluímos que existe relação entre o sexo e a idade dos irmãos ($\chi^2=12,671$; $p=0,002$), manifestando-se, de acordo com o valor residual (3,6), nas raparigas com irmãos mais velhos.

- Vivem com irmãos

Os filhos com autismo vivem, na sua maioria com os irmãos (70%). De salientar que as raparigas vivem mais com irmãos (100%) do que os rapazes (57,1%). Há ainda a registar que existe 42,9% dos rapazes a viver sem o(s) irmão(s). A relação entre estas duas variáveis é significativa ($\chi^2=7,347$; $p=0,007$), tanto para os rapazes com autismo que vivem sem o(s) irmão(s), como para as raparigas com autismo que vivem com o(s) irmão(s) (residual de 2,7).

- Irmão com NEE

Nesta variável podemos verificar pela tabela 6, que 75% dos sujeitos com autismo, não têm irmãos com NEE (75%). A maior parte dos rapazes não tem irmãos com

NEE (85,7%), enquanto metade das raparigas tem. Constatamos também que as raparigas têm mais irmãos com NEE (50%) do que os rapazes (14,3%) contudo as diferenças são significativas ($\chi^2=5,714$; $p=0,017$), quer para as raparigas com irmão(s) NEE, quer para os rapazes sem irmão(s) NEE (residual de 2,4).

Tabela 6 – Caracterização sociodemográfica do filho com autismo em função do sexo

Variáveis	Sexo		Total		Residuais			
	Feminino	Masculino	Feminino	Masculino	F	M		
	N	%	N	%	N	%	F	M
Grupo etário	(15)	(21,7)	(54)	(78,3)	(69)	(100)		
≤ 5 anos	7	46,7	20	37	27	39,1	0,7	- 0,7
6 – 8 anos	7	46,7	12	22,2	19	27,5	1,9	- 1,9
≥ 9 anos	1	6,7	22	40,7	23	33,3	- 2,5	2,5
Residência	(15)	(21,7)	(54)	(78,3)	(69)	(100)		
Pais	15	21,7	54	78,3	69	100	-	-
Habilitações	(15)	(21,7)	(54)	(78,3)	(69)	(100)		
Até pré-escola	12	80	19	35,2	31	44,9	3,1	- 3,1
1º Ciclo	3	20	18	33,3	21	30,4	- 1	1
2º Ciclo	0	0	1	1,9	1	1,4	- 0,5	0,5
3º Ciclo	0	0	8	14,8	8	11,6	- 1,6	1,6
Secundário	0	0	8	14,8	8	11,6	- 1,6	1,6
Número de irmãos	(15)	(21,7)	(54)	(78,3)	(69)	(100)		
Não tem irmãos	3	20	26	48,1	29	42	- 2	2
Um irmão	8	53,3	20	37	28	40,6	1,1	- 1,1
>= a 2 irmãos	4	26,7	8	14,8	12	17,4	- 1,1	1,1
Idade dos irmãos	(12)	(30)	(28)	(70)	(40)	(100)		
Mais velhos	12	100	11	39,3	23	57,5	3,6	- 3,6
Mais novos	0	0	12	42,9	12	30	- 2,7	2,7
Mais velhos e mais novos	0	0	5	17,9	5	12,5	- 1,6	1,6
Vivem com irmãos	(12)	(30)	(28)	(70)	(40)	(100)		
Não	0	0	12	42,9	12	30	- 2,7	2,7
Sim	12	100	16	57,1	28	70	2,7	- 2,7
Irmão com NEE	(12)	(30)	(28)	(70)	(40)	(100)		
Não	6	50	24	85,7	30	75	- 2,4	2,4
Sim	6	50	4	14,3	10	25	2,4	- 2,4

▪ **Comparação das idades dos filhos com as dos pais**

Em relação à tabela 7 concluímos que o grupo de pais com 37 anos ou menos é o que tem uma percentagem maior de filhos com autismo (36,2%), seguindo-se dos que têm entre 38-42 anos com 34,8% e, por fim, com 29% de filhos com autismo temos o

grupo de pais com 43 anos ou mais. No grupo dos pais mais novos prevalece os filhos mais novos (60%), no grupo de pais com idades intermédias e mais velhos domina os filhos mais velhos (41,7% e 50% respetivamente). Recorrendo ao teste Qui-quadrado podemos verificar que existem diferenças significativas entre as idades dos pais e dos filhos ($\chi^2=12,512$; $p=0,014$), estando estas localizadas nos filhos mais novos (≤ 5 anos) de pais mais novos (≤ 37 anos), ou seja, há mais filhos com autismo mais jovens em pais mais novos do que nos restantes grupos. Analisando o coeficiente de contingência verificamos que tem o valor de 39,2%, ou seja existe uma correlação moderada entre as idades.

Tabela 7 – Comparação das idades dos filhos com as dos pais

Idade dos pais	≤ 37 anos		38 – 42 anos		≥ 43 anos		Total		Residuais		
	N	%	N	%	N	%	N	%	≤ 37 anos	38-42 anos	≥ 43 anos
≤ 5 anos	15	60	5	20,8	7	35	27	39,1	2,7	-2,3	-,4
6-8 anos	7	28	9	37,5	3	15	19	27,5	,1	1,4	-1,5
≥ 9 anos	3	12	10	41,7	10	50	23	33,3	-2,8	1,1	1,9
Total	25	36,2	24	34,8	20	29	69	100			

▪ **Identificação de dados neonatais**

- **Tipo de gravidez**

No que diz respeito ao tipo de gravidez dos sujeitos com autismo, verificamos que na maioria dos casos foi uma gravidez normal (89,6%) em oposição a 14% que teve gravidez de risco. A maioria das respostas masculinas mostram que as suas companheiras tiveram uma gravidez normal (95,8%) e apenas uma pequena parte teve gravidez de risco (4,2%). Acrescentamos que não existe relação estatística significativa entre estas duas variáveis ($\chi^2 = 1,557$; $p=0,209$).

- **Tipo de parto**

Observando a tabela 8 podemos constatar que a maior parte dos partos das crianças com autismo foi distócico (55,1%) sendo os restantes eutócicos (44,9%). Para os indivíduos do sexo masculino metade das suas companheiras tiveram parto eutócico e a outra metade distócico. Assim sendo, a maior percentagem de partos distócicos em comparação com os eutócicos depende somente das respostas do sexo feminino (57,8% e

42,2% respetivamente). Através do teste Qui-quadrado, conseguimos perceber que não existem diferenças significativas entre estas duas variáveis ($x^2 = 0,383$; $p=0,536$).

- Tipo de nascimento

Relativamente ao tipo de nascimento aferimos que 85,5% nasceu dentro do tempo previsto (termo), 9,7% nasceu prematuro e, com menor percentagem, aparecem os que nasceram depois do tempo previsto (pós-termo) com apenas 4,8%. Esta distribuição verificou-se nas respostas de ambos os sexos. De referir que também aqui não se verificaram diferenças significativas ($x^2=2,683$; $p=0,261$).

Tabela 8 – Caracterização dos antecedentes em função do sexo

Variáveis	Sexo	Feminino		Masculino		Total		Residuais	
		N (43)	% (64,2)	N (24)	% (35,8)	N (67)	% (100)	F	M
Tipo de gravidez									
Normal		37	86	23	95,8	60	89,6	- 1,3	1,3
De risco		6	14	1	4,2	7	10,4	1,3	- 1,3
Tipo de parto									
Eutócico		19	42,2	12	50	31	44,9	- 0,6	0,6
Distócico		26	57,8	12	50	38	55,1	0,6	- 0,6
Tipo de nascimento									
Prematuro		5	12,2	1	4,8	6	9,7	0,9	- 0,9
Termo		33	80,5	20	95,2	53	85,5	- 1,6	1,6
Pós-termo		3	7,3	0	0	3	4,8	1,3	- 1,3

▪ Caracterização da forma como tomou conhecimento do diagnóstico de autismo

- Quando tomou conhecimento

O diagnóstico de autismo foi conhecido pela maioria dos participantes (81,2%) alguns anos depois, 11,6% ficou a sabê-lo alguns meses depois e apenas 7,2% soube logo após o nascimento. Este facto verificou-se quer para o sexo feminino quer para o masculino, assim: 80% vs. 83,3% respetivamente para “alguns anos depois”; 12,5% vs. 11,1% para “alguns meses depois” e 8,9% vs. 4,2% para “logo após o nascimento”. Com a aplicação do teste Qui-quadrado percebemos que não existe relação entre as variáveis ($x^2=0,529$; $p=0,768$).

- Como tomou conhecimento

De uma forma geral, verificamos que a maioria dos sujeitos da amostra teve conhecimento do diagnóstico através do médico (81,2%) e apenas uma pequena parte (18,8%) ficou a saber por outras fontes (professores, familiares, amigos, por si mesmo(a)). A tendência da distribuição é similar em ambos os sexos. Centrando-nos nas percentagens menores, verificamos que pertencem às mulheres uma vez que tiveram conhecimento do diagnóstico mais por outros (22,2%) do que os homens (12,5%). A relação entre estas duas variáveis não é significativa ($\chi^2=0,968$; $p=0,325$).

- Com quem estava

Da globalidade da amostra, constatamos que a maior parte (79,7%) dos participantes estava acompanhada quando o diagnóstico foi comunicado e apenas 20,3% referiu estar sozinho. A análise por sexo mostra que os homens (95,8%) estavam mais acompanhados do que as mulheres (71,1%), e inversamente as mulheres (28,9%) estavam mais sozinhas do que os homens (4,2%). Acrescentamos também que a diferença entre as duas variáveis é significativa ($\chi^2=5,915$; $p=0,015$), quer para as mães que estavam sozinhas, quer para os homens que estavam acompanhados, como comprova o valor residual (2,4) prescrito na tabela 9.

Tabela 9 – Caracterização da forma como tomou conhecimento da deficiência do filho em função do sexo

Variáveis	Sexo		Feminino		Masculino		Total		Residuais	
	N	%	N	%	N	%	N	%	F	M
	(45)	(65,2)	(24)	(34,8)	(69)	(100)				
Quando tomou conhecimento										
Logo após o nascimento	4	8,9	1	4,2	5	7,2	0,7	- 0,7		
Alguns meses depois	5	11,1	3	12,5	8	11,6	- 0,2	0,2		
Alguns anos depois	36	80	20	83,3	56	81,2	- 0,3	0,3		
Como tomou conhecimento										
Médicos	35	77,8	21	87,5	56	81,2	- 1	1		
Outros	10	22,2	3	12,5	13	18,8	1	- 1		
Como estava										
Sozinha	13	28,9	1	4,2	14	20,3	2,4	- 2,4		
Acompanhada	32	71,1	23	95,8	55	79,7	- 2,4	2,4		

▪ **Caraterização do impacto do diagnóstico de autismo nos pais**

O impacto do diagnóstico de autismo nos pais é avaliado através da análise de um conjunto de várias dimensões familiares. Essas dimensões estão expressas na tabela 10, sendo que aos valores mais baixos corresponde maior impacto nos pais.

De forma global, o impacto do diagnóstico de autismo nos pais foi moderado, uma vez que a média de respostas (2,9425) corresponde à posição intermédia, situando-se as mesmas entre o 2,34 e 4,07. Reforçando esta ideia, verificamos que também as dimensões familiares têm médias baixas e moderadas pois estão compreendidas entre 2,348 e 3,296.

Os valores mais baixos correspondem às expectativas futuras (2,348) e às reações e atitudes atuais (2,697). Assim podemos afirmar que os pais se preocupam muito com o futuro dos seus filhos, não mostrando muitas expectativas. Para além disso, uma grande parte ainda não ultrapassou o choque inicial pois continua a ter sentimentos de angústia, mágoa, tristeza, revolta, cansaço e desânimo.

De forma moderada, desde que souberam do diagnóstico, os pais foram sentindo dificuldades: de apoios e de suporte dos técnicos de saúde (M=2,944); de relacionamento entre todos os elementos da família (M=3,012); de sentimentos e emoções que sentiram (M=3,097); de alterações a nível familiar, tais como, rotinas diárias, trabalho e cuidados especiais de saúde com o seu filho (M=3,203) e, por fim, ao nível dos hábitos sociais e suas alterações com uma média mais alta (M=3,296).

O desvio padrão varia entre 0,284 (Impacto do diagnóstico de autismo) e 0,664 (Sentimentos e emoções). Os valores correspondentes ao impacto do diagnóstico de autismo e adaptações e mudanças a nível familiar apresentam uma dispersão baixa. Para as restantes subescalas os valores variam de forma moderada, destacando-se as expectativas futuras com o coeficiente de variação mais elevado.

Tabela 10- Estatísticas relacionadas com o impacto do diagnóstico de autismo nos pais

Impacto do diagnóstico de autismo	Min	Max	M	D.P.	CV (%)	SK/erro	K/erro
Sentimentos e emoções	1,56	4,44	3,097	,664	21,44	,53	-,91
Reações e atitudes atuais	1,69	3,77	2,697	,448	16,61	1,30	,25
Interação familiar	2,45	4	3,012	,304	10,09	2,35	3,37
Adaptação e mudanças a nível familiar	1,83	4,25	3,203	,496	15,49	-,56	,25
Adaptação e mudanças a nível social	1,71	4,71	3,296	,660	20,02	-,67	-,69
Expetativas quanto ao futuro	1,50	4,67	2,348	,566	24,11	2,89	4,45
Reações aos apoios/necessidades sentidas	1,86	4,14	2,944	,472	16,03	,57	1,15
Impacto do diagnóstico de autismo	2,34	4,07	2,942	,281	9,55	2,53	5,33

▪ **Em síntese:**

- A amostra é constituída por 69 pais, maioritariamente do sexo feminino (65,2%), com uma idade média de 41,16 anos. As idades estão compreendidas entre os 26 e 66 anos, sendo as mães mais jovens do que os pais.
- A maioria dos pais está a trabalhar (58%), auferir de um rendimento superior a 1500€ (34,8%) e tem habilitações altas (42%);
- As famílias são sobretudo não numerosas em que pai e mãe se encontram casados ou vivem em união de facto (84,1%). Uma grande parte das famílias vive em zonas urbanas (70,1%) e em vivendas (53,6%);
- Os filhos com autismo têm idades compreendidas entre os 2 e os 33 anos, sendo a idade média de 9,36 anos. Existem mais rapazes (78,3%) do que raparigas (21,7%), prevalecendo os rapazes com nove anos ou mais.
- Todos os pais têm os seus filhos a viver consigo. As habilitações das filhas são mais baixas do que a dos filhos, pois estas possuem, na sua maioria (80%), a pré-escola;
- A maior parte dos filhos com autismo não tem irmãos embora ainda haja uma boa parte com um irmão. Dos que têm irmãos concluímos que as raparigas vivem mais com os irmãos, têm irmãos mais velhos e mais irmãos com NEE, embora a maioria da amostra não tenha irmãos com NEE;
- A maior parte dos filhos são fruto de uma gravidez normal e de um nascimento dentro do tempo previsto (termo), tendo sido o parto principalmente distócico (55,1%), embora ainda se registem bastantes casos de parto eutócico (44,9%);

- Através da comparação das idades dos pais e dos filhos chegámos à conclusão que há mais filhos com autismo mais jovens em pais mais novos do que nos restantes grupos;
- Na maioria das situações, os pais ficaram a saber do diagnóstico por um médico, alguns anos após o nascimento e estavam acompanhados quando souberam da notícia. Contudo as mães estavam mais sozinhas do que os pais;
- O impacto do diagnóstico de autismo nos pais mostrou-se moderado. De forma geral, os pais ainda não conseguiram ultrapassar o choque inicial e revelaram uma grande preocupação quanto ao futuro dos seus filhos. A dimensão em que os pais tiveram menos dificuldade foi a das adaptações e mudanças a nível social.

Tendo dado cumprimento à caracterização da amostra, proceder-se-á a uma análise mais detalhada, dando respostas às hipóteses inicialmente propostas.

H1 – Os dados sociodemográficos dos pais influenciam o impacto do diagnóstico de autismo nos pais.

▪ Relação entre o sexo e o impacto do diagnóstico de autismo

Para verificar se o impacto do diagnóstico de autismo tem qualquer relação com o sexo recorreremos ao teste t. Assim verificamos que no impacto do diagnóstico os pais ($M=2,9569$) têm média ligeiramente superior à das mães ($M=2,9345$), logo o impacto faz-se sentir com mais intensidade nas mães do que nos pais. O mesmo se verifica para as subescalas AMS e RAN. Nas restantes subescalas, a média de respostas das mães é superior à dos pais. Analisando os valores de P, verificamos que não são significativos, logo o sexo não tem qualquer relação com o impacto de diagnóstico do autismo.

Tabela 11 – Teste t para as diferenças médias entre o sexo e o impacto do diagnóstico de autismo nos pais

Impacto	Sexo		Masculino		Levene's p	t	P
	Feminino M	Feminino Dp	M M	M Dp			
SE	3,1086	,75340	3,0741	,46644	,004	,235	,815
RA	2,7060	,44592	2,6795	,46024	,494	,232	,817
IF	3,0364	,33086	2,9659	,24688	,457	,915	,364
AMF	3,2241	,51118	3,1632	,47490	,885	,483	,631
AMS	3,1937	,67637	3,4881	,59563	,483	-1,793	,078
EF	2,3778	,59075	2,2917	,52532	,769	,599	,551
RAN	2,8952	,39377	3,0357	,59090	,150	-1,180	,242
Impacto do diagnóstico	2,9345	,26704	2,9569	,30994	,223	-,313	,755

Como não encontramos qualquer relação nem com o impacto nem com qualquer das suas subescalas, decidimos verificar ao nível dos itens. Assim, recorrendo à tabela 12, observamos os itens em que existe relação com o sexo. Concluimos que: Os pais, na atualidade, sentem mais mágoa dos que as mães (RA1); os homens pensam que o seu relacionamento conjugal foi prejudicado com o nascimento do filho com autismo mais do que as mulheres (IF2); as mães participam mais nos cuidados básicos do filho (IF4) e na ida a consultas (AMF3) do que os pais.

Tabela 12 – Teste U Man-Whitney entre o sexo e itens da escala com significância

Impacto	Sexo	Feminino ordenação média	Masculino ordenação média	UMW	p
RA1		38,44	28,54	385	,035
IF2		38,47	28,50	384	,038
IF4		29,34	45,60	285,5	,001
AMF3		33,57	37,69	386	,037

▪ **Relação entre a idade e o impacto do diagnóstico de autismo**

Ao preceder à análise da relação entre a idade e o impacto do diagnóstico de autismo fez-se uso do teste Kruskal-walis. Assim podemos constatar na tabela 13 que a ordenação média do impacto é inferior no grupo dos 38 - 42 anos, sendo eles a sentir mais o impacto do diagnóstico de autismo, contudo esta diferença não é significativa ($p=0,945$).

Observando as várias subescalas, conseguimos perceber que apenas as reações e atitudes ($p=0,044$) e a interação familiar ($p=0,015$) tem uma relação estatisticamente significativa com os grupos etários. Para verificar onde se situam estas diferenças, procedeu-se à comparação entre os vários níveis através do teste Post Hoc. Concluímos então que os mais velhos notam mais as reações e atitudes atuais e as interações familiares do que os mais novos, pois têm ordenações médias mais baixas (27,53 e 24,93) e apresentam diferenças significativas no teste Post Hoc ($p=0,035$ para RA entre ≤ 37 e ≥ 43 anos e $p=0,010$ para IF entre ≤ 37 e ≥ 43 anos).

Tabela 13 – Teste Kruskal – Wallis entre a idade e o impacto do diagnóstico de autismo

Impacto	Idade	≤ 37 anos ordenação média	38 – 42 anos ordenação média	≥ 43 anos ordenação média	X²	P
SE		33,14	31,27	41,80	3,370	,185
RA		42,30	33,63	27,53	6,236	,044
IF		42,12	35,98	24,93	8,365	,015
AMF		32,30	35,04	38,33	1,010	,630
AMS		28,62	41,75	34,88	5,277	,071
EF		39,24	33,04	32,05	1,805	,406
RAN		38,40	31,38	35,10	1,518	,468
Impacto do diagnóstico		35,14	34	36,03	,113	,945

▪ **Relação entre a situação conjugal e o impacto do diagnóstico de autismo**

Para estabelecer a presença ou ausência de relação entre estas duas variáveis, utilizamos o teste U Man-Whitney. Observando as ordenações médias do impacto, podemos verificar que os casados/união de facto (34,93) sentem mais impacto do que os solteiros/viúvos/divorciados (35,36), no entanto esta diferença não é significativa.

A presença de relação verifica-se entre a situação conjugal e as seguintes subescalas: sentimentos e emoções ao saber do problema do seu filho e interação familiar. Podemos concluir que: os solteiros/viúvos/divorciados (ordenação média de 22,14) tiveram sentimentos e emoções mais fortes do que os casados/união de facto (ordenação média de 37,44) ao saber do problema do seu filho e os casados/união de facto (ordenação média de

32,91) sentiram-se mais prejudicados na interação familiar do que os solteiros/viúvos/divorciados (ordenação média de 46).

Tabela 14 – Teste de U Man-Whitney entre a situação conjugal e o impacto do diagnóstico de autismo

Situação conjugal Impacto	Casado/U.F. ordenação média	Sol./viúvo/div. ordenação média	UMW	p
SE	37,44	22,14	177,5	,020
RA	35,72	31,23	277,5	,495
IF	32,91	46	198	,046
AMF	35,09	34,55	314	,934
AMS	34,95	35,23	316,5	,967
EF	34,16	39,41	270,5	,423
RAN	35,33	33,27	300	,754
Impacto do diagnóstico	34,93	35,36	315	,948

▪ **Relação entre o agregado familiar e o impacto do diagnóstico de autismo**

Em relação ao agregado familiar, podemos afirmar que este não influencia o impacto do diagnóstico de autismo ($p=0,621$), como podemos comprovar através da análise da tabela 15.

Podemos também afirmar que na maioria das subescalas e no impacto do diagnóstico as ordenações médias são inferiores para as famílias não numerosas, com a exceção dos sentimentos e emoções e das reações e atitudes, onde se verifica valores mais baixos nas famílias monoparentais (17,85 e 34,15 respetivamente).

Analisando o valor de p , concluímos que apenas é significativo para os sentimentos e emoções (0,003), podendo afirmar que as famílias monoparentais sentem mais o choque, o medo, ansiedade, angústia, tristeza, depressão, revolta, culpa, vergonha, ..., do que as famílias não numerosas, pois possuem ordenações médias mais baixas (17,85).

Tabela 15 – Teste de U Man-Whitney entre o agregado familiar e o impacto do diagnóstico de autismo

Agregado familiar Impacto	Famílias monoparentais ordenação média	Famílias não numerosas ordenação média	UMW	p
SE	17,85	37,91	123,5	,003
RA	34,15	35,14	286,5	,884
IF	44,10	33,46	204	,118
AMF	37,90	34,51	266	,620
AMS	37,30	34,61	272	,694
EF	40,70	34,03	238	,328
RAN	35,80	34,86	287	,891
Impacto do diagnóstico	37,90	34,51	266	,621

▪ **Relação entre o local onde vive e o impacto do diagnóstico de autismo**

Analisando a tabela 16 podemos concluir que, na maioria dos casos, as ordenações médias são superiores para os inquiridos que vivem na zona urbana, contudo na interação familiar este facto não se verifica. De salientar que não existem diferenças significativas, logo o local onde vive não tem qualquer relação com o impacto do diagnóstico de autismo.

Tabela 16 – Teste de U Man-Whitney entre o local onde vive e o impacto do diagnóstico de autismo

Local onde vive Impacto	Zona Rural ordenação média	Zona Urbana ordenação média	UMW	p
SE	26,88	37,03	327,5	,050
RA	32,18	34,78	433,5	,616
IF	37,65	32,45	397	,314
AMF	29,38	35,97	377,5	,203
AMS	29,55	35,89	381	,221
EF	31,28	35,16	415,5	,452
RAN	32,15	34,79	433	,611
Impacto do diagnóstico	28,45	36,36	359	,128

Depois de ter comprovado se os itens se comportam da mesma forma que a referida escala e respectivas subescalas, podemos concluir, através da análise da tabela 17, que: são os habitantes das zonas rurais que sentem mais vergonha (SE9); evitam falar do problema (RA7); estão mais cansados e desanimados (RA13); sentem mais indiferença dos familiares (IF11); passam mais noites sem dormir (AMF2); os seus filhos requerem mais a sua atenção (AMF5); perderam mais as esperanças, não tendo tantas expectativas quanto ao futuro (EF5), têm mais necessidades de apoio social e educativo (RAN12) e para pagar as despesas (RAN14). Contudo, são os habitantes destas zonas que lutam mais pelos seus filhos (RA8), têm mais alegria perante pequenas reações (RA9), o casal cuida mais do seu filho em conjunto (IF3) e têm mais apoio dos familiares (IF10).

Por outro lado, os habitantes das zonas urbanas acompanham mais os seus filhos às terapias (AMF3), têm mais insegurança quanto a acontecimentos futuros (EF6), não têm tanta razão de queixa dos profissionais de saúde (RAN8), necessitam de mais informação para o futuro (RAN11) e saem mais com os amigos (AMS5), pois a vida dos habitantes das zonas rurais não lhes permite tantas saídas (AMS7) como os habitantes de zonas urbanas.

Tabela 17 – Teste de U Man-Whitney entre o local onde vive e os itens com significância da escala

Local onde vive	Zona Rural	Zona Urbana	UMW	p
Itens	ordenação média	ordenação média		
SE9	23,20	38,60	254	,001
RA7	26,75	37,09	325	,035
RA8	40,75	31,13	335	,003
RA9	43,48	29,97	280,5	,000
RA13	27,05	36,96	331	,042
IF3	41,50	30,81	320	,032
IF10	41,58	30,78	318,5	,031
IF11	26,53	37,18	320,5	,034
AMF2	21,85	39,17	227	,000
AMF3	41,13	30,97	327,5	,036
AMF5	25,15	37,77	293	,013
AMS5	24,30	38,13	276	,005
AMS7	24,48	38,05	279,5	,007
EF5	23,75	38,36	265	,000
EF6	41,65	30,74	317	,031
RAN8	42,55	30,36	299	,012
RAN11	41,15	30,96	327	,031
RAN12	26,78	37,07	325,5	,039
RAN14	21,70	39,23	224	,001

▪ **Relação entre as habilitações e o impacto do diagnóstico de autismo**

Relativamente às habilitações podemos afirmar que estas não estão relacionadas com o impacto do diagnóstico de autismo ($p=0,400$), embora sejam as pessoas com habilitações médias que sintam mais o referido impacto (ordenação média de 31,26).

Analisando as subescalas verificamos que existe diferença significativa nos sentimentos e emoções ($p=0,005$), nas interações familiares ($p=0,002$) e nas adaptações e mudanças familiares ($p=0,001$). Através da realização do teste Post Hoc conseguimos localizar essas diferenças.

Assim podemos concluir que: os pais com habilitações baixas (ordenação média de 21,81) têm mais sentimentos e emoções negativas do que os pais de habilitações médias (ordenação média de 43,33); os pais com habilitações baixas (ordenação média de 50,54) sentem-se menos prejudicados nas interações familiares do que os de habilitações

médias (ordenação média de 26,98) e os de habilitações altas (ordenação média de 35,50); os indivíduos de habilitações médias (ordenação média de 24,17) têm mais dificuldade em se adaptar às mudanças familiares do que os de habilitações altas (ordenação média de 44,69).

Tabela 18 – Teste Kruskal – Wallis entre as habilitações e o impacto do diagnóstico de autismo

Habilitações Impacto	Baixas ordenação média	Médias ordenação média	Altas ordenação média	X²	P
SE	21,81	43,33	33,16	10,614	,005
RA	44,58	29,15	36,16	5,388	,068
IF	50,54	26,98	35,50	12,299	,002
AMF	35,88	24,17	44,69	14,778	,001
AMS	35,46	30,35	39,12	2,696	,260
EF	30,15	33,83	38,26	1,640	,441
RAN	31,81	36,43	35,10	,471	,790
Impacto do diagnóstico	34,92	31,26	38,52	1,831	,400

▪ **Relação entre o rendimento e o impacto do diagnóstico de autismo**

Repstando-nos à tabela 19 podemos afirmar que no que concerne ao impacto do diagnóstico de autismo as ordenações médias mais baixa corresponde aos rendimentos mais pequenos (24,06) os restantes dois rendimentos têm valores de ordenações médias muito próximos. De notar com a observação do valor de p (0,108) que não existe diferenças significativas entre as duas variáveis.

Em relação às subescalas verificamos que a ordenação média mais baixa (20,92) pertence às pessoas com rendimentos entre os 1001€ e os 1500€, para a subescala reações e atitudes e o valor mais elevado (48,58) diz respeito ao mesmo grupo de pessoas para os sentimentos e emoções.

O valor de p mostra-nos que a maioria das subescalas não tem relação com o rendimento, com a exceção dos SE (p=0,004) e das RA (p=0,015). Como não conseguimos verificar onde se encontram estas diferenças temos de recorrer ao teste Post Hoc.

Por conseguinte, podemos dizer que os pais que ganham entre 1001€ e 1500€ têm sentimentos e emoções mais positivas do que os que auferem rendimentos mais altos e do que os que ganham rendimentos mais baixos.

Por outro lado, de acordo com as reações e atitudes atuais, afirmamos que os pais que ganham salários compreendidos entre 501€ e 1000€ ultrapassaram melhor o choque inicial do que os que ganham entre 1001€ e 1500€.

Tabela 19 – Teste Kruskal – Wallis entre o rendimento e o impacto do diagnóstico de autismo

Rendimento	Até 500€ ordenação média	501€-1000€ ordenação média	1001€ - 1500€ ordenação média	> 1500€ ordenação média	X²	P
SE	24,47	38,29	48,58	29,39	13,185	,004
RA	31,29	44,82	20,92	34,80	10,424	,015
IF	33,50	36,96	25,83	35,39	2,633	,452
AMF	24,03	31,75	40,38	37,98	7,107	,069
AMS	30,68	35,18	35,54	33,50	,614	,893
EF	23,74	34,89	35,92	38,61	6,381	,094
RAN	27,56	31,32	44,08	33,70	5,507	,138
Impacto do diagnóstico	24,06	38,86	38,42	34,65	6,076	,108

▪ **Em síntese:**

- O sexo não influencia o impacto do diagnóstico do autismo nos pais, contudo fazendo uma análise mais detalhada, item a item, verificamos que, comparado com os pais, as mães participam mais nos cuidados do dia-a-dia e acompanham mais os filhos a consultas; os pais sentem mais mágoa hoje em dia do que as mães e pensam mais do que as mães que o seu relacionamento está mais prejudicado;
- A idade não influencia o impacto do diagnóstico do autismo nos pais, contudo os inquiridos mais velhos notam mais as reações e atitudes atuais e as interações familiares do que os mais novos;
- De uma forma geral a situação conjugal não influencia o impacto, no entanto os solteiros/viúvos/divorciados tiveram sentimentos e emoções mais fortes do que os casados/união de facto ao saber do problema do seu filho e os casados/união de facto sentiram-se mais prejudicados na interação familiar do que os solteiros/viúvos/divorciados;
- As famílias monoparentais sentem mais o choque, o medo, ansiedade, angústia, tristeza, depressão, revolta, culpa, vergonha, ..., do que as famílias não numerosas;

- Não existe relação entre o local onde vivem os pais e o impacto de diagnóstico de autismo, contudo ao realizar uma análise mais detalhada conseguimos encontrar diferenças significativas em vários itens;
- Em relação às habilitações temos que não influenciam o impacto de diagnóstico de autismo, contudo podemos afirmar que: os pais com habilitações baixas têm mais sentimentos e emoções negativas do que os pais de habilitações médias; os pais com habilitações baixas sentem-se menos prejudicados nas interações familiares do que os de habilitações médias e os de habilitações altas; os indivíduos de habilitações médias têm mais dificuldade em se adaptar às mudanças familiares do que os de habilitações altas.
- Os pais que ganham entre 1001€ e 1500€ têm sentimentos e emoções mais positivas do que os que auferem rendimentos mais altos e do que os que ganham rendimentos mais baixos;
- De acordo com as reações e atitudes atuais, afirmamos que os pais que ganham salários compreendidos entre 501€ e 1000€ ultrapassaram melhor o choque inicial do que os que ganham entre 1001€ e 1500€;

H2 – Os dados sociodemográficos da criança com autismo influenciam o impacto do diagnóstico de autismo nos pais.

▪ Relação entre o sexo do filho e o impacto do diagnóstico de autismo

A tabela 20 mostra-nos os resultados do teste U Man-Whitney para testar a validade da relação entre as variáveis. Ao analisar os dados podemos verificar que com a exceção da subescala RAN, as ordenações médias são superiores no sexo masculino, o que nos leva a referir que o impacto é maior nos pais que têm raparigas do que nos que têm rapazes, contudo as diferenças não são significativas, pelo que não existe qualquer relação entre o sexo do filho e o impacto do diagnóstico de autismo.

Tabela 20 – Teste de U Man-Whitney entre o sexo do filho e o impacto do diagnóstico de autismo

Sexo do filho	Feminino	Masculino		
Impacto	ordenação média	ordenação média	UMW	p
SE	32,30	35,70	364,5	,554
RA	34,53	35,13	398	,919
IF	33,73	35,35	386	,781
AMF	31,13	36,07	347	,397
AMS	33,20	35,50	378	,694
EF	28,93	36,69	314	,182
RAN	39,83	33,66	332,5	,289
Impacto do diagnóstico	32,27	35,76	364	,551

Ainda em relação ao sexo dos filhos, procedeu-se a uma análise mais detalhada para verificar a existência de itens relacionados com esta variável.

Assim sendo, verificamos que os pais de crianças do sexo feminino sentem mais vergonha do sucedido (SE9), não gostam tanto de ouvir comentários da deficiência (RA7), vêem o seu relacionamento com o seu cônjuge mais prejudicado (IF2), tiveram de aprender mais conhecimentos para ajudar a filha (AMF7), não levam tantas vezes o filho para as saídas com os amigos (AMS5) do que os que tiveram filhos do sexo masculino. Por outro lado, os pais que tiveram filhos homens sentem que os seus filhos estão mais dependentes dos mesmos (RA6), dedicam-lhe mais tempo em relação aos outros filhos (IF6) e acham as consultas mais dispendiosas do que os que tiveram filhos do sexo feminino.

Tabela 21 – Teste de U Man-Whitney entre o sexo do filho e os itens com significância

Sexo do filho	Feminino	Masculino		
Impacto	ordenação média	ordenação média	UMW	p
SE9	21,67	38,70	205	,001
RA6	46,80	31,72	228	,008
RA7	24,77	37,84	251,5	,018
IF2	24,97	37,79	254,5	,021
IF6	44,37	32,40	264,5	,020
AMF7	26,23	37,44	273,5	,049
AMS5	23,47	38,20	232	,007
RAN6	44,63	32,32	260,5	,031

▪ **Relação entre o número de irmãos e o impacto do diagnóstico de autismo**

Em relação ao número de irmãos podemos constatar que os pais que têm 2 filhos ou mais sentem mais o impacto de diagnóstico de autismo, pois apresentam a ordenação mais baixa (32,58), contudo estas diferenças não são significativas.

As subescalas na sua maioria apresentam valores de p superiores a 5%, com a exceção dos sentimentos e emoções e das interações familiares com 3,1% e 0,5% respectivamente. Para localizar as diferenças utilizamos o teste Post Hoc.

Concluimos então que os pais com pelo menos três filhos tiveram sentimentos e emoções mais negativas aquando da comunicação do diagnóstico do que os que têm apenas um filho e dos que têm dois filhos; As interações familiares estão mais prejudicadas nas famílias com dois filhos do que nas famílias com um filho.

Tabela 22 – Teste Kruskal – Wallis entre o número de irmãos e o impacto do diagnóstico de autismo

N.º Irmãos	Não tem irmãos ordenação média	Um irmão ordenação média	≥ 2 irmãos ordenação média	X²	p
SE	38,16	37,64	21,21	6,932	,031
RA	35,03	31,16	43,88	3,394	,183
IF	41,83	25,63	40,38	10,479	,005
AMF	31,81	38,09	35,50	1,415	,493
AMS	39,78	30,04	35,04	3,378	,185
EF	38,97	33,04	30,00	2,180	,336
RAN	39,34	30,89	34,08	2,585	,275
Impacto do diagnóstico	37,72	33,21	32,58	,931	,628

▪ **Relação entre a existência de irmão com NEE e o impacto do diagnóstico de autismo**

Achamos por bem verificar se as famílias com mais de um filho com NEE sentem o impacto de forma diferente das que têm apenas um filho com NEE, para isso realizamos um teste de U Man-Whitney.

De uma forma geral, analisando as ordenações médias, verificamos que o impacto é maior nos pais que têm mais de um filho NEE (16,50) do que as que têm apenas um filho com NEE (21,83), contudo as diferenças não são significativas ($p=0,211$).

Em relação às subescalas concluímos que, na sua maioria, têm ordenações médias mais altas nos que não têm irmãos com NEE do que as que têm, excetuando a subescala reações e atitudes atuais e nas interações familiares. No entanto as diferenças apenas são significativas nos sentimentos e emoções e nas interações familiares, o que nos leva a dizer que: os pais que têm mais de um filho com NEE tiveram mais angústia, medo, ansiedade, tristeza, depressão, revolta, culpa, ..., vergonha quando souberam do problema do filho do que os que têm apenas um filho, contudo as interações familiares vêm-se mais prejudicadas nos pais que têm um filho com NEE do que nos que têm mais do que um.

Tabela 23 – Teste de U Man-Whitney entre a existência de irmão com NEE e o impacto do diagnóstico de autismo

Irmão com NEE	Não ordenação média	Sim ordenação média	UMW	p
SE	24,57	8,30	28	,000
RA	18,67	26	95	,084
IF	16,58	32,25	32,5	,000
AMF	20,09	19,30	138	,707
AMS	21,32	18,05	125,5	,442
EF	22,47	14,60	91	,062
RAN	21,33	18	125	,430
Impacto do diagnóstico	21,83	16,50	110	,211

▪ **Em síntese:**

- O sexo dos filhos não influencia o impacto do diagnóstico de autismo nos pais. Realizando uma análise mais pormenorizada conseguimos constatar que existem alguns itens com diferenças estatisticamente significativas;

- O número de irmãos não influencia o impacto do diagnóstico de autismo nos pais, contudo podemos afirmar que os pais com mais filhos tiveram sentimentos e emoções mais negativos aquando da comunicação do diagnóstico do que os que têm menos filhos; As interações familiares estão mais prejudicadas nas famílias com dois filhos do que nas famílias com um filho;
- O facto de ter irmãos com NEE não influencia o impacto do diagnóstico de autismo nos pais, no entanto os pais que têm mais de um filho com NEE tiveram mais angústia, medo, ansiedade, tristeza, depressão, revolta, culpa, ..., vergonha quando souberam do problema do filho do que os que têm apenas um filho com NEE, contudo as interações familiares vêm-se mais prejudicadas nos pais que têm um filho com NEE do que nos que têm mais do que um.

H3 – Os antecedentes neonatais influenciam o impacto do diagnóstico de autismo nos pais.

▪ Relação entre o tipo de parto e o impacto do diagnóstico de autismo

Reportando-nos à tabela 24 e verificando os valores de p concluímos que de uma forma global o tipo de parto não influencia o impacto de diagnóstico de autismo, todavia o mesmo não sucede em todas as dimensões familiares. Assim conseguimos perceber que os sentimentos e emoções ($p=0,047$), as reações e atitudes atuais ($0,049$) e as adaptações e mudanças a nível social ($0,001$) são influenciadas pelo tipo de parto.

Podemos então afirmar, através da comparação das médias, que: os pais cujo o filho nasceu de parto eutócico têm sentimentos e emoções mais negativos do que os pais cujo o filho nasceu de parto distócico; as reações e atitudes atuais e as adaptações e mudanças a nível social dos pais em que o filho nasceu de parto distócico são mais prejudiciais do que as dos pais em que o filho nasceu de um parto eutócico.

Tabela 24 – Teste t para as diferenças médias entre o tipo de parto e o impacto do diagnóstico de autismo nos pais

Tipo de parto Impacto	Eutócico		Distócico		Levene's p	T	P
	M	Dp	M	Dp			
SE	2,9283	,49153	3,2339	,75615	,003	-2,022	,047
RA	2,8139	,46654	2,6012	,41361	,380	2,006	,049
IF	3,0440	,27859	2,9856	,32506	,845	,790	,432
AMF	3,3091	,43044	3,1162	,53396	,266	1,626	,109
AMS	3,5714	,61056	3,0714	,61937	,912	3,357	,001
EF	2,3763	,53049	2,3246	,60023	,799	,375	,709
RAN	2,9078	,39305	2,9737	,53153	,258	-,573	,568
Impacto do diagnóstico	2,9930	,23597	2,9010	,30931	,347	1,364	,177

▪ **Relação entre o tipo de gravidez e o impacto do diagnóstico de autismo**

Para averiguar a existência de relação entre as duas variáveis recorreremos ao teste U Man-Whitney. Reportando-nos à tabela 25, percebemos que as ordenações médias são geralmente superiores na categoria “normal”. O mesmo não sucede nas expectativas futuras, pois são iguais, e nas reações aos apoios e necessidades (superior na gravidez de risco).

Na globalidade, podemos afirmar que o tipo de gravidez influencia o impacto de diagnóstico de autismo ($p=0,036$), assim como as RA ($p=0,018$) e as AMS ($p=0,016$).

Ao observar as ordenações médias concluímos que: os pais cujo os filhos nasceram de uma gravidez de risco têm reações e atitudes atuais mais prejudiciais e custas-lhes mais adaptarem-se às mudanças sociais do que os pais de filhos que nasceram de gravidez normal e os pais que acompanharam uma gravidez de risco tiveram um impacto de diagnóstico de autismo mais forte do que os que acompanharam uma gravidez normal.

Tabela 25 – Teste de U Man-Whitney entre o tipo de gravidez e o impacto do diagnóstico de autismo

Tipo de gravidez	Normal	Risco	UMW	p
Impacto	ordenação média	ordenação média		
SE	35,46	21,50	122,5	,072
RA	35,93	17,50	94,5	,018
IF	34,93	26,07	154,5	,252
AMF	34,46	30,07	182,5	,571
AMS	35,95	17,29	93	,016
EF	34	34	210	1
RAN	33,64	37,07	188,5	,658
Impacto do diagnóstico	35,70	19,43	108	,036

▪ **Relação entre o tipo de nascimento e o impacto do diagnóstico de autismo**

Para investigar a ausência ou presença de relação entre as duas variáveis mencionadas utilizamos o teste Kruskal – Wallis.

Através da última coluna da tabela 26, constatamos que existem diferenças estatisticamente significativas nas subescalas SE, RA e AMF e na escala do impacto do diagnóstico de autismo.

Para verificar em que grupos se encontram essas diferenças procedemos ao teste Post Hoc, concluindo que: quer os sentimentos e emoções quer as reações e atitudes atuais são mais prejudiciais para os pais que tiveram filhos que nasceram depois do tempo em comparação com os restantes pais; os pais que tiveram filhos a termo adaptaram-se melhor às mudanças familiares do que os que tiveram filhos pós-termo. Existe diferença significativa entre o tipo de nascimento e o impacto do diagnóstico de autismo, contudo não existe relação entre os grupos, pois não foram encontrados valores com significância no teste Post Hoc.

Tabela 26 – Teste Kruskal – Wallis entre o tipo de nascimento e o impacto do diagnóstico de autismo

Tipo de nascimento	Permaturo ordenação média	Termo ordenação média	Pós-termo ordenação média	X²	p
SE	15,75	31,71	59,33	11,844	,003
RA	16,25	31,78	57	10,375	,006
IF	27,50	32,75	17,50	2,383	,304
AMF	23,17	34	4	9,367	,009
AMS	19,33	33,76	15,83	5,872	,053
EF	29,67	32,08	24,83	,534	,766
RAN	31,33	32,74	10	4,547	,103
Impacto do diagnóstico	16,50	33,79	21	6,023	,049

▪ **Em síntese:**

- De foram geral o tipo de parto não influencia o impacto mas, recorrendo a uma análise das subescalas verificamos que: os pais cujo o filho nasceu de parto eutócico têm sentimentos e emoções mais negativas do que os pais cujo o filho nasceu de parto distócico; as reações e atitudes atuais e as adaptações e mudanças a nível social dos pais em que o filho nasceu de parto distócico são mais prejudiciais do que as dos pais em que o filho nasceu de um parto eutócico;
- Os pais que acompanharam uma gravidez de risco tiveram um impacto de diagnóstico de autismo mais forte do que os que acompanharam uma gravidez normal;
- O tipo de nascimento influencia o impacto do diagnóstico de autismo.

H4 – A forma como os pais tomaram conhecimento da deficiência do filho influencia o impacto do diagnóstico de autismo nos pais.

▪ **Relação entre quando tomou conhecimento e o impacto do diagnóstico de autismo**

Ao observar a tabela 27 podemos constatar que tanto a ordenação média mais baixa (9,75) como a mais alta (42,38) estão na coluna “alguns meses depois”, pertencendo às dimensões familiares “Adaptação e mudanças a nível familiar” e “Sentimentos e emoções” respetivamente.

Analisando o impacto do diagnóstico de autismo verificamos que os valores das ordenações médias vão crescendo ao longo da linha, logo quanto mais cedo se souber da notícia maior o impacto, mas olhando para a coluna da significância ($p=0,054$) verificamos que não existe relação entre as variáveis. O mesmo não se verifica para as adaptações e mudanças familiares ($p=0,000$). Assim sendo, e recorrendo ao teste Post Hoc e à análise das ordenações médias, podemos inferir que os pais que souberam da notícia mais tarde adaptaram-se melhor às mudanças familiares do que os que souberam alguns meses depois e logo após o nascimento.

Tabela 27 – Teste Kruskal – Wallis entre quando tomou conhecimento e o impacto do diagnóstico de autismo

Quando	Logo após o nascimento	Logo após o nascimento	Logo após o nascimento	X²	p
Impacto	ordenação média	ordenação média	ordenação média		
SE	35,40	42,38	33,91	1,259	,533
RA	15,50	39,81	36,05	5,371	,068
IF	34,50	19,31	37,29	5,700	,058
AMF	26,20	9,75	39,39	16,447	,000
AMS	26,30	28,75	36,67	2,117	,347
EF	29,70	34,13	35,60	,420	,810
RAN	28,50	22,13	37,42	4,683	,096
Impacto do diagnóstico	20,20	24,88	37,77	5,828	,054

▪ **Relação entre como tomou conhecimento e o impacto do diagnóstico de autismo**

Através da análise da tabela 28 podemos referir que foram sobretudo os pais que tiveram conhecimento do diagnóstico por outras pessoas, que não médicos, que reagiram melhor ao impacto do diagnóstico de autismo, pois, em maioria, possuem ordenações médias mais altas, com a exceção dos sentimentos e emoções e das adaptações e mudanças sociais.

Através da visualização da coluna de p, verificamos que estas diferenças não são significativas, a não ser na dimensão familiar “Adaptações e mudanças familiares”. Por conseguinte podemos dizer que os pais que souberam do diagnóstico por médicos não se adaptaram tão bem às mudanças familiares como os que souberam por familiares, amigos, professores ou por eles próprios.

Tabela 28 – Teste de U Man-Whitney entre como tomou conhecimento e o impacto do diagnóstico de autismo

Impacto	Como	Médico ordenação média	Outros ordenação média	UMW	p
SE		36,09	30,31	303	,347
RA		34,16	38,62	317	,469
IF		34,59	36,77	341	,722
AMF		31,63	49,54	175	,004
AMS		35,32	33,62	346	,782
EF		33,08	43,27	256,5	,096
RAN		33,29	42,35	268,5	,141
Impacto do diagnóstico		34	39,31	308	,390

▪ **Relação entre como estava quando tomou conhecimento e o impacto do diagnóstico de autismo**

Para verificar a existência ou não de relação entre as variáveis recorreu-se ao teste U Man-Whitney. Analisando as ordenações médias verificamos que, na maioria dos casos, os valores são superiores para os pais que estavam acompanhados no momento do conhecimento do diagnóstico, sendo para eles o impacto do diagnóstico menor em comparação com os que estavam sozinhos, com a exceção das alterações e mudanças familiares. Recorrendo à análise da coluna de p, verificamos que quer para as reações e atitudes atuais ($p=0,032$), quer para as adaptações e mudanças sociais ($0,002$), quer para o impacto do diagnóstico de autismo ($0,030$) estas diferenças são significativas.

Tabela 29 – Teste de U Man-Whitney entre como estava quando tomou conhecimento e o impacto do diagnóstico de autismo

Como estava	Sozinha	Acompanhada	UMW	p
Impacto	ordenação média	ordenação média		
SE	27,82	36,83	284,5	,132
RA	24,75	37,61	241,5	,032
IF	30,61	36,12	323,5	,355
AMF	37,71	34,31	347	,569
AMS	20,18	38,77	177,5	,002
EF	34,25	35,19	374,5	,875
RAN	29,86	36,31	313	,280
Impacto do diagnóstico	24,64	37,64	240	,030

▪ **Em síntese:**

- Os pais que souberam da notícia mais tarde adaptaram-se melhor às mudanças familiares do que os que souberam alguns meses depois e logo após o nascimento;
- Os pais que souberam do diagnóstico por médicos não se adaptaram tão bem às mudanças familiares como os que souberam por familiares, amigos, professores ou por eles próprios;
- Os pais que estavam sozinhos tiveram o impacto do diagnóstico de autismo maior do que os que estavam acompanhados.

Capítulo 6 – Discussão dos resultados

A discussão dos resultados é uma fase importante desta investigação, uma vez que nos permite refletir sobre os dados mais significativos do estudo e compará-los ao quadro conceptual. Assim procedemos a uma análise mais aprofundada dos resultados obtidos e, em simultâneo, comparamo-los com a bibliografia analisada no capítulo 3, ficando este estudo enquadrados no contexto nacional e internacional.

Quando o casal decide ter um filho cria expectativas em relação ao filho mesmo antes de ele nascer. À nascença existe uma confrontação do bebé idealizado com o bebé real, sendo necessário reformular as expectativas de acordo com a realidade. Se a criança nasce com autismo, a reformulação das expectativas criadas é muito mais difícil, ficando os pais psicologicamente afetados com o diagnóstico, alterando a sua vida familiar e social.

Assim sendo, torna-se pertinente perceber qual é o impacto do diagnóstico do autismo nos pais.

Com a análise dos dados percebemos que os pais sentiram de forma moderada o impacto do diagnóstico de autismo. Assim, verificamos que os pais ainda não conseguiram ultrapassar o choque inicial, mostrando ainda sentimentos de mágoa, angústia, tristeza, revolta, cansaço e desânimo. Estas conclusões corroboram as de Gronita (2007), pois os sentimentos dos pais nesta fase são muito fortes e negativos, sendo que eles próprios assumem que nada os poderia fazer sentir melhor, e as de Febra (2009), que afirma que alguns pais sentem culpa, angústia e mágoa.

Tal como Pereira (1998), Deslandes (2008), Febra (2009) e Franco e Apolónio (2009), também nós concluimos que uma das grandes preocupações demonstradas pelos pais foi em relação ao futuro dos seus filhos. Franco e Apolónio (2009) acrescentaram que este facto era importante, pois houve re-idealização do filho de acordo com as suas características, significando que existe um futuro e várias respostas, como acontece com as restantes famílias.

Por outro lado, a dimensão em que os pais tiveram menos dificuldade foi a das adaptações e mudanças a nível social, que vai de encontro à conclusão de Ferreira (2009). A autora referiu que as crianças estão a frequentar instituições durante o dia, permitindo assim aos pais relações sociais. Por outro lado, os pais estabeleceram relações com outros pais na mesma situação, sendo compreendidos mutuamente.

De seguida, procuraremos responder às questões inicialmente formuladas.

▪ **Relação entre as variáveis sociodemográficas dos pais e o impacto do diagnóstico de autismo nos pais**

Os pais analisados no presente estudo são sobretudo do **sexo** feminino e, maioritariamente, tanto os pais como as mães se encontram a trabalhar.

Assim, conseguimos perceber que a emancipação da mulher leva a que as mães, tal como os pais, para além de terem a vida pessoal também conquistaram uma vida profissional.

No entanto no que concerne aos cuidados do dia-a-dia do filho com autismo e ao acompanhamento a consultas, verificamos que estas tarefas são mais desencadeadas pelas mães do que pelos pais. De acordo com Febra (2009) são as mães que alteram mais a sua rotina diária, acompanhando o seu filho a consultas e internamentos, verificando-se uma sobrecarga por parte das mães, abdicando da sua vida pessoal e profissional. Segundo Xavier (2008) as mães sentem-se responsáveis pelo bem-estar do filho, colocando-se em segundo plano e dedicando-se às atividades domésticas e aos cuidados do filho. Assim, partilhando das ideias de Fávero (2005) as mães dedicam-se integralmente ao filho com deficiência, fechando-se a outras vivências, tal como o desempenho do papel de esposa. Talvez por este motivo, os pais sintam mais do que as mães que o seu relacionamento foi prejudicado com o nascimento de um filho com autismo.

Na atualidade, os pais sentem mais mágoa do que as mães. Esta conclusão vai de encontro ao estudo realizado por Febra (2009), que refere que as mães conseguem ultrapassar mais rapidamente os sentimentos e emoções do que os pais.

Estas diferenças significativas foram encontradas dentro de cada dimensão, uma vez que analisando na globalidade a escala e as respetivas dimensões não foram encontradas diferenças significativas.

Em relação às **idades** do inquirido verificámos que estão compreendidas entre os 26 e os 66 anos, com uma idade média de 41,16 anos, sendo as mães mais jovens do que os pais. Através da comparação das idades dos pais e dos filhos chegámos à conclusão que há mais filhos com autismo mais jovens em pais mais novos do que nos restantes grupos.

Contrariamente às conclusões de Febra (2009), verificámos que quer as reações e atitudes atuais, quer as interações familiares são influenciadas pela idade. Os pais mais

novos ultrapassaram mais facilmente o luto visto que possuem reações e atitudes atuais mais favoráveis que os pais com mais idade. Assim como a interação familiar que é mais harmoniosa nos pais mais jovens. Pereira (1998) refere que são os pais com mais idade que necessitam mais de apoio, dos serviços da comunidade, ..., e no funcionamento da vida familiar.

Quanto à **situação conjugal** verificamos que 84,1% está casada ou vive em união de facto e 15,9% está solteiro, divorciado ou viúvo.

Como é de esperar, os pais que não têm cônjuge experimentaram sentimentos e emoções ao saber do problema do filho de forma mais negativa do que os que estão casados ou vivem em união de facto, pois não beneficiam da ajuda do companheiro para repartir e atenuar os sentimentos e emoções.

Por outro lado, são os pais que vivem com o cônjuge que se sentem mais prejudicados ao nível da interação familiar.

No que se refere ao **agregado familiar** 85% da amostra possui famílias não numerosas e 15% constituíram famílias monoparentais. As diferenças significativas a este nível verificaram-se na dimensão dos sentimentos e emoções, pois as famílias monoparentais sentem-se mais chocadas, com medo, ansiedade, angústia, tristeza, depressão, revolta, culpa, vergonha, ..., do que as famílias não numerosas.

A este respeito, Pereira (1998) chegou à conclusão que as famílias monoparentais são as que se apresentam numa situação de maior vulnerabilidade, tendo necessidade de um apoio mais específico para responder às necessidades que o seu filho exige.

No que concerne ao **local de habitação** concluímos que 70,1% vive em zonas urbanas e 29,9% em zonas rurais. À semelhança do sexo não encontramos diferenças significativas em qualquer dimensão familiar. Contudo ao verificar item a item conseguimos perceber que existiam alguns dados com significância.

Por conseguinte, ao nível dos sentimentos e emoções ao saber do problema do filho, vimos que os habitantes de zonas rurais sentem mais vergonha pelo sucedido do que os de zonas urbanas.

Em relação às reações atuais, os pais de zonas rurais evitam falar mais do problema, estão mais cansados e desanimados, por outro lado, lutam mais pelos filhos e têm mais alegrias perante pequenos progressos.

Na interação familiar verifica-se que são os pais de meio rural que têm mais ajuda dos familiares e, ao mesmo tempo, sentem mais indiferença dos familiares. Isto porque, provavelmente, nas zonas rurais os familiares convivem mais uns com os outros, por este motivo, se manifesta estas diferenças tanto para o lado positivo como para o negativo. Contrariamente ao que está instituído ao nível social, os pais de zonas rurais cuidam mais do filho em conjunto do que nas zonas urbanas. Esta conclusão traz grandes surpresas uma vez que é nas zonas rurais que se situam a maior parte dos “machistas”, que atribuem o trabalho doméstico às mulheres. Mostra uma clara evolução dos costumes. Por outro lado são os pais das zonas urbanas que geralmente estão mais ocupados, logo não terem tanto tempo disponível para em conjunto cuidar do filho.

Ao nível das Adaptações e mudanças familiares os residentes em zonas rurais passam mais noites sem dormir e os seus filhos requerem mais a sua atenção. No entanto são os pais residentes em zonas urbanas que levam mais os seus filhos às terapias, provavelmente por estas não existirem tanto nas zonas rurais.

Ao nível social os pais que moram em cidades saem mais com os amigos do que os restantes, pois a vida dos habitantes em zonas rurais não lhes permite tantas saídas.

Nas expectativas futuras, enquanto os habitantes de zonas rurais perdem mais as esperanças, não têm tantas expectativas para o futuro, os habitantes em zonas urbanas mostram-se mais inseguros quanto ao futuro.

No que se refere às necessidades, os que residem no meio rural têm mais necessidade de apoio social, educativo e económico e os de meio urbano não têm razão de queixa dos profissionais de saúde e necessitam de mais informação para o futuro dos seus filhos.

Ao nível do **rendimento**, a maioria da amostra auferem um rendimento mensal superior a 1500€ (34,8%), seguindo-se do rendimento até 500€ (25,8%), do compreendido entre os 501€ e 1000€ (21,2%) e, por fim, com menos percentagem (18,2%), temos o rendimento de 1001€ a 1500€.

O estudo realizado por Febra (2009) verificou que os pais com rendimentos mais altos reagem, ao nível dos sentimentos e emoções, de forma mais harmoniosa do que os que auferem rendimentos mais baixos. No caso da presente investigação, tal facto não se verifica, uma vez que os pais que ganham entre 1001€ e 1500€ reagem melhor ao nível dos sentimentos e emoções do que os que têm rendimentos mais altos e dos que têm

rendimentos mais baixos. Para além deste facto também se verificou que os que ganham entre 501€ e 1000€ ultrapassaram melhor o choque inicial do que os que ganham entre 1001€ e 1500€, pois as reações e atitudes atuais são mais favoráveis no primeiro grupo de inquiridos do que no segundo.

No que diz respeito às **habilitações** dos pais com filhos com autismo concluímos que a maioria da amostra tem habilitações altas (42%), seguindo-se das médias (39,1%) e das baixas (18,8%).

Realizando a comparação com o impacto do diagnóstico de autismo e com as várias subescalas correspondentes verificámos que os pais com habilitações baixas tiveram sentimentos e emoções mais lesivas do que os que têm habilitações médias, contudo os pais com habilitações baixas sentem-se menos prejudicados nas interações familiares que os restantes grupos de inquiridos. No entanto, em comparação ao grupo de pessoas que tem habilitações altas, são os pais detentores de habilitações médias que têm mais dificuldade na adaptação às mudanças familiares.

O mesmo não se verifica no trabalho realizado por Xavier (2008), pois este concluiu que as famílias de nível socioeconómico e escolaridade mais elevados têm uma relação mais coesa, favorecendo a união e consecutivamente as interações familiares e as adaptações e mudanças familiares. À medida que o nível socioeconómico e as habilitações diminuem a capacidade de superar o problema e de avaliar o impacto do diagnóstico da deficiência na sua relação é menor.

▪ **Relação entre as variáveis sociodemográficas dos filhos e o impacto do diagnóstico de autismo nos pais**

Tal como já está provado cientificamente que as pessoas com autismo são maioritariamente rapazes numa proporção de 3 para 1, os filhos com autismo da nossa amostra também não fogem à regra sendo 78,3% do sexo masculino e 21,7% do sexo feminino. Têm idade mínima de 2 anos e máxima de 33 anos. A média de idades é de 9,36 anos.

Febra (2009) concluiu que o **sexo** das crianças não influenciava as dimensões familiares e consecutivamente o impacto de deficiência mental nos pais. O mesmo foi detetado pelo presente estudo, contudo decidindo ir mais longe, fomos testar até que ponto

os itens poderiam ser significativos, à semelhança do sexo e do local de residência do inquirido.

Por conseguinte verificámos que existe mais aspetos negativos para os pais que têm filhas raparigas do que para os que têm os filhos rapazes. Assim, os pais que geraram uma menina portadora de autismo têm mais vergonha do diagnóstico, não gostando de ouvir comentários do problema da filha, tiveram de aprender conhecimentos específicos para ajudar a filha, viram o seu relacionamento conjugal mais prejudicado e não levam tantas vezes as filhas para as saídas com os amigos como os que tiveram um filho rapaz. Xavier (2008) refere que este último fator depende da autonomia do filho, quanto mais comprometida estiver a adaptação a novos contextos, mais os pais diminuem o convívio com amigos. Segundo o mesmo autor não são os amigos que se afastam mas sim os pais.

Por outro lado, os pais que têm filhos homens sentem os seus filhos mais dependentes, dedicando-lhes mais tempo em comparação com outros filhos e acham as consultas mais dispendiosas do que os que tiveram filhos do sexo feminino. Geraldes (2005) comprova este facto concluindo que os pais com filhos do sexo masculino apresentam mais dificuldades financeiras do que os do sexo feminino. Acrescenta que este fenómeno se justifica por haver uma maior preocupação com a educação dos rapazes, acarretando mais gastos, e por ser mais difícil de integrar na sociedade do que as raparigas.

Em relação ao **número de irmãos** podemos afirmar que há mais filhos com autismo que não têm irmãos (42%), seguindo-se dos que têm um irmão (40,6%) e dos que têm dois irmãos ou mais (17,4%). Dos que têm irmãos, são as raparigas que vivem mais com eles e têm irmãos mais velhos do que os rapazes.

A presente investigação mostra-nos que, aquando do conhecimento do diagnóstico, os pais que têm mais filhos têm sentimentos e emoções mais negativos do que os pais que têm menos filhos e as interações familiares estão mais prejudicadas nas famílias com dois filhos do que nas que têm apenas um filho. Neste contexto, Xavier (2008) afirma que se o filho não ocupa o primeiro lugar na fratria, o impacto é menos agressivo.

Por vezes acontece existir mais de um filho com deficiência na família. A este nível verificámos que na maioria os **irmãos** não têm **NEE** (75%) e as raparigas têm mais irmãos com **NEE** (50%) do que os rapazes (14,3%).

Neste sentido, constatámos que são os pais que têm mais do que um filho com NEE que sofrem mais aquando do comunicado do diagnóstico. Curiosamente, as famílias com um filho com NEE sentem-se mais prejudicadas com as interações familiares do que as que têm mais de um filho com NEE.

▪ **Relação entre as variáveis neonatais e o impacto do diagnóstico de autismo nos pais**

Qualquer mãe quando engravida tem em mente uma criança sem anomalias, trazendo o impacto do diagnóstico uma nova realidade para a família. Assim sendo, achámos por bem estudar se as variáveis neonatais influenciam o impacto do diagnóstico de autismo, embora a bibliografia não faça referencia a este nível.

A maior parte dos filhos são fruto de uma gravidez normal e de um nascimento dentro do tempo previsto (termo), tendo sido o parto principalmente distócico (55,1%), embora ainda se registem bastantes casos de parto eutócico (44,9%)

Assim, observámos que os pais cujo filho nasceu de parto eutócico têm sentimentos e emoções mais negativos do que os pais cujo filho nasceu de parto distócico e as reações e atitudes atuais e as adaptações e mudanças a nível social dos pais em que o filho nasceu de parto distócico são mais prejudiciais do que as dos pais em que o filho nasceu de um parto eutócico.

Os pais que acompanharam uma gravidez de risco tiveram um impacto do diagnóstico maior do que as que acompanharam uma gravidez normal, assim como o tipo de nascimento influencia o impacto do diagnóstico de autismo. Os pais ao acompanharem uma gravidez de risco ficam, já à partida, sensibilizados e numa situação de maior vulnerabilidade. Para além disso a gravidez de risco é uma situação que acarreta mudanças a nível pessoal, familiar e social. Já estando numa situação negativa é normal que se sintam ainda mais prejudicados com o conhecimento do diagnóstico de autismo.

▪ **Relação entre as variáveis como tomou conhecimento e o impacto do diagnóstico de autismo nos pais**

Um facto não menos importante é a forma como os pais ficam a saber da notícia, pois quer os profissionais, quer a forma como comunicam o diagnóstico são de extrema importância para o processo de aceitação do novo filho.

Na maioria das situações, os pais ficaram a saber do diagnóstico por um médico, alguns anos após o nascimento e estavam acompanhados quando souberam da notícia. Contudo as mães estavam mais sozinhas do que os pais. Gronita (2007) também verificou no seu estudo que a maioria dos pais foi informada por um médico e que havia pais sozinhos aquando do comunicado do diagnóstico.

Os pais que souberam da notícia mais tarde adaptaram-se melhor às mudanças familiares do que os que souberam alguns meses depois ou logo após o nascimento. De facto, os pais que souberam mais tarde tiveram mais tempo para se irem habituando à criança sem saber que ela era portadora de autismo, quando soube do diagnóstico já estavam mais adaptadas a nível familiar do que nos restantes casos.

Segundo Braga (2004) os médicos não estão preparados para informar os pais acerca das etapas de desenvolvimento infantil. De facto, os pais que souberam da notícia por um médico não se adaptaram tão bem às mudanças familiares como os que souberam por familiares, amigos, professores ou por eles próprios. Gronita (2007) defende que os médicos deveriam colocar as famílias em contacto com outros pais de crianças com o mesmo problema, para que houvesse partilha de experiências.

Os pais que estavam sozinhos tiveram um impacto do diagnóstico maior dos que os que estavam acompanhados, pois o facto de estarem sozinhos significa que não tinham ninguém para partilhar o que estavam a sentir, tendo sofrido mais o impacto dos que os que estavam acompanhados.

Conclusão

Conclusão

Antes de proceder à finalização da presente investigação, parece-nos relevante fazer algumas considerações sobre o percurso desenvolvido ao longo do tempo.

O decurso da investigação constituiu um processo moroso, que exige momentos de reflexão, decisão e reorganização de pensamento, contudo podemos afirmar que se tratou de um trabalho muito aliciante e que potencializou a evolução da nossa prática profissional e, consecutivamente das ciências sociais, mais especificamente das ciências da educação.

Acreditamos, que quando os professores conseguirem compreender os efeitos do impacto do diagnóstico de autismo nos pais, conceberão uma maior empatia com eles, favorecendo o desenvolvimento da criança e, quem sabe, atenuando os aspetos negativos que os pais sentem ao saberem da notícia. De facto, se os pais conseguirem ultrapassar o luto, as crianças sentir-se-ão mais contextualizadas, desencadeando um melhor processo de desenvolvimento.

Feitas estas considerações passaremos a apresentar as principais conclusões do nosso estudo tendo sempre por base os objetivos delineados numa fase inicial.

Assim no que se refere à identificação sociodemográfica dos participantes verificámos que são maioritariamente do sexo feminino (65,2%), com uma idade média de 41,16 anos. As suas idades estão compreendidas entre os 26 e 66 anos, sendo as mães mais jovens do que os pais. A maioria dos pais está a trabalhar (58%), uma grande parte auferem de um rendimento superior a 1500€ e possuem habilitações literárias altas (42%). As famílias são essencialmente do tipo não numeroso, estando o pai e a mãe casados ou a viver em união de facto (84,1%). Uma grande parte das famílias vive em zonas urbanas (70,1%) e as vivendas (53,6%) são o principal tipo de habitação.

Já em relação aos dados sociodemográficos dos indivíduos com autismo constatámos, que têm idades compreendidas entre os 2 e os 33 anos, tendo uma idade média de 9,36 anos. Existem mais rapazes (78,3%) do que raparigas (21,7%), e todos eles vivem com os pais. As habilitações das raparigas são ligeiramente mais baixas do que a dos rapazes, uma vez que estas possuem, na sua maioria (80%), apenas a pré-escola. A maior parte dos filhos com autismo não tem irmãos, embora ainda haja uma boa percentagem com apenas um.

Quanto aos dados neonatais verificámos que a maior parte dos indivíduos são fruto de uma gravidez considerada normal e nasceram dentro do tempo previsto (gravidez de termo), contudo os partos foram maioritariamente distócicos (55,1%).

Analisando o contexto em que os pais tomaram conhecimento do diagnóstico, observámos que a sua maioria foi informada pelo médico, apenas alguns anos após o nascimento, estando estes nesse momento acompanhados, o que ajudou a assimilar a notícia. De referir ainda, que foram as mães aquelas que se encontraram mais sozinhas.

O impacto do diagnóstico de autismo nos pais é avaliado através da análise de um conjunto de várias dimensões familiares nomeadamente: Sentimentos e emoções ao saber da deficiência do seu filho, reações e atitudes atuais, interação familiar, adaptações e mudanças a nível familiar, adaptação e mudanças a nível social, expectativas futuras e reações aos apoios e necessidades sentidas. Constatamos pelos valores globais, que o impacto do diagnóstico nos pais se mostrou moderado. De um modo geral, os pais ainda não conseguiram ultrapassar completamente o choque inicial e revelaram sobretudo uma grande preocupação quanto ao futuro dos seus filhos. Curiosamente a dimensão em que os pais revelaram menor dificuldade foi a relativa às adaptações e mudanças a nível social.

Ao analisarmos a associação entre variáveis verificámos que a caracterização sociodemográfica quer dos pais quer dos filhos, maioritariamente não influencia o impacto do diagnóstico de autismo, uma vez que as diferenças estatísticas encontradas não são significativas. Com maior detalhe podemos afirmar que:

- O género dos pais e o local onde residem não influenciam qualquer dimensão familiar;
- Os inquiridos mais velhos sobressaem nas dimensões reações e atitudes atuais, e ainda nas interações familiares face aos mais novos;
- Os solteiros/viúvos/divorciados tiveram sentimentos e emoções mais fortes do que os casados/união de facto ao saber do problema do seu filho;
- Os casados/união de facto sentiram mais alterações na interação familiar do que os solteiros/viúvos/divorciados;
- As famílias monoparentais sentem mais o choque, o medo, ansiedade, angústia, tristeza, depressão, revolta, culpa, vergonha, ..., do que as famílias numerosas;
- Os pais com habilitações baixas têm sentimentos e emoções mais negativas do que os pais com habilitações médias;

- Os indivíduos com habilitações médias têm mais dificuldades em se adaptar às mudanças familiares do que aqueles que possuem habilitações mais elevadas;
- Os pais que ganham entre 1001€ e 1500€ têm sentimentos e emoções mais positivas do que os que auferem rendimentos mais altos e do que os que tem rendimentos mais baixos;
- Os pais com mais filhos tiveram sentimentos e emoções mais negativos aquando da comunicação do diagnóstico do que os que têm menos filhos;
- As interações familiares estão mais prejudicadas nas famílias com dois filhos do que nas famílias com um filho;
- Os pais que têm mais de um filho com NEE tiveram mais angústia, medo, ansiedade, tristeza, depressão, revolta, culpa, ..., vergonha quando souberam do problema do filho do que os que têm apenas um filho com NEE;

Ao investigar as associações existentes entre os dados neonatais e o impacto do diagnóstico de autismo nos pais verificamos que o tipo de gravidez e o tipo de nascimento influenciam o impacto do diagnóstico de autismo, enquanto o tipo de parto apenas influencia algumas dimensões familiares. Logo, podemos dizer que:

- Os pais que acompanharam uma gravidez de risco têm um impacto de diagnóstico de autismo mais forte do que os que acompanharam uma gravidez normal;
- Os pais cujo filho nasceu de parto eutócico têm sentimentos e emoções mais negativas do que os pais cujo filho nasceu de parto distócico;
- As reações e atitudes atuais e as adaptações e mudanças a nível social dos pais em que o filho nasceu de parto distócico são mais prejudiciais do que as dos pais em que o filho nasceu de um parto eutócico.

Verificando as associações existentes entre a forma como os pais tomaram conhecimento da deficiência e o impacto do diagnóstico de autismo concluímos, que:

- Os pais que estavam sozinhos tiveram um maior impacto do diagnóstico, do que aqueles que estavam acompanhados;
- Os pais que souberam da notícia mais tarde adaptaram-se melhor às mudanças familiares;
- Os pais que tiveram conhecimento do diagnóstico através dos médicos, foram os que demonstraram mais dificuldades em se adaptarem às mudanças familiares.

Para finalizar, pensamos poder afirmar, que os objetivos do presente estudo foram atingidos, acrescentando algum contributo para o conhecimento científico e abrindo portas para novas investigações nesta área do impacto do diagnóstico de NEE. Este contributo assenta numa melhor compreensão deste fenómeno - impacto do diagnóstico de autismo nos pais - permitindo ainda analisar a interação que pode estar presente entre as características sociodemográficas, neonatais e circunstanciais e o impacto do diagnóstico de autismo.

Sabemos que o impacto do diagnóstico nos pais os afeta, e indiretamente também afeta os seus filhos, prejudicando muitas vezes o seu desenvolvimento. Logo, é crucial que todos os pais com filhos autistas tenham o devido acompanhamento por parte dos profissionais de saúde, dos profissionais de educação, dos profissionais da assistência social, da sua família e da sociedade em geral no sentido de melhor se ajustarem às novas circunstâncias. Para isso torna-se fundamental que todos estes profissionais (em especial os professores) e cidadãos no geral possuam conhecimentos e saibam ter a sensibilidade adequada para lidar com estes pais no sentido dos mesmos ultrapassarem o luto e aceitarem o seu filho tal como ele é. Só depois deste grande passo é que o filho se poderá “sentir em casa”.

Em jeito de conclusão gostaríamos de referir, que ao longo deste trabalho foram sentidas algumas dificuldades, no que diz respeito ao reduzido suporte teórico nacional e à escassez de instrumentos de avaliação capazes de medir o impacto do diagnóstico de autismo nos pais.

O número de elementos da amostra não é o que pretendíamos, tendo sido muito difícil e moroso conseguir os 69 participantes.

Também ao nível metodológico sentimos dificuldades, contudo foram sendo ultrapassadas com as orientações e com novas pesquisas.

Ainda assim, tendo constituído um período de trabalho, esforço e determinação, o atrativo tema de estudo deu-nos motivação para superar todos os obstáculos sentido em prol da construção de uma fonte de aprendizagem. Para além deste aspeto, abriu portas para novas investigações nomeadamente no desenvolvimento de programas de reabilitação de pais e no estudo dos seus efeitos no filho com autismo.

No que se refere ao desenvolvimento profissional dos professores, concretamente sobre este tema, sugere-se a dinamização de ações de formação nesta área a toda a comunidade educativa no geral, pois só assim poderão capacitar-se para poder ajudar pais e filhos com NEE. Os docentes poderão ainda, com base neste estudo e outras investigações, construir um pequeno questionário para aplicar aos pais, no sentido de perceberem em que fase de luto se encontram e assim delinear as devidas estratégias.

Na verdade acreditamos, que o mais importante é que os pais consigam fazer o seu trabalho de pais e que os filhos consigam, dentro das suas características, um desenvolvimento harmonioso do seu ser.

Bibliografia

Bibliografia

- Alarcão, M. (1990). *(Des) Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Bastos, O., & Deslandes, S. (2008). *A Experiência de Ter um Filho com Deficiência Mental: Narrativas de Mães*. Obtido em 17 de Novembro de 2010, de <http://www.scielo.org/pdf/csp/v24n9/20.pdf>
- Benson, P., & Karlof, K. (2009). *Anger, Stress Proliferation, and Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: A Longitudinal Replication*. Obtido em 31 de Dezembro de 2010, de <http://www.springerlink.com/content/b42q073214554005/fulltext.pdf>
- Braga, M. R. (2004). *A Visão Materna sobre os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento e seu Processo Diagnóstico*. Obtido em 11 de Outubro de 2010, de http://bdtd.famerp.br/tde_arquivos/1/TDE-2007-03-27T054228Z-72/Publico/mariaritabraga_dissert.pdf
- Brazelton, T. B. (1988). *O Desenvolvimento do Apego – uma família em formação*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Brobst, J., Clopton, J., & Hendrick, S. (2009). *Parenting Children With Autism Spectrum Disorders The Couple's Relationship*. Obtido em 31 de Dezembro de 2010, de <http://foa.sagepub.com/content/24/1/38>
- Brunhara, F., & Petean, E. (1999). *Mães e Filhos Especiais: Reações, Sentimentos e Explicações à Deficiência da Criança*. Obtido em 9 de Novembro de 2010, de scielo: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v9n16/04.pdf>
- Buscaglia, L. F. (1993). *Os Deficientes e os seus Pais*. Rio de Janeiro: Record.
- Chichorro, A. M. (Dezembro de 1996). *Lar de Apoio*. Obtido em 28 de Abril de 2011, de http://www1.seg-social.pt/preview_documentos.asp?r=13093&m=PDF
- Cunha, A., Blascovi-Assis, S., & Fiamenghi, G. (14 de Setembro de 2008). *Impacto da Notícia da Síndrome de Down para os pais: histórias de vida*. Obtido em 23 de Novembro de 2010, de Redalyc - Sistema de Información Científica: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/630/63012321017.pdf>
- Dantas, M. (2009). *Participação da Família no Cuidado à Criança com Paralisia Cerebral*. Obtido em 21 de Outubro de 2010, de <http://www.radarciencia.org/doc/participacao-da-familia-no-cuidado-a-crianca-com-paralisia-cerebral-family-participation-in-the-care-of-the-child-with-cerebral-palsy/o2ScYJWxqTDhLzyvoTyiqTIwLF51MaOvYzWIYGV4BD==/>

Dantas, M., Collet, N., Moura, F., & Torquato, I. (2010). *Impacto Do Diagnóstico de Paralisia Cerebral para a Família*. Obtido em 24 de Novembro de 2010, de http://www.scielo.br: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000200003

Davis, N., & Carter, A. (2008). *Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics*. Obtido em 30 de Dezembro de 2010, de <http://www.springerlink.com/content/t82q061hn8426k53/fulltext.pdf>

Decreto Lei n.º 87/2008, de 28 de Maio . (s.d.).

Decreto-Lei n.º18/89, de 11 de Janeiro . (s.d.).

Decreto-Lei n.º3/2008, de 7 de Janeiro . (s.d.).

Despacho Conjunto n.º 891/99, de 13 de Agosto . (s.d.).

Despacho Normativo n.º 62/99, de 12 de Novembro . (s.d.).

D'Hainaut, L. (1997). *Conceitos e métodos da estatística : guia para a aplicação da Estatística ao estudo dos fenómenos e situações em Ciências do Homem e da Educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Drotar, D., Baskiwes, A., Irvin, N., Kennel, J., & Klaus, M. A. (1995). Adaptação dos pais ao nascimento de um bebê com malformação congênita: um modelo hipotético. *Pediatrics* , 710-716.

DSM - IV - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. (2000).

Duarte, C., Bordin, I., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). *Factors associated with stress in mothers of children with autism*. Obtido em 31 de Dezembro de 2010, de <http://aut.sagepub.com/content/9/4/416>

Fávero, M. Â. (2005). *Trajectória e Sobrecarga Emocional da Família de Crianças Autistas: Relatos Maternos*. Obtido em 18 de Outubro de 2010, de <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-27042005-113149/pt-br.php>

Febra, M. (2009). *Impacto do Diagnóstico da Deficiência Mental na Família* . Obtido em 21 de Outubro de 2010, de <https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/handle/10316/13520>

Ferreira, E. R. (2009). *Assistência Psicológica em Medicina Fetal: uma Revisão Bibliográfica* . Obtido em 26 de Outubro de 2010, de <http://siaibib01.univali.br/pdf/Elisabete%20Romariz%20Ferreira.pdf>

Ferreira, J. (2009). *Estudo Exploratório da Qualidade de Vida de Cuidadores de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo*. Obtido em 11 de Outubro de 2010, de Repositório aberto da Universidade do Porto: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/21751/2/Estudo%20explorat%c3%b3ro%20da%20qualidade%20de%20vida%20de%20cuidadores%20de%20pessoas%20com%20perturba%c3%a7%c3%b5es%20do%20espectro%20do%20autismo.pdf>

Ferreira, N. (2009). *A Competência Comunicativa na Criança Portadora da Problemática de Síndrome de Asperger*. Obtido em 5 de Maio de 2011, de <http://repositorio.esepf.pt/bitstream/handle/10000/275/PG-EE-2009NeideFerreira.pdf?sequence=1>

Franco, V., & Apolónio, A. M. (28 de Outubro de 2009). *Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades da família com crianças deficientes*. Obtido em 26 de Outubro de 2010, de Repositório Digital de Publicações Científicas da Universidade de Évora : <http://hdl.handle.net/10174/1788>

Freitas, M. F. (2002). *O Espaço e o Tempo na Diferença Abordagem Psicossocial e Educacional das Necessidades Educativas Especiais em Idade Precoce*. Tese de Mestrado em Relações Interculturais, Porto, Universidade Aberta.

Garcia, T., & Rodriguez, C. (1997). A Criança Autista. In R. Bautista, *Necessidades Educativas Especiais* (pp. 249-270). Lisboa : Dinalivro .

Geraldes, S. A. (2005). *Necessidades dos Pais de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo: Estudo Desenvolvido em Três Instituições Especializadas da Cidade do Porto*. Obtido em 28 de Outubro de 2010, de Biblioteca Digital Universidade Fernando Pessoa: <http://hdl.handle.net/10284/822>

Gomes, A. (2008). *Escola – um trampolim para a resiliência onde a adversidade é a deficiência*. Obtido em 21 de Outubro de 2010, de <http://repositorio.esepf.pt>: http://repositorio.esepf.pt/bitstream/handle/10000/174/SeE_13Escola.pdf?sequence=1

Gomes, A. M. (2006). *A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: O papel dos profissionais da educação/reabilitação*. Obtido em 23 de Novembro de 2010, de <http://repositorio.esepf.pt/handle/10000/8>: <http://repositorio.esepf.pt/bitstream/handle/10000/8/SeE11ImportanciaResilienciaAnaGomes.pdf?sequence=1>

Gronita, J. J. (2007). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Obtido em 26 de Outubro de 2010, de <http://www.d-eficiente.net/trabalhos/gronita.pdf>

Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R., & Ellis, J. (2007). *Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder*. Obtido em 31 de Dezembro de 2010, de <http://aut.sagepub.com/content/11/6/489>

Happé, F. (1994). Autism: an introduction to psychological theories of autism: the theory of mind account and rival theories . *Journal of Child Psychology and psychiatry* , 35,2,215-229.

Hastings, R., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N., Espinosa, F., & Remington, B. (2005). *Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism*. Obtido em 31 de Dezembro de 2010, de <http://aut.sagepub.com/content/9/4/377>

Hastings, R., Kovshoff, H., Ward, N., Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). *Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism*. Obtido em 30 de Dezembro de 2010, de <http://www.springerlink.com/content/h44088r12q536m27/fulltext.pdf>

Hewitt, S. (2006). *Compreender o Autismo - Estratégias para Alunos com Autismo nas Escolas Regulares* . Porto : Porto Editora .

Hutton, A., & Caron, S. (2005). *Experiences of Families With Children With Autism in Rural New England*. Obtido em 31 de Dezembro de 2010, de <http://foa.sagepub.com/content/20/3/180>

Instituto da Segurança Social, I.P. (Março de 2011). *Guia Prático - Acolhimento Familiar - Pessoas Idosas e Adultas com Deficiência* . Obtido em 28 de Abril de 2011, de http://www2.seg-social.pt/preview_documentos.asp?r=27332&m=PDF

Instituto da Segurança Social, I.p. (s.d.). *Guia Prático - Acolhimento Familiar de Crianças e Jovens* . Obtido em 28 de Abril de 2011, de http://www2.seg-social.pt/preview_documentos.asp?r=23290&m=PDF

Instituto da Segurança Social, I.P. (Setembro de 2010). *Guia Prático - Pensão de Invalidez*. Obtido em 19 de Abril de 2011, de http://www2.seg-social.pt/preview_documentos.asp?r=23108&m=PDF

Instituto da Segurança Social, I.P. . (Abril de 2011). *Guia Prático - Pensão Social de Incapacidade*. Obtido em 19 de Abril de 2011, de http://www2.seg-social.pt/preview_documentos.asp?r=23125&m=PDF

Instituto da Segurança Social, I.P. . (Abril de 2010). *Guia Prático - Subsídio Mensal Vitalício* . Obtido em 19 de Abril de 2011, de http://www2.seg-social.pt/preview_documentos.asp?r=22725&m=PDF

Instituto da Segurança Social, I.P. (Dezembro de 2009). *Guia Prático - Bonificação por deficiência* . Obtido em 19 de Abril de 2011, de http://www.dominio24.pt/documents/Guias%20Seguranca%20Social/Prestacoes%20Familiares/bonificacao_por_deficiencia.pdf

Instituto da Segurança Social, I.P. (Dezembro de 2010). *Guia Prático do Subsídio por Frequência de Estabelecimento de Educação Especial*. Obtido em 19 de Abril de 2011, de http://www2.seg-social.pt/preview_documentos.asp?r=22725&m=PDF

King, G., Baxter, D., Rosenbaum, P., Zwaigenbaum, L., & Bates, A. (2009). *Belief Systems of Families of Children With Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome*. Obtido em 31 de Dezembro de 2010, de <http://foa.sagepub.com/content/24/1/50>

Lee, L.-C., Harrington, R., Louie, B., & Newschaffer, C. (2007). *Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns*. Obtido em 30 de Dezembro de 2010, de <http://www.springerlink.com/content/7451551812511577/fulltext.pdf>

Magalhães, A. C. (1997). *Famílias e Profissionais rumo à Parceria: Reflexões e Sugestões para uma Actuação do Profissional na Instituição junto a Família da Pessoa Portadora de Deficiência*. Brasília: Federação Nacional das APAEs.

Maia, M. (Dezembro de 2008). *O papel dos profissionais da educação/reabilitação na promoção da resiliência na família de uma criança com Síndrome de Cornélia de Lange*. Obtido em 21 de Outubro de 2010, de <http://repositorio.esepf.pt:8080/repositorio.esepf.pt/bitstream/handle/10000/124/PG-EE-2008-MonicaMaia.pdf?sequence=1>

Marconi, M., & Lakatos, E. (1986). *Técnicas de pesquisa : planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados*. São Paulo: Atlas.

Marques, C. E. (2000). *Perturbações do espectro do autismo: ensaio de uma intervenção construtivista e desenvolvimentalista com mães* . Coimbra: Quarteto.

- Martão, M. I. (2009). *Encontro com Pais de Filhos com Traços Autistas: Compreender a Experiência Emocional*. Obtido em 18 de Outubro de 2010, de <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-25112009-112817/pt-br.php>
- Miller, H. (1995). *Ninguém é Perfeito: Vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais*. Campinas: Papirus.
- Minuchin, S. (1982). *Famílias, funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Medicas.
- Musgrave, P. (1994). *Sociologia da Educação*. Lisboa : Fundação Caloust Gulbenkian.
- Niella, M. F. (2000). *Família y Deficiencia Mental*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Oliveira, A. (2009). *Perturbação do Espectro de Autismo: a Comunicação*. Obtido em 21 de Junho de 2011, de <http://repositorio.esepf.pt/bitstream/handle/10000/282/PG-EE-2009AndreiaOliveira.pdf?sequence=1>
- Pereira, F. (1998). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias* (2ª ed.). Lisboa: Graforim Artes Gráficas, Lda.
- Pereira, M. (2009). *Pais de alunos autistas: relatos de expectativas, experiências e concepções em inclusão escolar*. Obtido em 11 de Outubro de 2010, de http://www.bdtd.ucb.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=1102
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2005). *Análise de dados para ciências sociais* (4ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2003). *Análise de Dados para Ciências Sociais: A Complementaridade do SPSS* (3ª ed.). Lisboa: Edições Silabo, Lda.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (1992). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Ramos, N. (1990). Educação Precoce e práticas de cuidados infantis em meio urbano. *Colóquio Viver (n)a Cidade* (pp. 315-323). Lisboa: L.N.E.C.
- Relvas, A. P. (1996). *O Ciclo Vital e a Família Perspectiva Sistémica*. Porto: Editora Afrontamento.
- Richardson, R., Peres, J., & al, e. (1989). *Pesquisa social : métodos e técnicas*. São Paulo: Atlas.
- Roussel, L. (1995). Família. Justificação ou Facto? Que Futuro para o Bebê XXI. Bebê XXI – Criança e Família na Viragem do Século. In J. G. Patrício, *Textos do Simpósio Internacional Bebê XXI* (pp. 81-98). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

- Rutter, M. (1983). Cognitive deficits in the pathogenesis of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* , 513-531.
- Rutter, M. (1985). El tratamiento de los niños autistas. *Journal of Child Psychology & Psychiatry and allied disciplines* , 193-214.
- SÁ, E., & Cunha, M. (1996). *Abandono e Adopção – o nascimento da família*. Coimbra: Liv. Almedina.
- Sanchez, F., & Baptista, M. (2009). *Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas*. Obtido em 18 de Outubro de 2010, de <http://www.contextosclnicos.unisinos.br/pdf/59.pdf>
- Sanders, C. (1999). *The Mourning After: Dealing With Adult Bereavement* (2ª ed.). New York: John Wiley & Sons.
- Saraceno, C. (1992). *Sociologia da Família*. Lisboa: Editorial Estampa.
- Schmidt, C. S., & Bosa, C. (2003). *A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo*. Obtido em 11 de Outubro de 2010, de <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/psicologia/article/download/3229/2591>
- Segalen, M. (1999). *Sociologia da família* . Lisboa: Terramar.
- Siklos, S., & Kerns, K. (2006). *Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome*. Obtido em 30 de Dezembro de 2010, de <http://www.springerlink.com/content/a5g8gx36p410r5g3/fulltext.pdf>
- Tuckman, B. W. (2002). *Manual de investigação em educação* (2ª Edição ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Twycross, R. (2001). *Cuidados Paliativos* (1ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Wing, L., & Everad, P. (1982). *Autismo infantil; aspectos médicos y educativos*. Madrid: Santillana.
- Xavier, R. (2008). *Famílias com Filhos Portadores de Deficiências - Quotidiano e Representações* . Obtido em 18 de Outubro de 2010, de <http://repositorio-iul.iscte.pt/bitstream/10071/706/1/Fam%20com%20Filhos%20Portadores%20de%20Defici%20aancia.pdf>

Anexos

Anexo I

Autorização para a utilização do Questionário

Autorização

Mónica Clara dos Santos Febra, autora da Tese de Mestrado "Impacto da Deficiência Mental na Família", realizada em 2009, pela Universidade de Coimbra, declara que autoriza Sandra Cristina Pereira da Costa a utilizar o seu questionário, para a investigação intitulada "Impacto do diagnóstico de autismo nos pais", pela Universidade Católica de Viseu, no âmbito do Mestrado de Ciências da Educação – Especialização em Educação Especial.

Castro Daire, 17 de Novembro de 2010

A Declarante,

Mónica Clara dos Santos Febra .

Anexo II
Questionário

O Impacto do Diagnóstico de Autismo nos Pais

Com o presente questionário pretende-se realizar um estudo sobre a experiência subjectiva de ter um filho com autismo; isto é conhecer os sentimentos, atitudes, preocupações e necessidades dos pais.

O preenchimento do questionário deverá ser um acto voluntário, é anónimo e será garantida a sua confidencialidade.

Solicita-se a sua colaboração para o preenchimento do mesmo.

I PARTE – DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

1. Dados sobre o pai/a mãe

Sexo:

Feminino
Masculino

Idade: _____

Situação conjugal:

Casada(o)
Solteira(o)
Separada(o)
Viúva(o)
União de facto

Composição do agregado familiar. Com quem vive:

Esposa/Marido
Filhos
Pais
Sozinha(o)
Outros

Onde vive:

Zona Rural
Zona Urbana

Tipo de habitação:

Vivenda
Apartamento

Habilitações/escolaridade

Inferior ao 4º ano	<input type="checkbox"/>	Bacharelato	<input type="checkbox"/>
4º ano (1º Ciclo)	<input type="checkbox"/>	Licenciatura	<input type="checkbox"/>
6º ano (2º Ciclo)	<input type="checkbox"/>	Pós-graduação	<input type="checkbox"/>
9º ano (3º Ciclo)	<input type="checkbox"/>	Mestrado	<input type="checkbox"/>
12º ano (Secundário)	<input type="checkbox"/>	Doutoramento	<input type="checkbox"/>
Curso com equivalência ao 12º ano	<input type="checkbox"/>		

Profissão:

Rendimento mensal (Ilíquido):

Até 500€
De 501€ a 1000€
De 1001€ a 1500€
+ de 1500€

2. Dados sobre a criança/adulto com autismo

Sexo:

Feminino
Masculino

Idade: _____

Residência:

Vive com os pais
Vive numa instituição

Frequenta alguma instituição: Não Sim Se sim, qual? _____

Habilitações/escolaridade (n.º de anos completados):

Pré-escolar	<input type="checkbox"/>	8º ano	<input type="checkbox"/>
1º ano	<input type="checkbox"/>	9º ano	<input type="checkbox"/>
2º ano	<input type="checkbox"/>	10º ano	<input type="checkbox"/>
3º ano	<input type="checkbox"/>	11º ano	<input type="checkbox"/>
4º ano	<input type="checkbox"/>	12º ano	<input type="checkbox"/>
5º ano	<input type="checkbox"/>	outro	<input type="checkbox"/>
6º ano	<input type="checkbox"/>	Qual?	_____
7º ano	<input type="checkbox"/>		

Quantos irmãos tem: _____ Quantos são mais velhos: _____

Quantos são mais novos: _____

Vivem juntos: Não Sim

Tem algum irmão que também tenha necessidades educativas especiais? Não Sim

3. Antecedentes

Período pré-natal

A gravidez foi:

Normal
De risco
Desconhecida

O parto foi:

Normal
Com ventosa (forceps)
Cesariana

O nascimento foi:

Prematuro
De termo
Pós-termo

4. Quando tomou conhecimento da deficiência?

Antes do nascimento

Durante o parto

Logo após o nascimento

Alguns meses depois

Alguns anos depois

Com quantos meses: _____

Com quantos anos: _____

a. Como tomou conhecimento?

Pelo médico

Por familiares

Pelo educador/professor

Por si mesma(o)

Outros

Quem: _____

b. Quando tomou conhecimento estava...

Sozinha(o)

Com o seu cônjuge

Com outra pessoa da família

Com uma pessoa que não pertence à família

II PARTE – DIMENSÕES FAMILIARES

Para os pontos 5., 6., 7., 8., 9., 10. e 11. utilize a escala de 1 a 5, assinalando com uma cruz no respectivo número o seu grau de concordância, de acordo com a seguinte identificação: 1= Totalmente de acordo; 2= De acordo; 3= Indeciso; 4= Em desacordo; 5= Totalmente em desacordo.

5. Sentimentos e emoções ao saber do problema do seu filho

Tomar conhecimento do problema do seu filho marcou a sua vida para sempre. Gostaríamos de saber o que sentiu quando soube que o seu filho tinha autismo.

	1	2	3	4	5
5.1. Quando soube que o meu filho tinha autismo tive um grande choque. Nem queria acreditar que essa situação estava a acontecer comigo.					
5.2. Tive muito medo. Senti que alguma coisa de grave se estava a passar.					
5.3. Fiquei muito ansiosa(o) e apreensiva(o).					
5.4. Senti uma grande angústia. Parecia que o mundo ia desabar sobre mim.					
5.5. Fiquei muito triste e deprimida(o). Não me apetecia ver ninguém, nem fazer nada.					
5.6. Senti uma grande revolta.					
5.7. Senti-me culpada(o) pelo sucedido.					
5.8. Culpei o pessoal médico pelo sucedido.					
5.9. Senti-me envergonhada(o). Não sabia o que as pessoas iriam pensar de mim.					

6. Reacções e atitudes actuais

Como encarou o problema e como reage. As afirmações seguintes manifestam reacções que possivelmente tem experimentado.

	1	2	3	4	5
6.1. A minha mágoa é igual à que senti quando ele nasceu.					
6.2. Continuo a viver com muita angústia, sem saber o que vai acontecer.					
6.3. Quando vejo as outras crianças ou adultos da idade dele, sinto uma grande tristeza.					
6.4. Consegui ultrapassar a revolta.					
6.5. Com o tempo aceitei e conformei-me.					
6.6. Estou sempre preocupada(o) com ele. Acho que ele só está bem comigo.					
6.7. Evito falar do problema dele com outras pessoas. Não gosto de ouvir comentários sobre a sua deficiência.					
6.8. Estou determinada(o) a lutar e a fazer tudo o que estiver ao meu alcance para bem do meu filho.					
6.9. Sinto muita alegria perante as pequenas reacções dele. Qualquer coisa nova que vai fazendo é um incentivo para mim.					
6.10. Vivo em função deste filho. Ele é tudo para mim.					
6.11. Sinto-me bem e gosto muito de cuidar dele, apesar do trabalho que dá.					
6.12. Peço a Deus que me dê saúde e paciência para poder tratar dele.					
6.13. Sinto-me cansada(o) e desanimada(o).					

7. Interação familiar

Este filho alterou por certo, o relacionamento entre todos os elementos da família

	1	2	3	4	5
7.1.1. Este filho contribuiu para melhorar a nossa relação conjugal.					
7.1.2. O relacionamento afectivo com o meu marido/esposa foi prejudicado com o nascimento deste filho.					
7.1.3. Unimo-nos os dois para enfrentar as dificuldades. Os cuidados a prestar ao nosso filho são igualmente desempenhados pelos dois.					
7.1.4. Sou eu quem desempenha a maior parte dos cuidados básicos e de saúde a prestar ao nosso filho.					
7.1.5. Intervenho pouco nos cuidados a prestar ao nosso filho.					
7.2.1. Dedico-lhe muito mais atenção do que dedico aos outros filhos.					
7.2.2. Os outros meus filhos aceitaram bem o irmão.					
7.2.3. Os outros meus filhos sentem-se prejudicados por terem um irmão com autismo.					
7.2.4. Os outros meus filhos colaboram nos cuidados a prestar ao irmão e sentem-se responsáveis por ele.					
7.3.1. Os familiares apoiam-nos e colaboram connosco sempre que necessário.					
7.3.2. A maioria dos familiares são indiferentes.					

8. Adaptação intra-familiar/mudanças a nível familiar

O facto de ter este filho alterou a sua vida familiar, no que se refere às rotinas diárias, aos cuidados especiais de saúde e ao trabalho. Diga-nos o que se passou consigo.

	1	2	3	4	5
8.1. Este filho alterou o meu dia a dia.					
8.2. “Obriga-me” a passar muitas noites sem dormir.					
8.3. Acompanho-o às consultas, tratamentos e terapias.					
8.4. Durante os internamentos acompanho-o sempre, “obrigando-me” a ficar separada do resto da família.					
8.5. Em casa “ocupa-me” todo o tempo porque requer muita atenção e cuidados.					
8.6. É necessário prestar-lhe cuidados de alimentação, higiene e de saúde.					
8.7. Tive de adquirir certas competências e conhecimentos para tratar dele (ex. tirar a carta para o poder transportar ou aprender a aspirá-lo).					
8.8. Apesar do problema do meu filho nunca deixei de trabalhar.					
8.9. Deixei de trabalhar alguns meses para cuidar do meu filho (não inclui a baixa por parto).					
8.10. Deixei de trabalhar alguns anos para cuidar do meu filho.					
8.11. Nunca mais trabalhei para me poder dedicar ao meu filho.					
8.12. Adaptei o meu dia a dia em função dele.					

9. Adaptação social/mudanças a nível social

O problema do seu filho alterou os seus hábitos sociais? Que mudanças provocou?

	1	2	3	4	5
9.1. Diminuí as saídas e o convívio com os amigos.					
9.2. Durante alguns anos deixei de ir passar férias fora.					

9.3. Nunca mais fiz a vida social que fazia antes do meu filho nascer.					
9.4. Com este filho não posso sair para todo o lado, mas quando saio levo-o sempre comigo.					
9.5. Continuo a sair e a conviver com os amigos, mas não levo o meu filho comigo.					
9.6. Tento fazer a vida o mais normal possível, sair, dar um passeio, ir à praia, férias, apesar do acréscimo do trabalho que trás.					
9.7. Não houve grandes alterações, porque já saía pouco. A minha vida não permitia grandes saídas.					

10. Expectativas quanto ao futuro

O que espera do futuro para o seu filho?

	1	2	3	4	5
10.1. Espero que seja fisicamente autónomo (fale, ande e realize as necessidades básicas).					
10.2. Espero que ele não fique mentalmente afectado.					
10.3. Espero que aprenda a ler e a escrever.					
10.4. Tenho consciência das suas limitações. É bom ver os progressos do dia a dia, mas não crio grandes expectativas.					
10.5. Já não tenho nenhuma expectativa. Perdi todas as esperanças.					
10.6. Sinto uma grande apreensão quanto ao futuro. Enquanto eu puder trato dele, mas não sei o que irá acontecer quando eu não puder.					

11. Reacção aos apoios/necessidades sentidas

Gostaríamos de saber a sua opinião em relação aos apoios que tem recebido, ao acolhimento dos técnicos e às necessidades sentidas.

	1	2	3	4	5
11.1. As informações que tenho em relação aos apoios e serviços (a que por direito posso recorrer) não são suficientes nem elucidativas.					
11.2. Desconheço a maior parte das leis e dos benefícios a que tenho direito.					
11.3. Sinto falta de informação. A maior parte dos serviços a que recorro não sabem, ou não dão informações correctas.					
11.4. Não tenho razão de queixa das informações prestadas pelos serviços, sobre os apoios e benefícios a que o meu filho tem direito.					
11.5. Os serviços especializados existentes são insuficientes. Tenho dificuldade em conseguir consultas da especialidade e terapias (terapia da fala, fisioterapia).					
11.6. As consultas da especialidade e terapias (quando se conseguem) são muito dispendiosas.					
11.7. Penso que o pessoal médico, técnico e auxiliar nem sempre age da melhor maneira. Às vezes são muito frios e pouco atenciosos.					
11.8. Não tenho razão de queixa dos médicos e técnicos que têm atendido o meu filho. São muito simpáticos, compreensivos e humanos.					
11.9. Necessito de maior informação sobre o autismo e as necessidades específicas do meu filho.					
11.10. Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho.					
11.11. Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro.					
11.12. Necessito de um serviço de apoio social e educativo para o meu filho.					
11.13. Necessito de encontrar uma instituição que fique com o meu filho, quando eu não puder tratar dele.					
11.14. Necessito de ajuda para pagar despesas: estabelecimentos de ensino especial, terapeutas e outros serviços de que o meu filho necessita.					

Muito obrigada por ter colaborado!

Anexo III

Carta de Explicação do Estudo e do Consentimento

Carta de Explicação do Estudo e do Consentimento

O presente questionário insere-se num trabalho de investigação – Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação – Especialização em Educação Especial, pela Universidade Católica de Viseu.

Pretende-se, de uma forma geral, **conhecer melhor as implicações/impactos de ter um filho com autismo**. Quais os sentimentos e atitudes vividos pelos pais, assim como, as dificuldades, preocupações e anseios inerentes a este acontecimento.

A fim de atingir estes objetivos, o questionário deverá ser preenchido individual e conscientemente pelo pai e/ou mãe da criança com autismo.

O presente estudo não encerra qualquer tipo de risco ou consequência futura para os inquiridos e respetivos filhos.

Apesar de não se verificar uma vantagem imediata para os participantes, futuramente poderá trazer benefícios, na medida em que, um conhecimento mais aprofundado das implicações na família, de um filho autista, poderá contribuir para sensibilizar e implementar novas formas de atuação nesta área.

Todos os dados colhidos durante este estudo, nomeadamente as respostas ao questionário serão confidenciais. Os participantes não serão identificados em nenhum momento e os resultados serão apresentados globalmente.

A decisão de participar, ou não participar neste estudo, é voluntária.

Não existem respostas corretas.

Agradeço a sua colaboração.

Viseu, 10 de Dezembro de 2010

Sandra Cristina Pereira da Costa

Anexo IV

Pedido de Autorização para a Aplicação do Questionário

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO

Exmo. Sr. Presidente da APPDA

Chamo-me Sandra Cristina Pereira da Costa, licenciada em Professores do 1º Ciclo do Ensino Básico, pelo Instituto Superior Politécnico de Viseu encontrando-me, neste momento, a realizar um trabalho de investigação inserido no mestrado em Ciências da Educação – Especialização em Educação Especial pela Universidade Católica de Viseu.

Tenho um interesse especial em realizar um estudo na área do autismo, direccionado para as suas famílias.

As orientadoras que me estão a acompanhar neste processo são a Prof. Dr. Rosa Martins e a Mestre Sofia Campos.

Para o efeito, venho desta forma pedir a Vossa Ex.^a a sua disponibilidade para uma futura reunião de forma a expressar, de forma mais clara, os meus objectivos; assim como pedir a sua autorização/colaboração para passar o questionário (em anexo) que pretendo fazer chegar aos pais com filhos autistas.

Poderá contactar-me através do número 936965275 ou e-mail:
cebsandracosta@hotmail.com.

Agradeço, desde já, a atenção de Vossa Ex.^a.

Atenciosamente,

Viseu, 2 de Dezembro de 2010

A Mestranda,

Sandra Cristina Pereira da Costa

(Sandra Cristina Pereira da Costa)

Anexo V

Autorização para a Aplicação do Questionário



APPDA – Viseu

Associação Portuguesa para as Perturbações de Desenvolvimento e Autismo

Av. Aquilino Ribeiro, Departamento de Psiquiatria do Hospital São Teotónio – 2º Piso, 3515-114 – Abraveses, Viseu

Telefone: 232452069/927404731

E-mail: geral@appdaviseu.com ; appdaviseu@gmail.com

Website: <http://www.appdaviseu.com/>

NIF: 506479811

Viseu, 02 de Dezembro de 2011

Assunto: Atribuição de Autorização.

A quem de servir,

Exmo. (s),

Serve a presente para comunicar a autorização atribuída à aluna de mestrado Sandra Cristina Pereira da Costa, para a recolha dados por meio de um questionário, junto dos pais da APPDA-V, para um trabalho de investigação inserido no mestrado em Ciências da Educação – Especialização em Educação Especial, pela Universidade Católica de Viseu.

A Presidente da Direcção



(Prazeres Domingues)

