



# **O Exercício da Parentalidade em Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo**

*Dissertação de Mestrado em Psicologia da Educação*

Neuza Micaela Quintal de Jesus

Orientador:

Professor Doutor Renato Gil Gomes Carvalho

Funchal, Outubro 2016

## **Agradecimentos**

Não poderia finalizar esta etapa da minha vida acadêmica sem agradecer à minha família, pais, irmãos, sobrinhos, que sempre acreditaram em mim.

Agradeço ao meu Professor Renato Carvalho por ter sido tão compreensível.

Um agradecimento especial à Isabel Dinis, que apesar de já não ter o dever de me orientar nesta fase fê-lo por amizade e por essa amizade, compreensão e carinho agradeço também.

À minha querida Manu, que mesmo não estando presente diariamente, sempre se dispôs a ajudar.

Ao meu marido e filho, que “suportaram” o meu mau humor nesta fase final, que me apoiaram dando-me muito amor e carinho incondicional.

*Mãe tu consegues, tu consegues!*

*Meu filho Simão*

Um especial obrigado aos pais, que não só se disponibilizaram a me ajudar, como também partilharam sentimentos muito “seus” e que me ajudaram também a amar os seus meninos.

*“Apesar de que ela ainda tem aqueles gestos, eu já aprendi a amar esses momentos da minha filha.”*

*Mãe de menina com PEA*

# ÍNDICE

RESUMO .....	5
ABSTRACT .....	6
Introdução.....	7
Parte 1 .....	9
Enquadramento Teórico .....	9
Autismo .....	10
Etiologia do Autismo .....	11
Revisão de Bases Biológicas .....	12
Classificação e Critérios de Diagnóstico .....	15
O autista e a importância da família .....	16
A Parentalidade no Autismo e o Impacto do Diagnóstico .....	17
Fatores de Risco e de Proteção para o Desenvolvimento de Crianças com PEA.....	20
Intervenção na PEA .....	22
Parte II .....	25
Estudo Empírico .....	25
Metodologia.....	26
Questões de investigação e objetivos.....	26
Natureza do estudo.....	27
Amostra.....	27
Instrumentos.....	28
Procedimentos .....	29
Resultados.....	30
Análise e interpretação dos resultados estatísticos da EADS.....	32
Discussão.....	34
Referências Bibliográficas.....	40
ANEXOS I.....	45
Escala de Avaliação, Ansiedade e Stress .....	45
ANEXOS II .....	48
Transcrição das entrevistas.....	48
ANEXOS III.....	100
Grelhas de Análise de Conteúdo das Entrevistas Semi-Estruturadas.....	101

## **SIGLAS UTILIZADAS**

PEA – Perturbação do Espectro do Autismo

APA- American Psychological Association

DSM-V- Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (Versão portuguesa)

EADS- Escala de Avaliação de Ansiedade, Depressão e Stress

CREE – Centro de Recursos Educativos Especializados

TRE - Treino das Respostas Essenciais

## RESUMO

As famílias de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) enfrentam ao longo de todo o processo de socialização, inúmeros desafios. Face ao impacto que a existência de uma criança com PEA pode ter na família e no tipo de interações que nela se estabelecem, torna-se importante analisar esta temática. Assim, com este estudo pretendeu-se compreender o modo como decorre o exercício da parentalidade com crianças com PEA, particularmente se os pais com crianças com PEA apresentam níveis mais elevados de *stress* e que fatores contribuem para uma maior capacidade parental de pais com crianças com PEA.

Para a concretização desta investigação optou-se por um estudo de natureza mista, recorrendo a técnicas quantitativas e qualitativas. Constituiu-se uma amostra de 10 pais de crianças com PEA para a avaliação qualitativa, incluído numa amostra de 30, bem como uma amostra de pais 30 sem crianças com o diagnóstico de PEA. No que concerne aos instrumentos de coleta de dados, utilizámos entrevistas Semi-Estruturadas e a Escala de Avaliação de Ansiedade, Depressão e Stress.

A análise dos resultados qualitativos da nossa amostra permitiu-nos perceber que não existem diferenças significativas no exercício da Parentalidade entre pais com crianças com PEA e pais de crianças sem PEA, apenas verificando alguma particularidade no cuidado como comunicam com os seus filhos. De ressaltar que estes pais apesar das dificuldades, sempre que há a aceitação e compreensão da problemática tornam-se mais resilientes ultrapassando deste modo as dificuldades. As médias resultantes da análise qualitativa corroboram com a literatura, evidenciando maiores níveis de ansiedade, depressão e *stress* em pais de crianças com PEA.

**Palavras-chave:** Autismo; Parentalidade; Impacto do Diagnóstico.

## **ABSTRACT**

Families of children with Autism Spectrum Disorders (ASD), face many challenges over the process of socialization. According the impact that the existence of a child with ASD may have in the family and the type of interactions that it is established, it is important to analyze this subject. So this study aims to understand how it occurs the exercise of parenting with children with ASD, particularly if the parents with children with ASD have higher levels of stress and what factors contribute to increased parental capacity of parents with children PEA.

For the realization of this research we opted for a study of a mixed nature, using quantitative and qualitative techniques. A sample was constituted with 10 parents of children with ASD to the qualitative assessment, including a sample of 30 as well as a parent sample 30 without children diagnosed with ASD. Regarding the data collection instruments, we used semi-structured interviews and Anxiety Rating Scale, Depression and Stress.

The analysis of the qualitative results of our sample allowed us to realize that there are no significant differences in the performance of parenting among parents with children with ASD and parents of children without ASD, but there is some peculiarity in the care they communicate with their children. Of these parents to note that despite the difficulties where there is acceptance and understanding the problems become more resilient thereby overcoming difficulties. The average results of qualitative analysis corroborate the literature, showing higher levels of anxiety, depression and stress in parents of children with ASD.

**Keywords:** Autism; Parenthood; Diagnosis Impact

## Introdução

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) apresenta-se como uma condição do desenvolvimento neurológico que interfere com a capacidade da pessoa comunicar e se relacionar com os outros. Reconhece-se, no entanto, que algumas das pessoas diagnosticadas com PEA conseguem assumir autonomia, bem como uma vida independente. Ainda assim, não podemos afirmar que todos possuem esta capacidade, pois de acordo com os diferentes graus de autismo, verifica-se que em alguns indivíduos necessitam empiricamente do apoio incondicional dos pais ou cuidadores (Elsabbagh, et al., 2012).

O nascimento de uma criança com qualquer tipo de deficiência ou incapacidade transporta inevitavelmente modificações no contexto e dinâmica familiar, podendo comportar situações emocionais de *stress* e ansiedade e de alguma frustração. Deste modo, procura-se apoiar estes grupos de pais e crianças, de modo a que os fatores de resiliência parental sejam um contributo para o desenvolvimento dos seus filhos. Contudo, permanecem algumas questões no âmbito do exercício parental de famílias em crianças autistas, nomeadamente se estes o exercem de igual modo que os pais de filhos sem este diagnóstico, isto é, se a existência de uma criança com PEA se associa a distinções ou especificidades na forma como os pais exercem o seu papel. Esta investigação é consequência da necessidade de poder verificar se os fatores de resiliência parental destes grupos (pais de crianças com PEA) verificam-se abonatórios para desenvolvimento global destas crianças (Delion, 2015).

Segundo a literatura a Parentalidade é compreendida como uma das funções mais complexas, delicadas e caracterizada por grandes desafios e responsabilidades para os pais ou educadores. Esta compreende um conjunto de tarefas e funções que são designadas aos pais, com a primordial intenção no zelo, no cuidado e no modo em como

ajudam os seus filhos no seu crescimento saudável, tendo sempre em consideração a promoção do desenvolvimento das crianças (Barroso & Machado, 2010).

Assim pretendemos contribuir para uma melhor compreensão desta temática, através de uma investigação constituída por dois estudos, um qualitativo e outro quantitativo. Atendendo ao fato de que a prevalência do número de casos com PEA ter aumentado, achámos que seria uma mais-valia este estudo.

## **Parte 1**

---

### **Enquadramento Teórico**

## **Autismo**

A palavra "autismo" foi empregue originalmente por Bleuler em 1911, para denominar *a perda do contacto com a realidade*, o que transportava um imenso obstáculo ou impedimento de comunicação.

Mais tarde, em 1943, Kanner, surge novamente com a mesma expressão identificando e descrevendo-a como sendo uma incapacidade inata no estabelecimento de contato, quer afetivo, quer interpessoal, retratando-a como um síndrome raro, mas mais frequente do que o expectável, tendo em conta o comportamento observável de crianças (Gadia & Rotta, 2004).

Esta descrição foi de imediato aceite pela comunidade científica. A abordagem etiológica do Autismo evidenciava a existência de uma disfuncionalidade familiar, que despoletava alterações no desenvolvimento psicoafetivo da criança. Contudo, este, não colocava de lado a hipótese de este síndrome ter um fator biológico, tendo em conta as alterações de comportamento evidenciadas precocemente, dificultando assim a teoria de que seria apenas de carácter relacional (Tamanaha, Perissinoto & Chiari, 2008).

Em 1978, Rutter sugeriu critérios de diagnóstico, com ênfase na observação do comportamento das crianças, onde como critérios incluía a perda do interesse social e da resposta a estímulos, bem como alterações da linguagem que peculiariza a ausência da fala ou até mesmo a ausência da mesma. Os comportamentos peculiares, estereotipados e compulsivos, com limitações no brincar são também incluídos neste quadro precoce de diagnóstico, que se prevê antes dos 30 meses de idade.

As demonstrações comportamentais que descrevem o autismo abarcam défices qualitativos na interação social e na comunicação, padrões de comportamento repetitivos e estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades (Gadia & Rotta, 2004, p.83).

Posto isto, os autores apontam a hipótese de um “*gap*” cognitivo que interfere na comunicação social dos indivíduos com PEA, propondo assim um estudo sobre a Teoria da Mente, que preconiza a condição da existência de incapacidade na identificação, bem como a área afetiva e emocional, que gera dificuldades nas relações interpessoais.

Com suporte na literatura, a definição de autismo foi mudando, tendo-se identificado distintas etiologias, graus de severidade e diferentes especificidades. Assim, a PEA tem vindo a ser considerada como um síndrome e não como um quadro único.

Atualmente e de acordo com o Diagnostic and Statistical Manual (DSM-V), o autismo está classificado como parte das perturbações do neurodesenvolvimento, caracterizado por défices no neurodesenvolvimento que afetam o funcionamento pessoal, escolar, social e na sua fase adulta, a parte profissional (APA, 2013).

Em Portugal verifica-se que a predominância da PEA é significativamente variável, atendendo a vários estudos realizados neste contexto. De acordo com o apurado nesses mesmos estudos, verificou-se que a população autista é de aproximadamente 20/10 000 e 60/10 000 crianças. Verificou-se igualmente que no género masculino o risco apresenta-se quatro vezes mais elevado que no género feminino. No que concerne à especificação que os distingue, notou-se que no género feminino existe um maior comprometimento a nível cognitivo do que no género oposto em que este último está enquadrado num quadro de afetividade e de socialização mais comprometido (Ribeiro, Freitas & Oliva-Teles, 2013).

### **Etiologia do Autismo**

A PEA é descrita como uma síndrome do desenvolvimento neurológico para a qual não há ainda um consenso sobre o problema ou etiologia neurobiológica, ou seja, é conhecida a sua definição por avaliação clínica com base em três principais distúrbios

antes dos três anos de idade: comportamentos sociais atípicos; lacunas na linguagem verbal e não verbal; padrões incomuns de interesses altamente restritivos e repetitivos. Contudo, neste núcleo, existem diferenças significativas em relação à extensão e à qualidade dos sintomas (Geschwind & Levitt, 2007).

A investigação sobre a base biológica e genética do autismo está diretamente ligada à infância, no entanto, devido à natureza do desenvolvimento do autismo não é primariamente como nos síndromes de desconexão originais, mas sim uma falha do seu desenvolvimento normal que pode ter diversas etiologias (Geschwind & Levitt, 2007).

Com base em estudos individuais e familiares, o autismo está entre os distúrbios neuropsiquiátricos comuns como sendo o que apresenta mais causas hereditárias. O risco para uma família onde existe um irmão autista aumenta significativamente para 25-100 vezes mais comparativamente à restante população em geral. Esses mesmos estudos revelam que a população em geral, cujos traços autistas variam de nenhum a grave, sugerem que as três características fundamentais são maioritariamente hereditárias, apesar dos diferentes genes e a questão do ambiente envolvente (Geschwind & Levitt, 2007).

### **Revisão de Bases Biológicas**

**Fatores Genéticos e Neurológicos.** De acordo com estudos relativamente à genética do autismo, verifica-se que este possui uma considerável quantidade de dados que suportam a sua evidência/base genética. De acordo com estudos realizados através de técnicas de scanner de genótipos, constatou-se uma relação positiva entre quase todos os cromossomas e 188 genes específicos, que foram observados. Neste contexto, refere-se que na região cromossômica 15q11-q13, evidência diferentes mutações. Deste modo, as malformações do cromossoma 15 da mãe são a causa mais frequente da

alteração genética, para além daqueles que abarcam a síndrome do X frágil ou Esclerose Tuberosa (Volker & Lopata, 2008).

Para esse efeito, constatou-se que esta região é foco de interesse para a análise no âmbito da epilepsia, devido à prevalência da mesma na PEA. De facto, esta região possui vários constituintes, como os recetores complexos GABA A (ácido gama-aminobutírico), cujo mau funcionamento leva ao aumento do risco de autismo. Por conseguinte, ressalta-se a ocorrência de uma ligação entre um gene do cromossoma 7 e o autismo. Assim, estudos com enfoque na reelina (proteína da matriz extracelular) do gene FOXP2, propuseram que a mesma estava compreendida na orientação da migração neural, durante o início do desenvolvimento, bem como na plasticidade sináptica do cérebro dos adultos (Volker & Lopata, 2008).

Contudo, uma exequível relação entre o gene FOXP2 e o autismo revelou-se inconclusiva. De facto uma mutação neste gene, gerava uma desordem severa na linguagem e no discurso nas 3 gerações seguintes de uma família, não estando associado às formas comuns do comprometimento da linguagem ou autismo. Por decorrente, verifica-se que podem ser encontradas mutações genéticas na neuroligina, neuroxina e nos genes SHANK3, separadamente associados a um pequeno número de casos de autismo. A neuroligina e neurexinas são proteínas adesivas das células, sendo que as primeiras formam a zona terminal pós-sináptica, e as segundas, a zona terminal pré-sináptica de um influxo nervosa entre duas células. O SHANK3 é uma proteína de preservação que assiste o crescimento e posicionamento das dendrites durante a excitação sináptica, sendo que a perturbação na formação ou no transporte de qualquer uma destas proteínas resulta num processo sináptico anormal, que possivelmente afetará o nível de excitação, bem como a atividade inibitória das regiões do cérebro (Volker & Lopata, 2008).

Relativamente aos correlatos neurológicos que conseguiram apurar, referem os autores que devido à heterogeneidade na apresentação sintomática da PEA, existe uma variação considerável em diferenças neurológicas. Estudos realizados em crianças autistas demonstraram a diminuição da síntese de serotonina no córtex frontal e no tálamo, bem como o aumento da sua síntese no cerebelo dos homens, corroborando assim, uma anormal relação entre a idade e a síntese de serotonina, independentemente do sexo (Volker & Lopata, 2008).

Em relação ao crescimento e tamanho cerebral, verificou-se que crianças com autismo tendem a passar por um período de rápido crescimento cerebral e da cabeça, logo após o nascimento, que parece conservar-se até aproximadamente dos 24 meses de idade. Imediatamente após, assiste-se a um período de crescimento lento, comparativamente com crianças da mesma idade não autistas, não sendo evidente a mudança nas demais crianças. Concomitantemente verifica-se um aumento da massa branca ao nível dos lobos frontal, parietal e cerebelo, ocorrendo um aumento da massa cinzenta nos lobos frontal e temporal (Volker & Lopata, 2008).

O cérebro das pessoas com autismo apresenta um padrão minicolunar (as menores unidades organizacionais verticais do neocórtex) distinto. Deste modo, as minicolunas do lobo temporal e frontal, parecem ser menores, mas mais numerosas e compactadas, parecendo que as suas células constituintes estão mais separadas do que a normal estrutura colunar. Assim, o autismo conduz-nos a uma teoria que pressupõe uma ligação neural excessiva entre as regiões cerebrais, realçando uma maior ligação entre regiões cerebrais próximas, e menores 3 nas regiões maiores e mais distantes, o que justifica as propensões sensoriais anómalas em algumas pessoas com autismo, e o surgimento ocasional de talentos extraordinários e de capacidades, em contextos nos quais estejam integradas (Volker & Lopata, 2008).

## **Classificação e Critérios de Diagnóstico**

Assim a classificação de PEA, apresenta-se com sinais e sintomas que vão desde as perturbações mais ligeiras às mais severas, no que concerne ao domínio relacional, de comunicação, bem como os comportamentos por conveniência (APA, 2013).

Para haver classificação de diagnóstico deverão ser preenchidos os seguintes critérios abaixo mencionados:

1. Alterações clinicamente significantes e persistentes na comunicação social e nas interações sociais, manifestadas de todas as seguintes maneiras:
  - a) Dificuldade na comunicação verbal e não verbal usada para interagir socialmente;
  - b) Falta de reciprocidade social;
  - c) Inabilidade para o desenvolvimento de amizades correspondente à faixa etária cronológica do desenvolvimento.
2. Padrões limitados de comportamento, repetidos e de baixo interesse em atividade, que se manifestam no mínimo por duas dos exemplos seguintes:
  - a) Discurso verbais e motores estereotipados, ou comportamentos sensoriais pouco comuns;
  - b) Adesão por excesso a rotinas e rituais de comportamentos padronizados.
  - c) Interesses limitados, com intensidade e fixos.
  - d) Hiper ou hipo reatividade a estímulos sensoriais
3. Estes sintomas deverão estar presentes logo no início da infância, mas poderão manifestar-se apenas aquando da exigência da demanda social o exigir, verificando incapacidade para fazê-lo.
4. Os sintomas limitam ou prejudicam de forma clinicamente significativa a área social, ocupacional ou outras áreas importantes do funcionamento atual.

5. Estas dificuldades não são melhores explicadas por atraso global de desenvolvimento ou déficit cognitivo.

### **O autista e a importância da família**

O nascimento de uma criança obriga a uma nova dinâmica familiar. A organização familiar sofre algumas mudanças, tornando-se mais difícil o exercício da Parentalidade quando a criança apresenta dificuldades na interação com o ambiente, causadas por questões de origem genéticas, orgânicas ou mesmo adquiridas (Rodrigues, Fonseca & Silva, 2008).

No que concerne à família, as limitações que se sentem devido à problemática de crianças com PEA, fazem com que algumas delas sejam de caráter permanente, pois os desejos das crianças saudáveis confrontam-se com as emoções de luto e perda de tal sentimento (Sprovieri & Assumpção, 2001).

No entanto, é o no sistema familiar que mais se faz sentir a influência direta para o desenvolvimento da criança e onde surge, inclusive, o mais importante sistema de socialização. Na maior parte das vezes, é no núcleo familiar que a criança experimenta as primeiras aprendizagens, normas e valores (Silva, Nunes, Betti, & Rios, 2008).

Assim, a problemática em torno da PEA, afeta incondicionalmente a família como unidade, tornando-se empírico um maior envolvimento e responsabilidade acrescida na sistêmica familiar. Tendo em conta o nível e gravidade da condição de saúde, é legítima à criança a exigência de cuidados pessoais que garantam o seu bem-estar e segurança. Compete aos pais ou educadores esta função e responsabilidade no que concerne à manutenção da estabilidade familiar. Posto isto, surge outra questão que se refere ao nível de *stress* destes pais, o que pode comprometer a sua capacidade de cuidado efetivo e eficaz nos seus filhos (Peer & Hillman, 2014).

Verifica-se que crianças e jovens com PEA evidenciam ocasionalmente respostas pouco adequadas a estímulos sensoriais, salientando a resistência à dor, ao interesse incompreendido por certos estímulos ou a hipersensibilidade ao toque. Estas reações levam a uma maior preocupação por parte dos pais e eventualmente ao aumento de *stress* nos mesmos. Para tal, é crucial que os pais superem a conjuntura complexa de crises originadas pelo desenvolvimento destas características, de modo a que haja um comprometimento o mais dentro da normalidade possível, permitindo um exercício parental coeso e equilibrado (Marques & Dixe, 2010).

São confrontados regularmente com dificuldades que lhes fazem pensar na sua própria competência parental, levando a que nestas circunstâncias seja necessário ajuda especializada na área, de modo a poderem aprender técnicas e meios de contato com os seus filhos (Delion, 2015).

### **A Parentalidade no Autismo e o Impacto do Diagnóstico**

O exercício da Parentalidade no autismo poderá ser composto por momentos de *stress*, afetando o comportamento interativo parental com prejuízo na interação social. A sugestão de que a paternidade seria particularmente afetada evidencia-se pela falta de adaptabilidade da criança no que concerne às mudanças no ambiente social, a dificuldade com o enfrentar de situações de problemas comportamentais da criança, incluindo a desobediência e solicitação de ajuda (Rutgers, et al., 2007).

Segundo a literatura, o *stress* não é uma característica padronizada no quadro da Parentalidade no autismo. O perfil do mesmo sugere que são as preocupações sobre a dependência da criança e as oportunidades que à família se apresentam de algum modo limitadas, que contribuem para o aumento do *stress*. Incluindo o fato de que a inclusão destas crianças na sociedade e a preocupação com o futuro das mesmas serem uma das grandes preocupações parentais, (Koegel et al., 1992).

De acordo com a literatura, a família assume um papel crucial para o desenvolvimento, ainda assim, é nela que experienciam sentimentos dolorosos e decepcionantes nas diversas fases desde o momento do diagnóstico, bem como durante o processo de evolução dos seus filhos que poderão influir na forma como estes irão apoiá-los enquanto família, daí que a aceitação numa fase inicial torna-se importante. Do ponto de vista técnico, a intervenção precoce com estas crianças torna-se extremamente benéfica e profícua, verificando-se grande evolução no percurso desenvolvimental das crianças com PEA (Serra, 2010)

Segundo Silva e Dessen (2001), a família assume também importância ao nível do desenvolvimento da comunicação, seja ela verbal ou não verbal, onde se estabelecem primordialmente as relações fundamentais. Afirmam que a família caracteriza-se pela forma de relação mais complexa e com uma envolvente de ação profunda sobre a carga emocional imensurável de relacionamentos entre os seus próprios membros. Esta asserção é igualmente feita por Rey e Martinez (1989).

Numa família com crianças com PEA, os pais são confrontados com o desafio de ajustamento dos seus planos envolvendo as suas expectativas em relação ao futuro da criança, as suas limitações e condições com o acréscimo de uma maior preocupação em relação aos cuidados a ter e adaptação à condição patológica. Estas características normalmente comportam um nível de *stress* elevado para as famílias destas crianças (Schmidt & Bosa, 2003).

O modo como lhes é transmitido e rececionado o diagnóstico de PEA, pode ser determinante para o desenvolvimento da criança. Cabe ao especialista enfatizar, de modo coerente e consciente sobre as limitações bem como as potencialidades da criança, encaminhando-a para os serviços próprios de acordo com a gravidade da

problemática. Ressalvamos então, a importância do diagnóstico e intervenção numa fase precoce (Serra, 2010).

O diagnóstico é difícil de concluir nesta faixa etária, atendendo a que, desde tenra idade até 1 ano e 8 meses, o bebé é possuidor de uma pré-linguagem, com emissão de sons, repetição de palavras e até mesmo reprodução do que o adulto lhe diz. Na fase dos 2 e 3 anos, a linguagem pragmática e funcional deverá aparecer. É neste momento em que as funções cognitivas tais como a linguagem, assumem uma dinâmica diferente, sem ser apenas a de repetição e é neste momento em que se verificam as diferenças e o “desaparecimento” da mesma em relação às crianças com PEA. O que leva os pais a assumirem que os seus filhos “tornaram-se” autistas a partir dessa fase, atribuindo a causa do mesmo a algo inexplicável (Serra, 2010).

São vários os estudos que demonstram a existência de *stress* nestas famílias. Bristol e Schopler (1983) referem que famílias de crianças com PEA manifestam padrões de *stress* mais elevados do que famílias que possuem um filho com desenvolvimento típico ou com síndrome de *Down*, tornando-se comum uma sobrecarga emotiva muito grande. O nível de *stress* poderá ser influenciado pelas especificidades do autismo e não apenas pelo atraso desenvolvimental do mesmo (Schmidt & Bosa, 2003).

Recentemente e com base na hipótese no sistema de crenças e na sua interpretação em relação aos eventos e por conseguintes decisões, foi realizado um estudo com 62 casais do Norte da América, pais de crianças com o diagnóstico de PEA. O instrumento utilizado para tal foi um questionário que pretendia aferir a altura em que estes pais verificaram diferenças no desenvolvimento dos seus filhos; o momento em que lhes foi comunicado o diagnóstico pelo técnico de saúde; a confiança no técnico especialista que acompanhavam os seus filhos; se os mesmos acreditavam que algo teria

potenciado o surgimento do autismo na criança e em como essa crença alterou levando a uma mudança de atitude, promovendo rotinas e cuidados de saúde (Semensato & Bosa, 2014).

### **Fatores de Risco e de Proteção para o Desenvolvimento de Crianças com PEA**

A literatura refere a existência de fatores de proteção, fatores de risco e resiliência. A explicação para o fator de risco é consensual entre os investigadores, ou por outras palavras, apresenta-se como uma variável que acresce à probabilidade de indivíduo adquirir alguma patologia, quando exposto à mesma. Mas no que concerne aos fatores de proteção e resiliência, ambos surgem de “mãos-dadas” e de acordo com a contemporaneidade há como que uma mistura. O mundo atual, explica esta simbiose numa complexidade de problemáticas que se expõem em forma de risco, apresentadas por diferentes variáveis, quer sejam genéticas e biológicas, bem como psicossociais (Sapienza & Pedromônico, 2005).

São considerados fatores de risco parental, no que concerne o desenvolvimento infantil, situações tais como famílias com histórico disfuncional, quer seja por baixo nível educacional, quer por dependências de substâncias psicoativas. Os altos níveis de *stress* poderão também ser um fator de risco, atendendo ao fato de não serem promotores de resiliência nem de um desenvolvimento saudável a nível psicológico, afetando deste modo o exercício da Parentalidade (Silva, Nunes, Betti, & Rios, 2008).

Segundo a literatura, os momentos *stressores* são constituídos como uma reação psicológica, cuja génese poderá ser de variáveis externas ou internas. Assim, com tais efeitos psicológicos, podemos somatizar alguma tensão, angústia, alguma dificuldade interpessoal o que comporta dúvida no que concerne ao seu papel enquanto pais com alguma inabilidade de relaxamento e tranquilidade face aos comportamentos por vezes

estereotipados e repetitivos, que são característicos desta população em particular (Lipp & Guevara, 1994).

Num estudo realizado numa população Australiana de 73 mães e 35 pais de pelo menos um filho/a autista, que contemplava um questionário sobre o exercício da Parentalidade com estas crianças, verificou-se qualitativamente que estes acham que toda a dinâmica familiar normal ficava comprometida (Meirsschaut, 2010).

Já um estudo de nível quantitativo constatou igualmente que estes pais demonstram maiores níveis de ansiedade, *stress* e depressão comparativamente com a restante população, ainda que alguns dos restantes pais tivessem filhos com outras perturbações que não PEA (Bitsika, Sharpley & Bell, 2013).

Relativamente aos fatores considerados protetores, a literatura descreve a resiliência como um potencial fator de proteção no que diz respeito ao exercício da Parentalidade. De acordo com a *Teoria do Stress e Adaptação* de McCubbin, Thompson e McCubbin (1996), a resiliência familiar não é vista apenas como um ajuste psicológico a eventos ou situações de *stress*, mas também a uma transformação na forma como se vêem no mundo e o seu enquadramento emocional e psicológico. De algum modo, e em consequência desta linha de pensamento Walsh (1996) refere que a resiliência no campo de ação familiar seria uma forma de conseguir superar desafios, acrescentando algo de positivo ao desenvolvimento pessoal, dando assim o seu contributo de modo a transformar este “obstáculo” em fonte de recurso.

O apoio social é igualmente considerado um fator protetor, desempenhando um papel de mediação entre a relação dos efeitos stressores e do desânimo perante o problema. O uso deste apoio social tem funcionado como estratégia de *coping* reduzindo assim o *stress* e os sentimentos negativos em relação ao seu papel enquanto pai ou mãe. Quando o apoio informal não é suficiente para ultrapassar a barreira da

“incapacidade parental”, torna-se empírico o apoio formal recorrendo a ajuda técnica especializada. No entanto, verifica-se que quer seja o apoio formal ou informal, ambos são relevantes no que concerne à adaptação familiar em relação aos seus filhos, entendendo que estes são inclusive promotores de bem-estar e resiliência, aumentando assim as suas capacidades e competências parentais (Semensato & Bosa, 2014).

## **Intervenção na PEA**

**Intervenção Cognitivo-Comportamental.** No que concerne às intervenções comportamentais, estas são exaustivamente estudadas e identificadas, sendo predominantes em indivíduos com PEA. Contudo, apesar do suporte empírico ser direcionado para a intervenção comportamental estruturada no adulto, as competências não devem ser generalizadas em qualquer configuração ambiental. Verifica-se que as intervenções têm resultados significativos e com efeitos profícuos no desenvolvimento das crianças com PEA, em áreas tais com a linguagem, comportamentos adaptativos e problemas de comportamento (Lovaas, 1987).

Com a finalidade de superar esta barreira, as intervenções comportamentais naturalísticas como o treino das respostas essenciais (TRE) e a aprendizagem incidente, permitem a aquisição de competências em ambientes específicos, sendo que o TRE utiliza as atividades preferidas das crianças para reforçar, através da utilização de reforços naturais, relativos ao ambiente para os quais elas se enquadram funcionalmente, as suas capacidades e competências comunicacionais, interativas e sociais (Lovaas, 1987).

Nas intervenções cognitivo-comportamentais, existem lacunas no desenvolvimento de estudos relativos a estas, tendo alguma evidência empírica demonstrada a existência de uma correlação entre a intervenção cognitivo-comportamental e o incremento do funcionamento social nas crianças com autismo, o

que leva ao aumento significativo no alcance das áreas sociais. Essas intervenções sugerem um aumento de capacidades nos domínios cognitivos e de linguagem, usando uma combinação de instrução direta, modelagem, role-playing, feedback de desempenho e / ou reforço (Safran, 2001).

Verificou-se, segundo a literatura, que trabalhos realizados com grupos de pares possibilitam algumas vantagens, de entre as quais a possibilidade para a prática de habilidades num ambiente seguro, bem como oportunidades de desenvolver relacionamentos com os outros em torno de interesses comuns, a exposição a modelos, e estabelecimento de relações que se estendem para além da configuração de grupo. Melhorando significativamente uma variedade de áreas, tais como habilidades sociais (Volkmar, & Klin, 2005).

**Intervenções Psicofarmacológicas.** No que concerne às intervenções psicofarmacológicas, testemunha-se o seu aumento nos indivíduos com PEA, com a utilização de metilfenidato, clonidina e respiridona, cujos efeitos adversos associados são, por exemplo, a irritabilidade, disforia, estereotipias, insónia, estando todos aparentemente relacionados. Os sintomas nucleares do comportamento repetitivo e a resistência à mudança, assim como sintomas obsessivo-compulsivos e de ansiedade, são frequentemente tratados com os inibidores seletivos da recaptção de serotonina, cujos efeitos acessórios são a agitação; insónia; labilidade do humor; náusea e ocasionalmente sedação (Steingard, Connor & Au, 2005).

Neste âmbito são usados os antidepressivos tricíclicos (como a clomipramina) no tratamento do comportamento repetitivo, estereotipado e obsessivo-compulsivos, não descurando os riscos cardíacos diretamente ligados à sua utilização, bem como a diminuição do limiar de crises convulsivas. É de salientar um conjunto de comportamentos, que por serem tratados farmacologicamente, levam a comportamentos

de agressão e autoagressão, traumas severos e destruição de propriedade. Ressalva-se que os agentes psicofarmacológicos derivados dos antipsicóticos atípicos, tais como a resperidona e olanzepina, podem incitar respostas positivas, como a redução da irritabilidade, agressividade, autoagressão, e alguns sintomas de ansiedade, nervosismo e comportamentos repetitivos. Porém, poderão apresentar riscos acrescidos dos efeitos secundários de foro neurológico, como os efeitos extrapiramidais e disquinesia tardia (McCracken et al., 2002).

## **Parte II**

---

### **Estudo Empírico**

## Metodologia

### Questões de investigação e objetivos

**Questão geral.** *Como se caracterizam as práticas parentais de pais com filhos autistas?*

**Questões específicas.** *Quais as dificuldades sentidas pelos pais de crianças autistas?*

*Que fatores contribuem para a adaptação dos pais destas crianças?*

*Os pais com filhos com PEA apresentam indicadores de mal-estar psicológico, expresso em ansiedade, depressão e stress comparativamente aos pais com filhos sem PEA?*

**Objetivo Geral.** Os objetivos desta investigação, que se apresenta de natureza metodológica mista, incidem na necessidade de compreender quais os fatores que contribuem para a prática do exercício da Parentalidade nas famílias com filhos com o diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), bem como a perceção de que existem ou não, mais fatores de risco no exercício da Parentalidade em pais com filhos com este diagnóstico, ou em pais com filhos compreendidos nos parâmetros da normalidade.

Quais as características promotoras do desenvolvimento global de crianças autistas, ou seja, perceber se os fatores protetores e a resiliência tornam-se profícuos no exercício da Parentalidade, diminuindo a ansiedade e o *stress* diretamente relacionados à problemática do autismo.

**Objetivo Específico.** Atendendo à compreensão do diagnóstico, pretende-se aferir se nestes pais foram usadas algumas estratégias que os ajudaram a superar dificuldades, sejam em questões de comunicação, bem como relacionais e de afetividade. Isto leva a uma interpretação mais acentuada sobre o exercício da Parentalidade nos

mesmos, percebendo quais as dificuldades sentidas bem como os aspetos positivos. No que concerne à intervenção técnica, pretende-se aferir se houve ou não um desenvolvimento profícuo em cada uma destas crianças com PEA.

### **Natureza do estudo**

Este estudo assume-se de natureza mista, sendo constituído por dois estudos, um de natureza qualitativa e outro de natureza quantitativa. Atendendo que temos por objetivos compreender os desafios encontrados pelos pais de crianças com PEA e se existe ou não maior nível de *stress* em pais de crianças com PEA e pais de crianças consideradas nos parâmetros normais do desenvolvimento, tornou-se relevante utilizar instrumentos qualitativos e quantitativos de recolha de dados.

### **Amostra**

Para este estudo de caso, foi possível selecionar uma amostra junto de um dos CREE (Centro de Recursos Educativos Especializados) da Região Autónoma da Madeira, composta por 10 elementos (pai ou mãe) de crianças com diagnóstico de PEA, sendo apenas 1 elemento do sexo masculino e 9 do sexo feminino de uma faixa etária variável entre os 27 e os 44 anos de idade e com habilitações literárias que variam entre o 9º ano de escolaridade e 12º ano de escolaridade. Em relação à amostra para a coleta de dados quantitativos, a mesma foi feita através de um grupo de pais de crianças de uma escola de 1º ciclo do mesmo Concelho do CREE, a frequentar o pré-escolar e 4º ano de escolaridade. As idades deste grupo variaram entre os 27 e os 43 anos de idade. Totalizando deste modo uma amostra de 60 pais, onde 30 elementos desta amostra são pais de crianças com PEA e os restantes 30 são pais de crianças sem PEA, com a finalidade de avaliar a Ansiedade, Depressão e Stress e perceber se existem diferenças entre grupos. Neste segundo grupo as idades dos indivíduos constituintes da amostra

variam entre os 24 e os 46 anos de idades, sendo que relativamente a qualificações académicas variam do 3º ciclo ao nível de Ensino Superior.

## **Instrumentos**

**Entrevista Semi-Estruturada.** A entrevista semi-estruturada é uma técnica de coleta de dados que nos permite entender de uma forma mais alargada, os relatos descritos pelo entrevistado. Sendo este um instrumento de análise qualitativa, com a finalidade de perceber toda a dinâmica familiar dos pais com crianças com PEA, foi criado um guião de entrevista semi-estruturada com 15 questões. Deste modo, os dados foram organizados por categorias, para que se pudessem aferir resultados. As principais categorias a avaliar foram o modo como cada pai/mãe exerce o seu papel com estas crianças; o diagnóstico de PEA propriamente dito e o acompanhamento técnico especializado durante a intervenção terapêutica.

**Escala de Avaliação de Ansiedade, Depressão e Stress, (EADS).** A EADS de 42 itens de Lovibond e Lovibond (1995) está adaptada à versão portuguesa por Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004). A ansiedade e a depressão no que concerne à explicação fenomenológica são consideradas distintas, contudo e fazendo uma interpretação empírica, não nos é possível essa separação. Deste modo, com a criação desta escala de avaliação consegue-se clarificar qual a relação existente entre ambos os construtos, através de um modelo tripartido, que sugere uma avaliação empírica sobre estes três elementos de modo a aferir conclusões e a forma que cada sujeito alvo desta escala, percecionam cada sentimento emanado em cada uma das 21 questões expostas na mesma, tendo em conta uma escala de frequência de 4 valores (Pais-Ribeiro, Honrado & Leal, 2004).

Dividida em sub-escalas, relativamente à sub-escala da depressão, temos então a falta de interesse ou do envolvimento; a anedonia e inércia; a auto-depressão e a

desvalorização da vida. No que concerne à sub-escala da ansiedade, analisa-se a excitação do Sistema Autónomo; os efeitos do músculo esquelético; a ansiedade situacional e as experiências subjetivas de ansiedade. Em relação à sub-escala do *stress*, avalia-se a dificuldade em relaxar; bem como a excitação nervosa; se o sujeito fica agitado com facilidade; se é facilmente irritável e tem alguma reação exagerada e a impaciência (Pais-Ribeiro, Honrado& Leal, 2004).

A cotação atribuída a cada sub-escala é somada e depois multiplicada por dois, de modo a obter-se a pontuação equivalente à EADS de 42 itens. Esta cotação é classificada de acordo com a tabela de classificação “Níveis de Severidade da EADS”, abaixo denominada por tabela nº 1.

	<b>Depressão</b>	<b>Ansiedade</b>	<b>Stress</b>
<b>Normal</b>	0-9	0-7	0-14
<b>Leve</b>	10-13	8-9	15-18
<b>Moderado</b>	14-20	10-14	19-25
<b>Severo</b>	21-27	15-19	26-33
<b>Muito Severo</b>	28+	20+	34

Tabela 1- Níveis de Severidade da EADS de acordo com Lovibond and Lovibond (1995)

## **Procedimentos**

**Recolha de dados.** Após a obtenção das necessárias autorizações e do consentimento livre e informado, foram agendadas sessões para a realização das entrevistas Semi-Estruturadas com os pais de crianças com PEA. Posteriormente à realização das entrevistas, foi aplicado o instrumento de avaliação da ansiedade, depressão e *stress* (EADS). Em paralelo realizou-se a aplicação da EADS com pais de

crianças sem PEA ou outra perturbação conhecida. A recolha de dados foi efetuada no CREE atendendo a que o acompanhamento dado às crianças com PEA, ser realizado no mesmo lugar.

**Análise de dados.** Após recolha de dados, procedeu-se à sua categorização e análise. No caso do instrumento qualitativo, os dados foram analisados através de análise de conteúdo e aferidos as respetivas conclusões. Relativamente aos dados quantitativos, procedeu-se às análises comparativas inter-sujeito, aplicando o teste estatístico de T-Student para amostras independentes, bem como uma análise de estatística descritiva no sentido de identificar potenciais diferenças entre os dois grupos de pais.

## **Resultados**

Com base nos instrumentos aplicados, foi-nos possível constatar relativamente à primeira questão concluímos que existem efetivamente algumas dificuldades encontradas no exercício da parentalidade em pais de crianças com PEA, no entanto e de acordo com as entrevistas, verificou-se que no papel parental as diferenças não são muito divergentes em relação aos outros pais, pelo menos da perspetiva deste grupo. Sendo que nas maiores dificuldades destacaram o impacto do diagnóstico, tal como foi possível verificar através da citação de um dos entrevistados abaixo descrita e a aceitação inicial do mesmo, ressalvando que após a mesma, tudo se tornava mais simples e de algum modo atenuava a sua ansiedade, neste sentido a aceitação e resiliência, como indica a própria literatura revelam ser fatores de proteção parental.

*(...) não há palavras para dizer (...) parecia que o nosso mundo desmoronou completamente.*

*Era o fim..han han...é difícil, acho que não consigo transmitir em palavras (choro), é um sentimento muito mau!*

No que concerne à escala, apuraram-se diferenças em relação à ansiedade, depressão e *stress*, corroborando a literatura que afirma que os pais de crianças com PEA tendem a ser mais ansiosos. No entanto, verificou-se que os níveis na sub-escala ansiedade nos pais de crianças sem PEA, são ligeiramente superiores. De acordo com a tabela dos Níveis de Severidade da EADS, foi-nos possível identificar os seguintes resultados, no que concerne à sub-escala da depressão, os níveis apurados sugerem que os pais de crianças com PEA apresentam maiores níveis depressão classificando-os na escala com o nível “Leve” e com nível “Normal” para os pais de crianças com filhos sem PEA,  $\mu_1=8.27 < \mu_2= 10.27$ . Em relação aos níveis Ansiedade apurados sugerem que os pais com filhos sem PEA, apresentam uma média superior aos dos pais de crianças com PEA,  $\mu_1=10.47 > \mu_2= 8.67$ , com a classificação média de 10.47 de nível “Moderado” comparativamente aos pais de filhos com PEA com a classificação média de 8.67 de nível “Leve”. Quanto aos resultados apurados na sub-escala do Stress,  $\mu_1=14.20 < \mu_2= 16.00$ , os pais de crianças sem PEA apresentam-se com a classificação média de 14.20 de nível “Normal” comparativamente aos pais de filhos com PEA com a classificação média de 16.00 de nível “Leve”. Em suma, os resultados ainda que pouco relevantes, apresentam de um modo geral diferenças entre grupos corroborando os autores que afirmam os pais de crianças com PEA, apresentam níveis superiores de ansiedade, depressão e stress em relação aos pais de crianças sem PEA (Bitsika, Sharpley & Bell, 2013).

## Análise e interpretação dos resultados estatísticos da EADS

Tabela 2- Resultados estatísticos descritivos para a sub-escala Depressão

	<b>N</b>	<b>Min.</b>	<b>Máx.</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>	<b>Assimetria</b>
<b>Grupo 1</b>	30	0	28	8.27	7.100	.789
<b>Grupo 2</b>	30	0	32	10.27	9.032	9.032

Grupo 1- Nível de severidade Leve  $\mu_1=8.27 < \mu_2= 10.27.$   $p < 0,05$

Grupo 2- Nível de severidade Normal

Tabela 3 Resultados estatísticos descritivos para a sub-escala Ansiedade

	<b>N</b>	<b>Min.</b>	<b>Máx.</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>	<b>Assimetria</b>
<b>Grupo 1</b>	30	0	36	10.47	9.228	.941
<b>Grupo 2</b>	30	0	20	8.67	6.712	.129

Grupo 1- Nível de severidade Moderado  $\mu_1=10.47 > \mu_2= 8.67$   $p < 0,05$

Grupo 2- Nível de severidade Leve

Tabela 4- Resultados estatísticos descritivos para a sub-escala Stress

	<b>N</b>	<b>Min.</b>	<b>Máx.</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>	<b>Assimetria</b>
<b>Grupo 1</b>	30	0	36	14.20	8.540	.709
<b>Grupo 2</b>	30	0	28	16.00	8.017	-.437

Grupo 1- Nível de severidade Normal  $\mu_1=14.20 < \mu_2= 16.00$   $p < 0,05$

Grupo 2- Nível de severidade Leve

## Teste estatístico de t-Student: amostras independentes

Tabela 5- Resultado teste para a sub-escala Depressão

	<b>t</b>	<b>gl</b>	<b>Sig. (bilateral)</b>	<b>Média</b>	<b>95% Intervalo de confiança Extremo Inferior</b>	<b>95% Intervalo de confiança Extremo Superior</b>
<b>Grupo 1</b>	<b>6.226</b>	<b>29</b>	<b>.000</b>	<b>10.267</b>	<b>6.89</b>	<b>10.92</b>
<b>Grupo 2</b>	<b>6.377</b>	<b>29</b>	<b>.000</b>	<b>8.267</b>	<b>5.62</b>	<b>13.64</b>

Tabela 6- Resultado teste para a sub-escala Ansiedade

	<b>t</b>	<b>gl</b>	<b>Sig. (bilateral)</b>	<b>Diferença média</b>	<b>95% Intervalo de confiança Extremo Inferior</b>	<b>95% Intervalo de confiança Extremo Superior</b>
<b>Grupo 1</b>	<b>6.213</b>	<b>29</b>	<b>.000</b>	<b>10.467</b>	<b>7.029</b>	<b>13.91</b>
<b>Grupo 2</b>	<b>7.072</b>	<b>29</b>	<b>.000</b>	<b>8.667</b>	<b>6.16</b>	<b>11.17</b>

Tabela 7- Resultado teste para a sub-escala Stress

	<b>t</b>	<b>gl</b>	<b>Sig. (bilateral)</b>	<b>Diferença média</b>	<b>95% Intervalo de confiança Extremo Inferior</b>	<b>95% Intervalo de confiança Extremo Superior</b>
<b>Grupo 1</b>	<b>9.108</b>	<b>29</b>	<b>.000</b>	<b>14.200</b>	<b>11.01</b>	<b>17.39</b>
<b>Grupo 2</b>	<b>10.931</b>	<b>29</b>	<b>.000</b>	<b>16.000</b>	<b>13.01</b>	<b>18.99</b>

## Discussão

Explanando o estudo sobre a Parentalidade no autismo procura-se expôr de forma esclarecedora as conclusões resultantes da investigação realizada. De acordo com o que nos foi possível investigar neste estudo, apuraram-se três grandes categorias no que concerne ao estudo qualitativo.

Este sentimento e preocupação corroboram os autores Marques e Dixe (2011) que afirmam que embora haja por parte dos pais um reconhecimento das adversidades a que o autismo lhe impõe, o maior promotor para o desenvolvimento dos seus filhos é o acompanhamento que os mesmos dão a eles, o afeto e a compreensão.

Através da análise de conteúdo das entrevistas aplicadas aos pais das crianças com PEA, toda a informação categorizada no Anexo II, onde podemos aferir algumas conclusões gerais relativamente ao exercício da Parentalidade; o impacto do diagnóstico e as intervenções técnicas especializadas. Estas três categorias, fizeram-se prevalecer sobre os restantes dados obtidos. Foi unânime, o sentimento aquando do diagnóstico de alguma culpa e desespero como podemos verificar pela citação seguinte durante a realização da entrevista. Deste modo, podemos afirmar que os sentimentos sentidos pelos pais destas crianças, são corroborados pela literatura quando afirma que, quando um casal decide ter filhos, parte sempre da expectativa e do imaginável dos pais de que o mesmo será perfeito e que tenha um desenvolvimento saudável, tornando-se mais tarde num adulto autónomo (Franco & Apolónio, 2009).

No momento em que é diagnosticado o autismo à criança, tendencialmente a família sente um forte abalo nas suas bases emocionais. Os pais são confrontados com uma série de sentimentos desafiantes à sua compreensão emocional e são igualmente afetados na sua condição enquanto família e no exercício do seu papel enquanto pais,

principalmente no que concerne às limitações e necessidades especiais que as mesmas acarretam (Schmidt & Bosa, 2003).

*(...)e depois disse, “já ouviu dizer sobre o síndrome de asperger?” e foi quando (...) pus as mãos na cara e disse que sim! Era a minha confirmação, porque eu já tinha notado...*

Como já foi referenciado anteriormente, ser pai ou mãe de uma criança autista, implica sempre uma alteração na dinâmica familiar. Estas transformações poderão ser carregadas com algumas emoções negativas, em torno do comportamento típico de crianças com PEA. Considerando as dificuldades na comunicação e na interação social como características comuns de crianças com autismo e crianças com distúrbio de linguagem receptiva, o nível de *stress* e de ansiedade poderá ser uma constante nestas famílias, pois constata-se que essa inabilidade comunicacional torna-se deficitária e incompreensível, proporcionando momentos de angústia (Rutgers et al., 2007) .

*Ela fazia coisas diferentes das outras crianças (...) Já se sabe que com a minha filha tenho que ter mais atenção e mais preocupação*

A preocupação generalizada que se pôde constatar nas entrevistas, é referente normalmente à dependência da criança e às dificuldades que as famílias por vezes enfrentam em lidar com o problema, principalmente sobre a inclusão dos seus filhos na sociedade. Levando-os a uma projeção futuro, e conseqüentemente preocupação, sobre o futuro dos seus filhos (Koegel et al., 1992).

*Já convive mais com os primos e por isso penso que no futuro, com o tempo que ela vá evoluir bastante. Não sei se vai conseguir ser autónoma completamente, mas...*

Contudo, durante as entrevistas, pudemos verificar que o diagnóstico levantou sempre sentimentos de tristeza, contudo a aceitação ao mesmo foi unânime. De ressaltar, que em todos os pais, no seu exercício parental, são equiparáveis no que se

refere ao exercício da Parentalidade em relação aos outros pais de crianças dentro dos parâmetros da normalidade. Esta afirmação vai ao encontro da questão geral inicialmente colocada, sobre “Como se caracterizam as práticas parentais de pais com filhos autistas?”. Deste modo, e por concordância geral dos entrevistados, estes não se sentem diferentes dos outros pais no que concerne à forma como exercem o seu papel.

*(...)eu acho que cada pai é pai à sua maneira. Eu não sei se sou diferente, talvez seja diferente, não por ela ser diferente. tento fazer o melhor que posso, embora às vezes tenha que meter mais regras, mas faço o melhor que posso.*

As evoluções sentidas após o diagnóstico e consequentemente acompanhamento técnico, são indubitavelmente benéficas e profícuas no desenvolvimento das crianças com PEA. Na tentativa de procurar reduzir os efeitos dos fatores de risco no desenvolvimento destas crianças, acentua-se a importância de intervir precocemente a nível técnico, de modo a poder atenuar as limitações funcionais iniciais. Esta consiste, através de uma equipa multidisciplinar dirigida à criança como apoio social à família, com o objetivo primordial de promover o bem-estar da família e principalmente da criança. Esta abordagem torna-se benéfica no sentido em que a intervenção atempada, poderá atenuar e até mesmo ultrapassar as dificuldades sentidas pelas crianças com estas características (Sandall, McClean & Smith, 2000).

Os objetivos primordiais da intervenção precoce abarcam principalmente o desenvolvimento de habilidades comunicativas. Em termos mais gerais, ele deve ter como foco o aumento das habilidades comunicativas e sociais, de modo a que estas crianças saibam como interagir não só com os grupos de pares, mas também em sociedade. Os programas de intervenção de abordagem desenvolvimental são bastante abrangentes, permitindo uma perspetiva encorajadora no que concerne à possibilidade

de recuperação e de melhoria significativa. Não descurando que estes progressos, terão de ter sempre em consideração os níveis da PEA em que a criança se encontra (Lampreia, 2007).

*Há evolução... há. Puxam bastante por ele, acho que há bastante desenvolvimento. Ele até gosta. Ele até gosta de ir lá ele lida melhor com as pessoas adultas do que com as crianças, isso sem dúvida...mas eu acho que ele chega lá. Tem um longo caminho pela frente, mas também com os apoios que ele tem tido, eu acho que ele chega.*

Apesar de todo o processo, desde o diagnóstico com PEA, toda a carga que o mesmo transporta, notou-se que existe sempre um amor incondicional destes pais em relação aos seus filhos, bem como o acreditar que através do apoio, quer seja ele família, social ou técnico, existe sempre a esperança de recuperação, desenvolvimento e o anseio pela autonomia das suas crianças. A resiliência é apontada como um dos fatores principais para esta crença e que permite aos pais, continuar incansavelmente esta busca pelo bem-estar, que das suas crianças, quer da família propriamente dita (Walsh, 1996).

A evolução e melhoria positiva das crianças com PEA, deve-se à intervenção precoce, abrangendo todas as técnicas terapêuticas e também ao trabalho sistémico realizado igualmente com as famílias. São por várias vezes referidas nas entrevistas realizadas que existem efetivamente evoluções no que concerne ao desenvolvimento, quer cognitivo quer emocional da criança com PEA.

*É assim, eu acho que ele está a ir bem. Acho que está a progredir bem. Ele é inteligente, acho ele super inteligente (...) eu acho que ele está a ir pelo bom caminho.*

Para realizar a análise quantitativa, foram realizados testes estatísticos t-student, para amostras independentes a fim de podermos verificar a consistência das diferenças entre os dois grupos. Contudo, apurou-se que de acordo com os resultados em cada sub-escala, rejeitamos  $H_0: \mu_1 = \mu_2$  vs  $H_1: \mu_1 \neq \mu_2$ , . De um modo geral, querendo isto afirmar que o teste foi significativo, concluindo com 95% de confiança que as médias são diferentes. Corroborando de algum modo a literatura em que afirma que os pais de filhos com PEA.

## **Limitações**

Neste estudo realizado maioritariamente com crianças com PEA, verificaram-se algumas limitações, tal como, a não realização de entrevistas semi-estruturadas a pais com filhos sem PEA, de modo a perceber qualitativamente se existem verdadeiramente diferenças significativas no exercício parental entre estes dois grupos. Pois no que foi possível aferir das entrevistas aos pais de filhos com PEA, subentendeu-se que as diferenças poderão não ser significativas, mas como não foram realizadas entrevistas ao segundo grupo, não nos foi possível afirmar essa hipótese. Outra limitação foi a não realização de um questionário socio-demográfico, pois talvez através do mesmo conseguíssemos apurar mais respostas no que concerne à resiliência parental e até mesmo à capacidade e desenvolvimento de competências no exercício da Parentalidade.

Outra limitação encontrada após o apuramento dos resultados foi o número da amostra não ser tão significativo quanto o esperado de modo a poder aferir resultados mais consistentes.

## Referências Bibliográficas

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5<sup>a</sup> ed.). Washington DC: American Psychiatric Publishing.
- Barroso, R. & Machado, C. (2010). *Definições, Dimensões e Determinantes da Parentalidade Psicológica*, 52 (1), 211-229, em:  
<http://iduc.uc.pt/index.php/psychologica/article/viewFile/996/445>
- Bitsika, V., Sharpley, C., Bell, R., (2013). The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with an autism spectrum disorder, *J Dev Phys Disabil*, 25:533–543. doi 10.1007/s10882-013-9333-5
- Bristol, M. M., & Schopler, E. (1983). Stress and coping in families with autistic adolescents. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *Autism in adolescents and adults* (pp. 251–278). New York: Plenum
- Buscaglia, L. (1993). *Os deficientes e seus pais. Um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro, RJ: Editora Record, (415 p.).
- Davis, N., Carter, A., (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(7), 1278-1291.
- Delion, P. (2015). Autismo e Parentalidade, *Estilos Clínicos*, 20 (1), 15-26.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y., Kim, Y., Kauchali, S., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, P., Wang, C., Yasamy, M., Fombonne, E. (2012). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders, *Autism Res*, 160-179.
- Eisenstein, E. & Souza, R. (1993). Situações de Risco à Saúde de Crianças e Adolescentes. In *Situações de Risco à Saúde de Crianças e Adolescentes*. Vozes.
- Franco, V., & Apolônio, A. M. (2009). *Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades da família com crianças deficientes*. Disponível em:

<http://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/1788/1/Desenvolvimento%20e%20Resiliencia.pdf>

- Gadia, A., Tuchman, R., & Rotta, N., (2004). Autismo e Doenças Invasivas de Desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*, 80 (2), 83-94, em:  
["http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572004000300011&lng=en&tlng=pt"](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572004000300011&lng=en&tlng=pt)tlng=pt.
- Godoy, A. (1995). Pesquisa Qualitativa Tipos Fundamentais. *Revista de Administração de Empresas São Paulo*, 35 (3), 20-29. Disponível em:  
<http://www.scielo.br/pdf/rae/v35n3/a04v35n3.pdf>
- Kanner, L. (1943). *Autistic Disturbances of Affective Contact*, 217-250. disponível em:  
[http://neurodiversity.com/library\\_kanner\\_1943.pdf](http://neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf)
- Lampreia, C. (2007). A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo, *Estudos de Psicologia*
- Lipp, M., Guevara, A., (1994), Validação empírica do Inventário de Sintomas de Stress (ISS), *Estudos de Psicologia*, 3/4, 6-19.
- Lovaas, O. I., (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of consulting and clinical psychology*, 55(1), 3.
- Macedo, C., (2012). *Escola de Pais. Nee. Guia de Formação Parental no Âmbito das Necessidades Especiais* (2.<sup>a</sup> ed). Mangualde: edições Pedagogo.
- Marques, M., Dixe, M., (2010). Crianças e Jovens Autistas: Impacto na Dinâmica Familiar e Pessoal de seus Pais, *Children and Youth with Autism: Impact on Their Parents and Family Dynamics*. Disponível em:  
<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n2/v38n2a05>

- Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P., (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661–669. doi:10.1016/j.rasd.2010.01.002.
- McCracken, J. T., McGough, J., Shah, B., Cronin, P., Hong, D., Aman, M. G., & McDougle, C. J., (2002). Risperidone in children with autism and serious behavioral problems. *New England Journal of Medicine*, 347(5), 314-321.
- Nogueira, M. & Martins, R, Susana C. (2011), A Família com Criança Autista: Apoio de Enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (5), 16-21. disponível em:  
["http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1647-21602011000100003&lng=pt&tlng=pt"](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602011000100003&lng=pt&tlng=pt)
- Koegel, R., Schreibman, L., Loos, L., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F., et al. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205–216.
- Pais-Ribeiro, J., Honrado, A., & Leal, I., (2004), Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de ansiedade, depressão e stress (eads) de 21 itens de lovibond e lovibond, *Psicologia, Saúde & Doenças*, 229-239.
- Peer, J., Hillman, S., (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11 (2), 92–98.
- Ribeiro, I., Freitas, M., & Oliva-Teles, N., (2013). As Perturbações do Espectro do Autismo: Avanços da Biologia Molecular. *Nascer e Crescer*, 22(1), 19-24

- Rutgers, A., Van IJzendoorn, M., Bakermans-Kranenburg, M., Swinkels, S., Van Daalen, E., Dietz C., Naber, F., Buitelaar, J., Van Engeland, H., (2007), Autism, attachment and parenting: a comparison of children with autism spectrum disorder, mental retardation, language disorder, and non-clinical children, *J. Abnorm Child Psychol*, 35:859–870, disponível em : DOI 10.1007/s10802-007-9139-y
- Rutter, M. (1978). Diagnosis and definition of childhood autism. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 8(2), 139-161.
- Sandall, S., McLean, M. E., & Smith, B. J. (2000). *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education*. Sopris West, 4093 Specialty Pl., Longmont, CO 80504.
- Safran, S. P. (2001). Asperger syndrome: The emerging challenge to special education. *Exceptional Children*, 67(2), 151-160.
- Sapienza, G., Pedromônico, M., (2005). Risco, Proteção e Resiliência no Desenvolvimento da Criança e do Adolescente, *Psicologia em Estudo*, 10 (2), 209-216. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v10n2/v10n2a07.pdf>
- Semensato M, Bosa, C., (2014), Crenças parentais sobre o autismo e sua evolução – *Pensando Famílias*, 18.
- Serra, D., (2010), Autismo, família e inclusão, Polêmica, pág 40-57, *Revista Eletrônica Universidade do Estado do Rio de Janeiro*.
- Schmidt, C., & Bosa, C., (2003). A Investigação do Impacto do Autismo na Família: Revisão Crítica da Literatura e Proposta de um Novo Modelo, *Interação em Psicologia*, 7 (2), 111-120.

- Silva, N., Dessen, M., (2001). Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança, *Rev. Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17 (2), 133-141. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/ptp/v17n2/7873.pdf>
- Silva, N., Nunes, C., Betti, M., Rios, K., (2008). Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. *Temas em Psicologia*, 16(2), 215-229.
- Souza, M, & Cerveny, C., (2006). Resiliência Psicológica: Revisão da Literatura e Análise da Produção Científica. *Interamerican Journal of Psychology*, 40 (1), 115-122.
- Sprovieri, M., Assumpção, J., (2001). Dinâmica Familiar de Crianças Autistas, *Arq. Neuropsiquiatria*, pág. 230-237.
- Steingard, R. J., Connor, D. F., & Au, T. (2005). *Approaches to psychopharmacology* (pp. 79-102). *The Neurobiology of Autism*. 2nd ed. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
- Tamanaha, A., Perissinoto, J., & Chiari, B. (2008). A brief historic review of the conceptions of Autism and Asperger syndrome, *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, pág. 296-299.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family process*, 35(3), 261-281.
- Volkmar, F., Chawarska, K., & Klin, A. (2005). Autism in infancy and early childhood. *Annu. Rev. Psychol.*, 56, 315-336.
- Vilela, A, Condeço, T., Cotrim, L., Palha, M., Buckley, S., Silva, M., Sousa, L., Talaia, A., Fonseca, J., Leal, Farrajota, L., Carneiro, J., Martins, I., Caldas, A., Coelho, O., Franca, R., Ferreira, T., Cunha, B., Rocha, N., Morato, P., Facção, R., (1999). O Papel da Família no Desenvolvimento da Criança, *Revista Integrar*, 17, 29-34.

## **ANEXOS I**

---

### **Escala de Avaliação, Ansiedade e Stress**

Nome \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Por favor leia cada uma das afirmações abaixo e assinale 0, 1, 2 ou 3 para indicar quanto cada afirmação se aplicou a si. Não há respostas certas ou erradas. Não leve muito tempo a indicar a sua resposta em cada afirmação.

A classificação é a seguinte:

- 0 – não se aplicou nada a mim
- 1 – aplicou-se a mim algumas vezes
- 2 – aplicou-se a mim de muitas vezes
- 3 – aplicou-se a mim a maior parte das vezes

1. Tive dificuldades em me acalmar	0 1 2 3
2. Senti a minha boca seca	0 1 2 3
3. Não consegui sentir nenhum sentimento positivo	0 1 2 3
4. Senti dificuldades em respirar	0 1 2 3
5. Tive dificuldade em tomar iniciativa para fazer coisas	0 1 2 3
6. Tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações	0 1 2 3
7. Senti tremores (por ex., nas mãos)	0 1 2 3
8. Senti que estava a utilizar muita energia nervosa	0 1 2 3
9. Preocupei-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura ridícula	0 1 2 3
10. Senti que não tinha nada a esperar do futuro	0 1 2 3
11. Dei por mim a ficar agitado	0 1 2 3
12. Senti dificuldade em me relaxar	0 1 2 3
13. Senti-me desanimado e melancólico	0 1 2 3
14. Estive intolerante em relação a qualquer coisa que me impedisse de terminar aquilo que estava a fazer	0 1 2 3
15. Senti-me quase a entrar em pânico	0 1 2 3
16. Não fui capaz de ter entusiasmo por nada	0 1 2 3
17. Senti que não tinha muito valor como pessoa	0 1 2 3
18. Senti que por vezes estava sensível	0 1 2 3
19. Senti alterações no meu coração sem fazer exercício físico	0 1 2 3
20. Senti-me assustado sem ter tido uma boa razão para isso	0 1 2 3
21. Senti que a vida não tinha sentido	0 1 2 3

Obrigada pela sua colaboração

## **ANEXOS II**

---

### **Transcrição das entrevistas**

<b>Designação dos Blocos</b>	<b>Objectivos</b>	<b>Questões</b>
<b>Adaptação do Diagnóstico</b>	Compreender a adaptação dos pais ao diagnóstico e que estratégias usam para ultrapassar as dificuldades	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. - Quando sentiu que o seu filho era diferente das outras crianças?</li> <li>2. - Em que momento identificou essas diferenças de comportamento?</li> <li>3. - E no convívio com outras crianças, identificava alguns comportamentos em particular?</li> <li>4. - Como soube do diagnóstico?</li> <li>5. - Após saber do diagnóstico, como se sentiu?</li> </ol>

<p><b>Parentalidade no Autismo</b></p>	<p>Compreender quais as dificuldades e benefícios que os pais sentem no exercício da parentalidade</p>	<p>6. - Como pai/mãe, como descreve o seu papel?</p> <p>7. - A forma como educa é diferente dos outros pais que conhece?</p> <p>8. - Quais as suas principais preocupações em relação ao seu filho?</p> <p>9. – Utiliza estratégias específicas para comunicar com o seu filho?</p> <p>10. - Quais os momentos mais gratificantes em todo este percurso?</p>
--	--	--

<b>Intervenção e apoio técnico</b>	Compreender se são profícuas as intervenções técnicas e de que modo interferem no desenvolvimento das crianças com PEA	11. - Recorreu a algum serviço para poder ajudar o seu filho?  12. - Qual foi o encaminhamento que o serviço deu?  13. – Que tipo de intervenção foi levado a cabo?  14. – Como se sentiu em todo este processo  15. - Quais as suas expetativas em relação ao seu filho?
------------------------------------	--	---

## Transcrição entrevista 1

**Entrevistador:** Pronto, vamos então dar início à nossa entrevista, o meu nome é L como já tinha dito da outra vez...hummm...e como primeira questão é ...o que é que sentiu quando percebeu que havia alguma diferença no seu filho em relação às outras crianças?

**Entrevistado:** O que é que eu senti?han...hummm...não sei, eu sempre notei que ele era criança diferente e...eu acho que não senti nada nesse momento porque não tava confirmado..eu é que sentia, eu acho que ele tem autismo, mas..hum..como era tão ligeiro pensei oh..pode ser que ele, oh que ele vai ultrapassar ou coisa assim ,mas hum..não sei se tem outras perguntas mas...

**Entrevistador:** Tenho mas não se preocupe, porque esta entrevista serve para conhecer um bocadinho...hummm...porque o meu objetivo é perceber como é o exercício da Parentalidade e as perguntas podem ser aleatórias, eu tenho um guião que me ajuda a fazer a entrevista ...hummm...e em que momentos verificou essas diferenças?

**Entrevistado:** Ele já tinha dois anos e meio e fui à África do sul e como a minha irmã é uma professora e já que disse que...e ela já trabalhou com crianças com vários níveis de autismo, ela sempre que vinha para casa ela dizia, oh eu tenho esta criança e ele faz isto ou aquilo, então eu percebia qualquer coisa mas humm.....

**Entrevistador:** Esteja à vontade...

**Entrevistado:** Desculpe, qual era a pergunta outra vez...

**Entrevistador:** Em que momentos é que identificou, qual foi o momento em que percebeu realmente essa diferença?

**Entrevistado:** Sim..hummm...eu notei foi quando mais o ano passado quando agente fomos a Londres, eu já tinha percebido a diferença, mas só quando eu tava ca minha amiga, que o filho oito meses mais novo que o Rafael e depois agente pusemos eles

juntos e notei diferença e também uma vez que ela ligou-me no skype antes de irmos para Londres e ela disse “hello R, how are you” eu disse “tás à espera que ele responda?” e ela disse que sim e eu disse “mas tu falas com o D e ele responde?” e ela disse sim, “ e o R não responde..e eu disse que não...e foi quando eu comecei a perceber que ele tinha mesmo dificuldade...

**Entrevistador:** Pois, aí começou a aperceber-se, e depois como soube do diagnóstico? Pois havia estas características todas e como soube do diagnóstico? Foi através de situação, alguma...

**Entrevistado:** Eu tava a ficar frustrada na escola, eles tavam sempre a dizer, ou ele fica muito isolado ou que ele não tá a falar bem e ele tá a ficar confuso, porque vocês tão a falar inglês e falam em português e ele já não sabe qual é a que é para falar e eu disse não, desculpa mas na África do sul agente tinha inglês, afrikans, kosa e agente em casa desde nascer, a minha família toda de roda de mim, toda falava em português e na escola era em inglês e agente todos falámos e eu acho que tem outra coisa , eu acho que tem outra coisa...ah não não, a culpa é de vocês! Mas depois eu falei com a minha irmã e comecei a dizer a ela, eu tou a notar isto isto e isto, o que é que tu achas...e depois ela mandou um link do síndrome de asperger, e ela disse, lê isto...e quando eu comecei a ler parecia que era sobre o Rafael...e humm...foi quando agente fomos para Londres em maio e olha eu disse...quando chegar de férias eu vou começar a ver o que é que eu posso fazer, porque eu tava à espera do centro de desenvolvimento ligar e já estava à espera há um ano e foi quando a clínica abriu no Garajau, eu fui fazer uma marcação era com a Andreia, então foi com ela, e então foi que percebi, ela tentou fazer perguntas e ele olhava para todo o lado, menos para ela e aquilo que ela tava a perguntar, ela disse...sim tem algum problema, e ela disse quanto era e eu disse, tudo bem....tou sempre à espera do centro de desenvolvimento e e isto não poder ser... Foi quando uma

amiga hann....disse , olha hann...eu tive apoio do CAP, vamos passar lá só para saber...eu nunca tinha ouvido o que era CAP, não sabia o que era CAP, então agente iasse almoçar, então agente passamos cá, e falámos com a humm...ai...hum....

**Entrevistador:** ...coordenadora?

**Entrevistado:** sim...e foi quando ela disse que era para falar com neuropediatra para ver o que é que ele diz, e foi quando agente fomos lá com ele, e ele hum..fez perguntas, e ele observou o Rafael e depois disse, já ouviu dizer sobre o síndrome de asperger e foi quando eu disse...e pus as mãos na cara e disse que sim! Era a minha confirmação, porque eu já tinha notado...

**Entrevistador:** ...pois....já tinha percebido através desses comportamentos, e depois como é que se sentiu, depois de ter sabido do diagnóstico?

**Entrevistado:** Não sei se eu tive tempo de sentir, porque depois disso eu sabia que tinha coisas que agente podia fazer, foi quando eu tive que ir à psicóloga para ver o nível dele, tá bem, vamos fazer a consulta para ver o nível dele para aí agente ver o que pode fazer! Passado isto tudo, não tive tempo para sentir, nunca senti nada...porque ok...o Rafael tem isto e vamos fazer tudo o que a gente pode fazer era uma coisa atrás da outra e depois é que eu não senti nada... ok..o que é que agente pode fazer... foi o que senti, isso foi em junho...foi fazendo foi fazendo foi fazendo até dezembro, ca depois eu tive tempo para parar pensar e então é que eu, aquilo que se diz em inglês “Cord up to me”...

**Entrevistador:** ...sim...veio tudo ao de cima

**Entrevistado:** Tudo ao mesmo tempo...foi quando eu quase entrei em depressão e que a doutora queria dar antidepressivos, eu ainda tomei,...dois ou três dias..e fiquei tão mal disposta que disse olha...vai ser melhor é tratamento natural...

**(Risos)**

**Entrevistado:** então foi assim...eu falei com a minha chefe e disse a ela da situ...ela já sabia, porque, hum....eu mudei de trabalho porque eu sabia que ele tinha qualquer coisa, porque eu tou a trabalhar onde eu tou a trabalhar, porque é mais...flexível.. eu já tinha dito a ela que eu acho que o meu filho tem algum problema e eu tinha dito a ela sobre a flexibilidade e ela disse tá bem, quando tu queres, quando tu precisas tu vais e tava falando com ela e disse que eu não tava me sentindo bem e que a doutora tinha-me dado os antidepressivos e ela disse não...tu não vais tomar isso! Para mim, podes tirar uns dias, sai da ilha, sai daqui vai descansar a tua cabeça...e eu disse tá bem, fui falar com o meu marido e disse, eu acho que ela tá certa, eu preciso de sair, eu não tive tempo de processar isto tudo, e ele disse tá bem... se a tua chefe tá a dizer que podes tirar férias tira, então foi isso que eu fiz... Fui sozinha a Lisboa, minha mãe tem a madrinha dela lá, e fui lá com ela, e três dias foi a melhor coisa que fiz, descansei a cabeça, pus tudo em ordem

**Entrevistador:** ...concentrou-se...

**Entrevistado:** e pois é que tou a conseguir fazer isto, porque senão era pastilhas e tudo isso...não é bom...pa ninguém!

**Entrevistador:** E então como mãe, como que descreve o seu papel?

**Entrevistado:** Ah..tenho que fazer tudo para ele, tou a tentar fazer tudo o que eu possa ...eu falo com a Andreia para saber o que é que posso fazer em casa e com a Luísa para ver o que é que posso fazer em casa com ele e pesquisei na internet o que é que posso fazer em casa com ele, sou educadora, sou mãe, sou tudo

**Entrevistador:** Tenta fazer um bocadinho de tudo, acho que sim, acho que faz muito bem! Hum... A forma como educa o seu filho, acha que é diferente dos outros pais que conhece?

**Entrevistado:** (Risos....)

**Entrevistador:** Tenta fazer tudo, mas acha que os outros pais não tentam fazer tudo?

**Entrevistado:** Sim...sim...eu não sei se é de mim que eu sou muito humm...em inglês “over protectiv”..sempre foi sim, agora não sei se por causa que ele é assim, porque ele não tem a noção de perigo, não sei qual a diferença..

**Entrevistador:** Por ser mãe....

**Entrevistado:** Sim..hummm..mas como a gente vê os outros, parece que é sempre mais fácil para os outros.. mas I dont know.. é como quando eu fui a Londres e a minha amiga tava com o filho dela e a gente ia po supermercado e eu deixei o meu filho em casa com o meu marido e outras crianças e o filha dela vinha ca gente...e ele vinha mais à frente e eu disse a ela, não vais parar ele..e ela disse, não, ele sabe onde deve parar e ele nunca foge, e eu disse...se fosse o Rafael ele já tinha atravessado o caminho sem ver se vinha carros ou não (Risos)...

**Entrevistador:** Quais são as suas preocupações em relação ao seu filho?

**Entrevistado:** É a noção de perigo...e e que ele vai com qualquer uma pessoa e depois a concentração dele se vai ficar melhor na escola porque tá na pré agora e depois quando ele começa...hummm.... I dont know..hummm....é difícil, que eles deram um trabalho da escola para ele fazer para fazer borboletas..e ele fez a borboleta e eu disse Rafael pinta... metade da borboleta tá muito bem pintada e outra é...(Risos)..é isso eu tenho medo se ele perde-se na escola, é isso o meu medo...o meu grande medo...

**Entrevistador:** Utiliza estratégias específicas para comunicar com o seu filho?

**Entrevistado:** Ah sim...sim...ele gosta de anúncios, quando ele não quer ir para a escola eu tenho de fazer anúncios...eu já fiz do supermercado...porque uma vez fomos ao pingodoce, e ele disse...mamy mamy..a senhora está a falar comigo..e as pessoas começaram todas a rir, então ele gosta de anúncios...ele gosta de comboios ..autocarros e isso tudo...então..e aviões e coisas assim...e então, para levar ele pá escola quando ele

não quer ir..eu tinha que fazer um anúncio, “isto é o carro da 8h30 para a escola do caniço, por favor, vá para o carro”..então ele já queria ir para o carro..e depois no carro...”This is de 8h30 car to Caniço School, please make sure that youre seatbelt are fasten”...e depois antes de chegar à escola...”Were arriving ate Caniço School in 5 minutes, please make sure that you have all the lugage with you when you leave the car, and please dont take of youre seatbelt, until the sign of the seatbelt come of”...depois eu estacionava o carro e depois ele não queria sair do carro...então eu fazia a luz com a mão e depois eu dizia, “the seatbelt sign as come of, please make sure that you have all the lugage with you when you leave the car” , tirava o cinto e ele saia do carro todo contente e ia à procura da bolsa dele e depois agente ia.

**Entrevistador:** É engraçado as estratégias que os pais criam e até é gratificante ouvir isso.

**Entrevistado:** Ah sim...ele agora é que faz os anúncios...ele chega à escola e começa a dizer...” in 5 minutes we will be arriving ate Caniço School”, eu já não tenho que fazer...ele já faz os anúncios!

**Entrevistador:** Ainda assim...com algumas dificuldades de que me falou, existem momentos gratificantes em todo este percurso de ser mãe de uma criança com PEA?

**Entrevistado:** Muitas coisas....qualquer coisinha pequenina eu fico já contente, primeiro quando ele começou ca Luísa, uma coisa que, ele fazia..quando ele comia com as mãos, comia uma ou duas vezes e dizia “mamy, limpa as mãos e eu dizia, Rafael, acaba de comer isso que eu limpo as mãos”...e se ele tava a comer batata frita, a cada uma batata frita ele..”mamy limpa as mãos..” e já não...hummm...hummm..era frustrante, mas depois...eu nem sequer tinha falado isso ca Luísa, mas ela notou isso e ela conseguiu e depois eu notei grande diferença quando ele tava a comer, comia mais tempo antes de pedir para lavar as mãos e aquilo para mim, foi uma grande coisa

**Entrevistador:** Neste percurso, entretanto já evidenciou algumas ajudas técnicas que teve e o facto de ter procurado, para além do CAP, recorreu a algum outro serviço?

**Entrevistado:** O Centro de Desenvolvimento..eles ligaram e disseram para falar com a Dra Cátia e sim, ela deu-me algumas dicas, ela humm..primeiro ela não queria fazer diagnóstico a ele e então do centro de desenvolvimento ele não tem diagnóstico, não sei como é que é isso, para mim o centro de desenvolvimento é muito confuso, ninguém fala com a gente, quando eu fui lá com a Dra. Cátia eu disse, “desculpe if I sound rude, mas a senhora é doutora do quê?”..eu não estou a tentar ser “rude”...mas no outro dia eles ligaram-me a dizer que era para ter consulta de enfermagem e eu disse, mas enfermagem para quê?...aqui ninguém me explica nada, principalmente para mim que eu não entendo português muito bem...mas, ela ajudou-me com algumas dicas, ela disse-me , tenta tirar o tablet e a televisão e uma coisa assim..e eu disse, tá bem..ele também ..agente não deixa ele tar muito no tablet ou ver televisão, mas de manhã eu levantava ele uma hora mais cedo antes de ele ir para a escola e depois eu deixava ele ver televisão e depois comer o pequeno almoço e coisa assim e depois para sair de casa todos os dias, era um stress que ele não queria sair de casa e depois ele tava tão difícil, mas depois eu disse...tá bem, eu vou mudar a rotina dele e a a professora do ensino especial também ajudou-me a fazer as rotinas, e eu disse, eu vou experimentar tirar a televisão de manhã, só um bocadinho à tarde que ele gosta de ver a patrulha para não tirar tudo (Risos)...então, ele vai para a escola às 8h30...então, comecei a acordar ele às 8h, ele acorda, agente veste ele, ele toma o pequeno almoço, quando ele tá pronto, tenho que fazer os anúncios e vaise po carro e agente vai pá escola. Eles até notaram diferença na escola, que ele tava mais calmo, então são estas coisas pequeninas ajuda e foi isso no centro de desenvolvimento com a Dra Cátia, outra coisa que ela disse que tá muito difícil para fazer é para ele não ir com pessoas estranhas, mas ele não entende

isso e aqui na Madeira eu acho isso mais difícil por como é pequenino e muitas pessoas falam com ele e dão a mão e ele vai com qualquer uma pessoa, e um pessoa quer ensinar para ele não ir com qualquer uma pessoas, mas também não quer que ele pareça mal educado, não sei, é difícil, é isso!

**Entrevistador:** Já falou nalgumas técnicas que o acompanhavam, que tipos de intervenção que foi dado a este processo, sabem quais as intervenções feitas? As intervenções, a terapia da fala....

**Entrevistado:** A Andreia, terapia da fala, a Luísa, terapia Ocupacional ...

**Entrevistador:** E sente que houve evolução após a intervenção?

**Entrevistado:** Sim...sim...definitely..ca fala e tudo...ele ainda tá um pouco baralhado com o inglês e o português mas...tá melhor! Ainda não posso ter uma conversa...mas ele já fala mais, já diz mais! A até na escola eles notam que ele já tá a falar mais e quando é coisas que interessa ele...ele fala! Mas que não interessa, esquece! (risos).. e como eu disse que a terapia ocupacional também ajuda bastante!

**Entrevistador:** Como se sentiu em todo este processo?

**Entrevistado:** Sim..eu tenho mais Hope...como se diz...

**Entrevistador:** Esperança...(risos)

**Entrevistado:** Sim..tenho mais esperança porque ele já consegue fazer muito mais coisas e sei que ele vai conseguir muito e vai fazer muito mais coisas..que ele tem memória grande, ele lembra-se de muita coisa, e se não é num lado, ele vai conseguir no outro...isso eu sei que ele vai conseguir!

**Entrevistador:** Pois...isto vem ao encontro da minha última pergunta, Quais as suas expetativas em relação ao seu filho?

**Entrevistado:** (suspiro profundo)...aiii..que ele ultrapasse muitas coisas e que ele consegue controlar algumas coisas , e como as pessoas dizem..ohh ele parece que não

tem alguma problema...e que as pessoas continuar a ver que ele parece que não tem nenhuma problema, eu já falei como eu trabalho num hotel e falo com muitas pessoas e tou sempre a falar do Rafael e conheci muitas pessoas com filhos e netos com autismo e que eles já tem 17 anos e vinte e tal anos e que eles dizem que eles estão bem e que eles conseguiram ultrapassar, tem bom trabalho, universidade e tudo e assim eu tenho mais esperança que eu sei que ele vai conseguir.

### **Transcrição entrevista 2**

**Entrevistador:** Quando é que sentiu que o seu filho era diferente das outras crianças?

**Entrevistado:** desde sempre, desde que ele nasceu!

**Entrevistador:** E em que momento, se bem que já respondeu, é que identificou essas diferenças de comportamento? foi desde que nasceu ou se calhar não era tão perceptível mas

**Entrevistado:** Não, foi... Começou a ser mais evidente a partir de um ano de idade, a partir de um ano quando ele regrediu, tava a começar a andar regrediu e a começar a falar regrediu, e vendo o comportamento de outras crianças ele isolava-se, mas não, chegamos a pensar que ele teria problemas de audição porque ele não regia ao nome e foi quando nós estávamos à espera que ele já devia começar a falar e a reagir a nós começamos a notar humm, comecei a notar grande diferença nele.

**Entrevistador:** E como é que soube do diagnóstico ou quem é que lhe deu o diagnóstico?

**Entrevistado:** Foi a psicóloga do hospital do centro de desenvolvimento da criança

**Entrevistador:** Após saber o diagnóstico como é que se sentiu?

**Entrevistado:** Culpada

**Entrevistador:** Mas acha que a culpa é sua? Como é que entende esta patologia?

**Entrevistado:** Eu entendo que é um problema neurológico, químico hmm mas senti-me culpada se quer de andar atrás de psicólogos e médicos a tentar arranjar... nome à diferença que o Afonso tinha e senti-me culpada por querer arranjar isso porque ou era isso ou eu era uma má mãe, porque ele não se relacionava comigo como as outras crianças relacionavam-se com os pais, depois a primeira reação que o médico teve pra nós, foi que ele tinha falta de estímulo e se ele tinha falta de estímulo é porque eu e o pai não interagíamos com ele como devíamos.

**Entrevistador:** E assim sendo como é que descreve o papel? como é que se identifica enquanto mãe? Como é que se descreve enquanto mãe? Acha realmente que foi falta de estímulo? Sente isso, à parte já foi diagnosticado, mas como é que descreve o seu papel? Sente-se mãe?

**Entrevistado:** Sinto que ele precisa de mim como mãe mas às vezes... também não tenho outro filho pa poder dizer como é que uma pessoa se sente como mãe, se calhar tinha uma expectativa que fosse diferente, uma coisa é nós tarmos constantemente a observar, a tentar compreender a tentar que ele comunique connosco também deve ser o que os outros pais fazem mas tinha a ideia que deveria ser mais sentido

**Entrevistador:** Ainda que não seja mãe de outra criança seja apenas mais de um menino acha que a sua forma como educa o seu menino é diferente dos pais que conhece, daqueles pais que a envolvem no seu dia a dia? É diferente?

**Entrevistado:** Não, eu acho que posso ser um bocadinho mais permissiva mas acho que há muitas mães também mais permissivas que os pais acho que há sempre um que deixa mais que o outro mas tenho a noção que eu é sou a mais permissiva da casa deixo fazer-lhe mais coisas

**Entrevistador:** E quais são as suas preocupações em relação ao menino?

**Entrevistado:** o que lhe vai acontecer um dia que eu não esteja cá, se ele vai ser totalmente independente acima de tudo se ele é feliz, se ele consegue ser feliz longe de mim, quando não ta comigo, se as outras pessoas deixam-no ser como ele é, se ele não é obrigado a ter que ser diferente, se ele é feliz... é isso

**Entrevistador:** E utiliza, nestas preocupações em relação à autonomia à felicidade utiliza estratégias para poder comunicar com o seu filho?

**Entrevistado:** Acho que podia fazer mais... daquilo que tamos a fazer acho que ta um bocado entregue neste momento mais aos terapeutas essa parte, da minha parte é mais conseguir que eu perceber o que é que ele quer, ele... não é de obrigá-lo a ele ter que ser como eu acho que ele devia ser ou como os outros acham que ele devia de ser é eu tentar entrar no mundo dele e perceber o que é que ele quer transmitir, a outra parte do funcionamento com os outros ele tá a ser mais trabalhado nas terapias e na escola e neste momento ainda tou a tentar encontrá-lo, percebê-lo que tenho dificuldade além disso estar a fazer mais porque parece que é deixado po lado a parte da mãe que é a parte de nós estarmos um com o outro como nós a ter que passar a fazer a parte também de terapia de...

**Entrevistador:** Mas de certo que no seu dia a dia encontra formas de comunicação com o seu filho?

**Entrevistado:** Sim Sim

**Entrevistador:** Tem alguma em específica que queira falar?

**Entrevistado:** Ele primeiro ele percebe, eu tenho a perceção ele percebe tudo aquilo que eu lhe digo pode ou não fazer aquilo que eu quero mas ele percebe tudo aquilo que eu lhe digo, a música é uma das formas de conseguir que ele interaja connosco e fazê-lo fazer as coisas connosco que queremos que ele faça hmm jogos no tablet seja computador ele agora com o tablet ta muito mais, noto mais próximo de nós que ele

antes parecia que queria tar só mais no mundo dele, o tablet como ele tem mais dificuldade em conseguir fazer sozinho ele sente-se de alguma forma não só do partilhar connosco mas também de ter que ter a nossa ajuda a tar connosco

**Entrevistador:** Quais os momentos que considera mais gratificantes em todo este percurso desde o nascimento, o diagnóstico até agora, por aquilo que sei o diagnóstico foi recente mas consegue identificar algum momento gratificante perante este percurso? Alguma evolução que possa ter havido

**Entrevistado:** Sim ele já canta desafinado mas canta, já tenta acompanhar as músicas, tá muito mais presente connosco, muito mais ativo até com os outros sinto que ele tá cada vez sinto-o tão feliz e tão mais à vontade com ele próprio com o meio, de tentar sempre experimentar coisas novas tirando a comida, ai já não quer experimentar coisas novas mas no ambiente dos brinquedos, as plantas, a terra, os outros assim meio de lado mas curioso com aquilo que tá lá à volta dele quando antes não ligava nenhuma, noto muita diferença

**Entrevistador:** Recorreu a algum serviço, por aquilo que percebi já recorreu à terapia há mais algum outro serviço que tenha recorrido? Ou que ele esteja a ser acompanhado por?

**Entrevistado:** Neste momento ele está no centro de desenvolvimento da criança e na terapia ocupacional, começou à muito pouco tempo com a terapia da fala teve duas três sessões no máximo, tamos a ajudá-lo, tamos a ajudar com a parte da alimentação principalmente neste momento e já recorreremos também à parte de ainda antes de ter sido feito o diagnóstico fui com ele ao oftalmologista, tinha algumas dúvidas em relação à visão dele, agora a próxima fase quero que ele vá ao otorrino, que ele seja devidamente observado por um especialista porque é sempre aquela sensação eu quero ter a certeza que fisicamente não há nada que esteja a fazer com que ele bloqueie a

comunicação connosco que não o ajude a se expressar que não o ajude a comer de alguma forma faça-lhe não só pela hipersensibilidade das terapeutas indicam que ele tem mas também por outra razão mais física motora que possa não ajudar eu quero esclarecer isso tudo

**Entrevistador:** Em relação a este processo entre terapias, evoluções, todo o processo envolvido neste acompanhamento que o Afonso tem sido alvo de como que é se sente em relação a este processo?

**Entrevistado:** A sensação que eu tenho é que as evoluções que eu vejo no Afonso ele tem só meia hora por semana de terapia a evolução maior que eu senti nele foi quando ele teve connosco não foi na altura da terapia eu sei que ele tá com outra idade mas acho que o tempo que ele tá na terapia na minha opinião deverá ser pouco porque meia hora por semana não vejo como é que naquele pouco tempo ele consegue ela consegue começa com espuma de barbear põe lá ele no início nem sequer quer tocar depois já tem o dedo já meteu a mão depois já tá a dessensibilizar aquele tipo de consistência com ela mas depois passou uma semana depois vamos voltar a fazer o trabalho o período que..., parece que não... também já me avisaram que não esteja à espera de grandes mudanças, rápidas mudanças são processos que vão levar tempo e não é de um dia para o outro que ele começa a falar de um dia para o outro que ele deixa de ter sensibilidades mas às vezes sinto que se calhar um outro tipo de acompanhamento também não sei se seria demasiado exigente pra ele, a idade que ele tem se ele tivesse mais tempo do que isso ou duas vezes por semana se não seria, se seria até mau em vez de ser benéfico, não sei porque ele tem muitas hipersensibilidades consigo neste momento mas acho que é pouco e honestamente de evolução que eu vejo no Afonso não sinto que seja só pela terapia acho que tem a ver primeiro com aceita...

**Entrevistador:** Mas sente que ta a haver uma grande evolução é isso?

**Entrevistado:** Sinto. Sinto que há uma grande evolução mas acho que tem haver muito com aceitação se calhar sou eu que vejo as coisas de forma diferente se calhar eu tava a espera de ver uma coisa e agora eu já não tou à espera de ver isso por isso acho que todo o caminho que ele faz pra mim é uma evolução muito grande se calhar eu tava a espera que ele tivesse outro tipo de comportamentos que agora eu sei que vão levar algum tempo a ter e nem sei como é que ele os vai os ter vai ser diferente

**Entrevistador:** Ainda que seja cedo talvez para fazer esta questão mas pela pertinência daquilo que me falou anteriormente, de acordo com as evoluções e com aquilo que tem vindo a sentir no crescimento e na evolução do seu filho como é que se sente em relação, quais são as suas expectativas futuras em relação ao seu filho?

**Entrevistado:** A minha expectativa é que ele seja uma pessoa totalmente independente e que seja uma pessoa de sucesso, sucesso e muito feliz como ele é, é só isso que eu quero, e que ele consiga se sentir não é que seja igual aos outros é que ele seja mas que ele saiba que a diferença dele é melhor ele é especial não é que ele é melhor que os outros mas que a diferença que ele tem o torna especial e que ele nunca sinta que isso pra ele torna-o menos igual que os outros ou que torna menos preparado ou que por causa disso ele vai ser excluído ou ele próprio possa se querer excluir, o receio que eu tenho é quando ele seja mais velho e compreenda melhor as coisas tenho a certeza que ele vai perceber compreender e vai ver que é diferente dos outros e vai saber que há qualquer coisa que ele não conseguir se calhar acompanhar em algumas situações, não quero que ele se isole e que ele fique mais frustrado, ainda aquilo que eu quero é que ele se sintam bem com ele próprio, como ele é

**Entrevistador: Agradecimentos**

### Transcrição entrevista 3

**Entrevistador:** Como é que sentiu ou quando sentiu que o seu filho era diferente das outras crianças?

**Entrevistado:** Senti a partir do momento que ele se começou a afastar mais completamente das pessoas principalmente familiares e... de nós eh o facto de algumas palavras e... não falar deixar de falar e... pensei que se passava algo com ele não... foi mais essa a questão de não... deixar de falar a regressão que ele fez... mais isso.

**Entrevistador:** E no convívio com as outras crianças identificou algum comportamento em particular?

**Entrevistado:** Sim tinha duas crianças, minimamente tinha duas crianças que ele brincava ou olhava eh pessoas amigas que ele falava mas depois disso não, deixou de querer aceitar o carinho dessas duas crianças, não quis aceitar afastava-se agarrava-se aos pais... não convivia muito com crianças não... até entrar para a escola mesmo agarrava-se mais aos adultos do que aos próprios amigos que tinha lá na escola

**Entrevistador:** E quando é que soube do diagnóstico? Como é que soube?

**Entrevistado:** Através de... da escola, foi através da escola, pediram-nos para consultar alguém, saber se passava-se alguma coisa com ele e também uma amiga nossa... aconselhou-nos eh a tentar perceber-se o que se passava com ele, é uma pessoa meia chegada e teve lá confiança para nos falar sobre o Afonso sobre o meu filho, e foi-nos um bocado... criar tipo coragem de... querer saber o que se passava com ele ao certo

**Entrevistador:** E após saber o diagnóstico como é que se sente?

**Entrevistado:** Um balde de água fria... que... para além de ser o nosso único filho é... o nosso primeiro filho, a gente cria-se umas expectativas de... diferentes... já dentro da barriga da mãe imagina-se mil e uma coisas, o que é que vamos fazer com ele? O que é que não vamos fazer, e após... após descobrirmos... muito mau foi... algumas dessas

expectativas queríamos fazer, mais por mim... foi fazê-las... conforme ele aceitar, não... quando ele quiser, já não é vamos fazer ou... queres ir... não, quando ele quiser ele vai-nos dizer que quer fazer as coisas

**Entrevistador:** Talvez não alterou as coisas mas se calhar a um ritmo diferente...

**Entrevistado:** Diferente, é um ritmo diferente, sim sim... pah muita coisa de... é pah perspectivas imaginar fazermos com ele que imaginávamos e... sei que tão cedo não vou, não irei fazer vou fazê-los mas... mais calma, com mais paciência e fazer não...

**Entrevistador:** Então com mais calma e com mais paciência ao ritmo do menino assim envolve-se a questão da Parentalidade como é descreve então o seu papel de pai do menino com esta perturbação?

**Entrevistado:** Papel...

**Entrevistador:** Como é que se descreve como pai?

**Entrevistado:** Como pai... O melhor amigo dele, mais melhor amigo dele ajudá-lo no que ele precisar tentar percebê-lo...

**Entrevistador:** Atualmente como é que se descreve? Atualmente, não estou a falar ainda nas relações... na relação futura mas atualmente como é que se descreve?

**Entrevistado:** Sim mas mesmo no dia a dia refiro-me a isso mesmo é... ajudá-lo é tentar percebê-lo tentar compreendê-lo... é sempre um bocado... é difícil muitas vezes é difícil, é verdade é difícil perceber o que realmente ele quer eh... tentamos, mesmo por mim tento... incentivá-lo algumas coisas estimulá-lo mesmo, puxar por ele noto que ele quer mas ao mesmo tempo ele sente dificuldade, eu não forço não forço eh penso mais numa etapa bem ele fez isto mais alguma coisa assim penso que é mais uma etapa consegui fazer isto vai-se esperar pela outra próxima

**Entrevistador:** A forma como educa o seu menino acha que é diferente dos outros pais que conhece?

**Entrevistado:** não, não educo o meu filho como se fosse uma criança como as outras todas não tenho não acho que ele seja... tem algumas dificuldades de algumas coisas tudo bem mas ago para ele como qualquer outras crianças não acho que educo

**Entrevistador:** Os pais que... de certo convive com outros pais

**Entrevistado:** Sim não, não tenho restrições para ele, ele tá à vontade eu falo com ele brinco ele

**Entrevistador:** Sente que é igual

**Entrevistado:** sim sim É igual pa todos é igualdade

**Entrevistador:** Os pais que conhece não vê diferença? Os pais que conhece...

**Entrevistado:** Os pais dos amigos, não, claro é normal tenho alguns amigos que eu, sabe eu não diferencio o Afonso de nada claro também ...

**Entrevistador:** Mas refiro-me, peço desculpa por interromper, à forma como o educa? Não sente ou sente que é diferente a forma como educa por exemplo de certo tem alguns amigos que têm crianças esses pais educam a forma como exercem a sua Parentalidade com essas crianças é diferente como exerce a Parentalidade com o seu filho?

**Entrevistado:** é por igualdade, é igualdade

**Entrevistador:** Quais são as suas principais atuais preocupações em relação ao menino?

**Entrevistado:** preocupações... um bocado difícil... difícil eh... preocupações eh como referi a pouco criei umas expectativas com ele antes de saber da perturbação dele agora cria-se umas certas expectativas sempre que ele melhore eh, que evolua que seja uma criança que esteja a evoluir por mais exemplos digamos de pessoas mas não só quero saber a dele, que ele venha sempre a melhorar não... é um bocado complicado não...

**Entrevistador:** E dentro dessas melhoras há alguma forma alguma estratégia específica que utilize para comunicar com o menino?

**Entrevistado:** estratégia...

**Entrevistador:** Ou tem alguma em particular que queira partilhar...

**Entrevistado:** O Afonso o meu filho adora música e muitas das vezes eh ele interage ou faz algumas coisas com a música desde o falar, ele já canta algumas partes de músicas penso que a música ajuda-lhe muito

**Entrevistador:** é uma forma de se sentir mais próximo?

**Entrevistado:** de nós sim

**Entrevistador:** e vice-versa?

**Entrevistado:** sim porque vem nos buscar para dançar ou pula-nos à nossa frente e diz-nos que não nos diz mas os olhos dele... a felicidade dele da música que está a ouvir ou que está a ver

**Entrevistador:** E pede-vos para pôr música sentem quando ele quer ouvir música ele pede-vos?

**Entrevistado:** sente com estas novas tecnologias até... já sabe ir buscar músicas pelo próprio ouvido que sabe que gosta.

**Entrevistador:** Quais são os momentos ou quais foram os momentos mais gratificantes em todo este processo?

**Entrevistado:** Mais gratificantes... o apoio... o apoio de algumas pessoas, nós... eu tenho tido tanto eu como a mãe eh.

**Entrevistador:** E em relação mesmo ao desenvolvimento dele?

**Entrevistado:** noto uma diferença enorme nele... noto uma diferença enorme nele... noto uma diferença nele, noto... noto diferença eh desenvolvimento dele é grande, nota-se que ta havendo um desenvolvimento dele

**(Surge uma criança a interagir)**

**Entrevistador:** Não faz mal não se preocupe não tem qualquer problema, é normal esta interação com outros meninos e é bom que ele partilhe momentos de brincadeira com outras crianças e pronto se calhar será um exemplo de ele brincar?

**Entrevistado:** sim mas noto, nota-se, vai buscar brinquedos depois como tem cá um amigo noto uma interação dele com esse amigo noto, noto porque é das poucas pessoas com quem ele brinca muito eh mas claro noto uma diferença dele desde terapias, desde do apoio que se tem dado, de pessoas amigas nota-se ele tem tado tem desenvolvido o que me faz sentir bem

**Entrevistador:** Esse desenvolvimento deve-se algum serviço que tenha recorrido para apoiar o seu filho? Ou é apenas através do círculo de amizades?

**Entrevistado:** não não não pah através do centro de desenvolvimento da criança e pah também um bocado insistência nossa pedimos

**Entrevistador:** Tiveram algum encaminhamento?

**Entrevistado:** sim tivemos através de lá também da escola a escola pediu-nos pa pediram uma opinião uma ajuda e através dessa opinião pedimos logo pa, mais uma vez foi através de uma pessoa amiga e que nos ajudou a incentivarmo-nos cada vez mais e com a terapia da fala e a terapia ocupacional nos tem ajudado bastante ele descontraiu muito mais, interagiu muito mais, começando já a socialização um pouco mais também

**Entrevistador:** De alguma maneira para terminar a nossa entrevista quais são as suas expectativas futuras em relação ao seu menino?

**Entrevistado:** Pah essa parte é que como já foi... não ando a criar expectativas demais, levo um dia de cada vez com ele e... todos os momentos de reação dele ou de melhoras são muito grandes e é sempre uma vitória, é uma vitória eh expectativas sim ...algumas mas os impasses são tão grandes e é só vitórias é mais isso..

**Entrevistador:** Um dia de cada vez

**Entrevistado:** Um dia de cada vez

**Entrevistador: Agradecimentos**

#### **Transcrição entrevista 4**

**Entrevistador:** Vamos então começar a entrevista com esta questão. Quando é que sentiu que a sua filha era diferente de outras meninas, das outras crianças?

**Entrevistado:** A partir dos 6 meses ela começou a fazer coisas um pouco diferentes das outras crianças. Não tinha muita base de comparação porque ela foi o meu primeiro filho, mas ela... a primeira coisa que se fazia era chamar e ela não olhava, de maneira nenhuma. Chamava-se várias vezes e ela não olhava. Foi aí que eu percebi que alguma coisa se estava a passar com ela.

**Entrevistador:** Isso foi um dos momentos em que identificou diferenças?

**Entrevistado:** Sim, sim...isso foi na altura, e depois levei ela a uma consulta médica aos 18 meses. Ela ao fazer o teste de desenvolvimento, viram que ela não estava a conseguir acompanhar um teste básico para crianças daquela idade.

**Entrevistador:** E no convívio com outras crianças, identificou algum comportamento em particular?

**Entrevistado:** Como ela na altura era filha única e eu não tenho família, ela raramente convivia com outras crianças, por isso eu não sabia qual era a diferença, como ela era sozinha.

**Entrevistador:** Não se colocava essa questão, porque não havia termo de comparação.

**Entrevistado:** Não, nessa altura não havia base de comparação.

**Entrevistador:** E como é que soube do diagnóstico?

**Entrevistado:** Como é que foi depois do diagnóstico?

**Entrevistador:** Não, como é que soube do diagnóstico?

**Entrevistado:** Foi o pediatra dela que...eu falei com e ele e ele começou a, realmente, notar diferenças após as consultas dela. E foi agendada uma consulta com o neuropediatra e ele é que diagnosticou ela.

**Entrevistador:** Agora uma pergunta que eu acho que é muito pertinente e...após saber o diagnóstico como é que se sentiu?

**Entrevistado:** Ai...isso...não há palavras para dizer...parecia que o nosso mundo desmoronou completamente. Primeiro não sabia bem o que era o autismo e depois segundo pensa-se...não pode ser, não pode ser, não pode ser com a minha filha. Foi muito difícil, muito difícil.

**Entrevistador:** Enquanto mãe como é que descreve o seu papel?

**Entrevistado:** Eu sou...além de ser mãe dela, eu sou amiga dela porque eu tenho que fazer o papel de mãe e impor regras e depois também tenho que ser a amiga para brincar, para fazer as brincadeiras dela, para que ela saiba que eu sou a base de confiança dela.

**Entrevistador:** E a forma como educa, certamente agora já conhece outros pais no seu núcleo familiar ou amigos, mas tem outros pais que conhece. Acha que a forma de educar a sua menina é diferente dos outros pais que conhece?

**Entrevistado:** Sim, porque agora que eu tenho um segundo filho e a educação que eu dou...tento ser o mais imparcial possível mas eu tenho sempre mais...como é que eu hei-de explicar, tenho mais paciência, mais tolerância, com a minha filha.

**Entrevistador:** Quais são as suas preocupações em relação à sua menina?

**Entrevistado:** a minha maior preocupação é que como para o ano que vem ela vai para a primeira classe, ela vai para uma escola nova, e isso preocupa-me imenso, porque eu tenho medo que ela não se consiga enquadrar bem ou que vai ter muita dificuldade em se adaptar. Para agora é uma grande preocupação que eu tenho.

**Entrevistador:** Em relação à forma como comunica, desde o início até agora, existe alguma estratégia específica que utiliza para comunicar com ela?

**Entrevistado:** hum...eu tento explicar aquilo que nós vamos fazer. Por exemplo, se vamos fazer um passeio em família no fim de semana, já alguns dias antes eu vou preparando ela e digo que vamos fazer isto, isto e isto. A preparação é o melhor método que eu tenho para ela estar preparada para o evento ou alguma coisa que vai fazer.

**Entrevistador:** Quais foram os momentos mais gratificantes

**Entrevistado:** a primeira palavra que ela disse aos 3 anos que foi mãe...isso para mim foi muito gratificante, porque ela não falava nem comunicava e a partir dos 3 anos já notei uma grande mudança. Começou a usar mais palavras para explicar como é que ela se estava a sentir ou aquilo que ela queria.

**Entrevistador:** Recorreu a algum serviço para ajudar a sua menina?

**Entrevistado:** Sim, a partir dos 2 anos e meio. Ela ficou colocada no centro de desenvolvimento no Funchal e é seguida lá desde essa altura.

**Entrevistador:** E terapias?

**Entrevistado:** Ela tem terapia ocupacional, terapia da fala e psicologia.

**Entrevistador:** Sente evolução?

**Entrevistado:** Ah!... sim imensa. Por exemplo, uma situação concreta...a Daniela aos 2 anos caía e esfolava o braço, mas não chorava, e agora o tacto ela consegue sentir tudo. Isso já foi uma grande evolução, por exemplo.

**Entrevistador:** desde a altura em que soube do diagnóstico e da intervenção que tem vindo a ser feita, ao longo de todo este tempo, como é que se sentiu? Na altura, já percebi que foi como se lhe tivessem retirado o chão...

**Entrevistado:** sim

**Entrevistador:** Mas depois de toda esta evolução como é que se sentiu durante todo esse processo?

**Entrevistado:** Claro que no início é muito...é como uma montanha-russa, às vezes, estamos lá em cima quando ela está a ter um bom dia e depois existem dias que estamos mesmo em baixo porque não se sabe bem o que é que ela vai fazer, como é que ela vai reagir. Mas este processo tem sido muito gratificante, porque de dia para dia eu vejo que ela está a evoluir... desde os abraços aos beijinhos que ela dá.

**Entrevistador:** e agora em relação às expectativas futuras. Quais são as suas expectativas em relação à sua menina?

**Entrevistado:** Eu tenho as expectativas de que ela vai ser uma grande mulher, mas tenho consciência de que vai ser uma viagem muito longa. Agora vamos ver como é que ela se vai integrar na escola, eu acho que isso é o primeiro passo tentamos ter expectativas a curto prazo porque a longo prazo é difícil.

**Entrevistador:** Quando eu falo em expectativas futuras eu não falo...há situações em que os pais pensam um pouco mais além, num futuro mais longo.

**Entrevistado:** Sim

**Entrevistador:** Mas a sua expectativa é *step by step*

**Entrevistado:** É *step by step*, porque tem que ser mesmo assim, porque todos os dias é uma nova evolução...por isso não se pode...no meu caso, eu não ponho expectativas muito de termo longo.

**Entrevistador:** Mas acredita?

**Entrevistado:** Acredito, é como quando eu digo que ela vai ser uma grande mulher. Ela quer ser doutora, vamos ver...

## Transcrição entrevista 5

**Entrevistador:** Vou então dar início á nossa entrevista, a intenção da minha entrevista é perceber o exercício da Parentalidade nos pais com PEA, perturbação do Espectro do Autismo, e então como primeira pergunta, tenho esta, quando sentiu que o seu filho era diferente das outras crianças?

**Entrevistado:** Inicialmente foi mesmo a questão das mãos, ele começou a dar muita atenção às mãos e olhava muito para elas durante muito tempo..hummm..e a partir daí acabamos por achar que seria a descoberta das mãos, o movimento, ou seja, uma exploração daquele membro, só que posteriormente veio a questão do correr, a questão do não conseguir estar atento ..hummm.. e o mais difícil era ir a um centro comercial e tínhamos que sair imediatamente porque ele chorava imenso e começamos a partir daí a ver que alguma coisa não está bem mas o que realmente chamou a atenção foi mais a parte do meu marido foi..a questão do chamar e ignorar, e até mesmo no banho com os brinquedos ficava completamente estático e não reagia, (00:01:25), e até que ele próprio começou a pesquisar e acabou por chegar à conclusão que poderia ser...e a partir daí, tentamos encontrar a pessoa certa pra nos orientar e realmente confirmar se seria ou não seria.

**Entrevistador:** Então digamos que haviam alguns comportamentos que conseguia identificar nessa fase prematura, antes de haver um diagnóstico propriamente dito, e no convívio com outras crianças, certamente que no convívio com outras crianças ...notou algo?

**Entrevistado:** Ele convivia, mas as partir dos dois anos notava-se que ele afastava-se mais, era a questão do isolamento, e às vezes nem afastava-se, era o concentra-se no movimento das mãos e ficava distante, estava presente mas conscientemente distante.

**Entrevistador:** Então após isso, tentou recorrer a algum serviço para perceber se era esse o diagnóstico?

**Entrevistado:** Sim, logo que surgiu a suspeita, por parte da pesquisa que o meu marido fez, tentámos saber quem seria a pessoa mais indicada para realmente confirmar a nossa suspeita e fomos ao neuropediatra e realmente após, nem foi preciso muito tempo não é..após ver o comportamento dele, ele disse logo que a nossa suspeita estava correcta era esse o problema!

**Entrevistador:** Após saber do diagnóstico, como se sentiu?

(silêncio e lágrimas do entrevistado)

**Entrevistado:** Era o fim..han han...é difícil, acho que não consigo transmitir em palavras (choro), é um sentimento muito mau! Muito duro...por mais que quisesse descrever...não consigo...!Só sentindo..é..é...

**Entrevistador:** Ainda assim, com tudo isto, como se encara como mãe?

**Entrevistado:** Neste momento...hann...(riso e lágrimas)..o melhor filho que podia ter, é o meu príncipe e por ele faço tudo.

**Entrevistador:** A forma como educa é diferente dos outros pais que conhece?

**Entrevistado:** Não, eu não me acho nem diferente nem melhor não me qualifico de maneira nenhuma , acho que a grande diferença e que não é fácil, foi conseguir aceitar e acho que foi a partir da aí que as coisas começaram a fazer sentido desde o momento que consegui aceitar e sei que não é fácil sentir na pele e respeito imenso os pais qualquer das situações que seja, qualquer sentimento que sinto numa situação destas, porque não é fácil chegar à aceitação, eu levei o meu tempo e graças a Deus consegui chegar lá, mas não é fácil! Muito difícil!

**Entrevistador:** Quais as suas principais preocupações em relação ao seu filho, depois da aceitação, até porque já consegue compreendê-lo melhor, quais são as suas principais preocupações em relação ao seu filho?

**Entrevistado:** oh... é claro que a minha preocupação é o futuro, não é que eu esteja preocupada directamente com ele , porque eu confio muito nele e sei que ele consegue, o que me preocupa realmente é o exterior, quem é que ele vai encontrar, com quem é que ele vai ter que lidar, o que meu mais desejo é que ele encontre as pessoas certas no caminho dele, porque sei que ele consegue, ele tem capacidades para ter uma vida normal e ser feliz, isso é a minha grande preocupação! É mesmo o que está lá fora à espera dele!

**Entrevistador:** E durante este percurso, utilizou estratégias específicas para comunicar com ele?

**Entrevistado:** humm...com ele?!....a principal estratégia com ele, foi demonstrar que o amava independentemente de ele ser como era, e a partir daí começou a dar respostas, quando ele viu que tava mais presente, tava mais...eu olhava para ele já não chorava, abraçava, já .... foi diferente, uma atitude diferente! Eu acho que foi aí que começou a esforçar-se um pouco também pra me dar ...e demonstrar que tava tudo bem, que independentemente de ele não conseguir determinadas coisas, estava ali.(00:07:18)

**Entrevistador:** Concretiza que depois de tudo isto, conseguiu sentir algum momento gratificante me todo este percurso?

**Entrevistado:** Ah...muitos... é cada sorriso, cada abraço, foram momentos de grande vitória, aquela emoção e aquele sentimento que continuo a não conseguir descrever, é único! (sorriso)

**Entrevistador:** À pouco falámos que recorreu ao neuropediatra para o diagnóstico, recordasse de recorrer a algum serviço para poder continuar?

**Entrevistado:** Sim, após a consulta do neuropediatra, fomos imediatamente ao pediatra que o acompanhava desde recém-nascido e a partir daí o pediatra acabou por nos conduzir aos serviços indicados, centro de desenvolvimento, e a todo aquele processo que nestes casos tem de ser feito.

**Entrevistador:** E o tipo de intervenção que fizeram, Que tipo de intervenção foi levado a cabo?

**Entrevistado:** A questão foi a fala, não verbal, completamente e uma das coisas a trabalhar inicialmente era a fala hum...psicologia também, tive o apoio de psicologia, da terapia da fala só que houve aquela questão da lista de espera interminável e isso foi também um momento que custou-nos imenso, porque o que mais ouviamos é que a intervenção tinha que ser o mais rápido possível ...só que na realidade não era isso que tava a acontecer, ficámos meses e meses à espera, inicialmente ele iniciou com psicologia, terapia da fala que supostamente seria o mais importante naquele momento, continuava em espera, isso foi uma parte difícil para tentarmos entender, também porque entramos num mundo completamente novo, era desconhecido, completamente desconhecido para nós, como funcionava, foi uma aprendizagem muito grande. Fazia parte, tínhamos que esperar, quando os pais sabem que é importante, mas temos que esperar, humm.... é um bocado complicado entender ao início, porque a nossa sociedade é assim, o nosso sistema de saúde é assim infelizmente e olha, temos que esperar! Ele já tem, e também, antes disso fizemos o nosso trabalho de casa, tamos a ajudá-lo sempre dentro das nossas possibilidades, sempre dando o máximo de nós, porque se era para fazer, alguém tinha que começar, não é??!! E inicialmente, chegámos à conclusão que tínhamos que ser nós a iniciar e fazer muito trabalho de casa, tanto que algumas das evoluções dele, ele adquiriu em casa!

**Entrevistador:** À pouco eu falava das suas preocupações, agora eu gostava de saber quais as suas expectativas em relação ao seu filho?

**Entrevistado:** É como eu lhe disse á pouco, as minhas expectativas são grandes, como mãe, acho que qualquer mãe tem uma expectativa muito alta referente aos seus filhos e no caso dele, aquilo que ele nos tem dado e aquilo que ele tem conseguido alcançar eu acho que ele é um vencedor, e se ele conseguiu ultrapassar tanto até agora...eu acho que não há limites.. eu acho que é a tal questão, se ele tiver o acompanhamento certo, que as pessoas o entendam , eu acho que o futuro dele é positivo, eu vejo como positivo, a única preocupação é essa, com que ele vai lidar, se vão apoiá-lo e aceita-lo... a inclusão, quanto a ele...a ele mesmo eu não ...eu sinto-me positiva.

#### **Transcrição entrevista 6**

**Entrevistador:** Vamos dar início à nossa entrevista. São questões simples com o objectivo de perceber o exercício da Parentalidade. Quando é que sentiu que o seu menino era diferente das outras crianças?

**Entrevistado:** É assim...a forma como ele reagia, ficava mais...mas no seu mundo à parte, não brincava tanto com os outros meninos. Ficava no seu mundo, não...

**Entrevistador:** E em que momento é que identificou essas diferenças? brincava mais sozinho?

**Entrevistado:** Exatamente.

**Entrevistador:** e no convívio com outras crianças, identificava alguns comportamentos em particular?

**Entrevistado:** Não era assim...pronto...

**Entrevistador:** Não era visível?

**Entrevistado:** Não era assim tão visível, porque como eles centram-se neles próprios, acabam por não ver o que os outros estão a fazer.

**Entrevistador:** Mas a mãe identificava? Por exemplo, ele estava a brincar com um grupo, estava a brincar no recreio com outros meninos, ou noutra lugar, dependendo das circunstâncias, ou numa festinha com a família, identificou se ele brincava com os outros meninos, ou se não brincava?

**Entrevistado:** É assim, ele parecia que estava a brincar, mas no fundo ele não estava, estava sozinho, está a perceber...ele ao mesmo tempo parecia que estava a brincar, estava a correr e via os outros a correr e corria, isto é um exemplo, mas no fundo ele não estava...

**Entrevistador:** E aí percebeu alguma coisa. E como é que soube do diagnóstico?

**Entrevistado:** Isto é foi através de uma enfermeira do Centro de Saúde, que é mesmo de pediatria. Porque é assim...na altura não tinha grande conhecimento sobre o caso. Já tinha ouvido falar mas não tinha uma visão muito ampla sobre...e ela nos disse ele parece que tem algumas coisas que parece...agora vamos ver com o crescimento. Isto até pode ter a ver, como ele ainda é pequenino, pode ter a ver com o crescimento e depois de mais algum tempo vamos ver se realmente é normal. Depois, ela entretanto viu que não era assim tão... porque ela notava-se que ele olhava os objectos muito próximos, pegava nas coisas com as pontas dos dedos. E depois ela encaminhou-nos para o Centro de Desenvolvimento.

**Entrevistador:** E foi no Centro de Desenvolvimento que lhe deram o diagnóstico?

**Entrevistado:** Deram o diagnóstico, exactamente.

**Entrevistador:** E após saber o diagnóstico como é que se sentiu?

**Entrevistado:** Senti-me um bocadinho, como é normal, pronto qualquer uma mãe gosta de ter um filho...quer dizer, o meu filho é normal, não tem uma deficiência assim coisa que ...mas não digo que fiquei em estado de choque, mas fiquei assim um bocadinho. Depois a seguir aceitei bem, acabei por aceitar bem.

**Entrevistador:** E como é que descreve o seu papel como mãe?

**Entrevistado:** Acho que sou uma mãe que faz dentro do possível, que ajuda da melhor maneira para que as coisas corram bem.

**Entrevistador:** E é diferente dos outros pais que conhece? A sua forma de agir é diferente dos outros pais que conhece?

**Entrevistado:** ...pois...

**Entrevistador:** É diferente?

**Entrevistado:** Não, não.

**Entrevistador:** Quais são as suas principais preocupações em relação ao seu filho?

**Entrevistado:** É mais a parte emocional dele, porque ele não consegue lidar com a frustração. Fica mais frustrado perante certas situações e ele...é mais a parte emocional que me preocupa.

**Entrevistador:** Utiliza alguma estratégia diferente para comunicar com ele?

**Entrevistado:** Não.

**Entrevistador:** Fala normal? Ele reage? Ele responde?

**Entrevistado:** Sim, sim...

**Entrevistador:** Quais os momentos mais gratificantes em todo este percurso?

**Entrevistado:** É assim, eu acho que ele está a ir bem. Acho que está a progredir bem. Ele é inteligente, acho ele super inteligente. E pronto, eu acho que ele está a ir pelo bom caminho.

**Entrevistador:** Recorreu a algum serviço, para além do Centro de Desenvolvimento, para poder ajudar o Guilherme?

**Entrevistado:** Sim recorri à APPDA, que é a associação de Autismo. Ele está a ter psicomotricidade em sala e aquática.

**Entrevistador:** E depois destas intervenções, como é que se sente? Acha que há evolução?

**Entrevistado:** Sim, acho que ele está a evoluir, está a ir bem, está mais solto.

**Entrevistador:** E em relação às suas expectativas futuras, como é que pensa no Guilherme daqui a algum tempo?

**Entrevistado:** Acho que ele vai estar muito bem. O que a gente tem feito por ele e...

**Entrevistador:** Vai superando

**Entrevistado:** Exatamente, acho que ele tem tudo para chegar

**Entrevistador:** ter uma evolução dentro da normalidade

**Entrevistado:** Exatamente

**Entrevistador:** Com algumas dificuldades...

**Entrevistado:** Sim mas que são próprias da sua situação.

### **Transcrição entrevista 7**

**Entrevistador:** vou então dar início à nossa entrevista para tentar perceber como é a sua menina. Quando é que sentiu que a sua filha era diferente dos outros meninos?

**Entrevistado:** Senti que ela era diferente porque ela começou a regredir no trabalho que ela fazia, eu chamava e ela não fazia caso, olhava... e quando eu saía ela assustava-se muito com as luzes e os barulhos.

**Entrevistador:** quando saía à rua ...No fundo já respondeu à próxima pergunta. Em que momento identificou essas diferenças, para além, de sair e as luzes, mais momentos em que possa ter identificado essas diferenças.

**Entrevistado:** mais foi as questões das luzes.

**Entrevistador:** e em casa?

**Entrevistado:** em casa ficava muito parada. Eu chamava e ela não ouvia...hum...penso que é só.

**Entrevistador:** e no convívio com as outras criança. Identificava alguns comportamentos em particular, quando ela estava em convívio com outros meninos?

**Entrevistado:** até ela fazer um ano e meio, ela convivia bem. Até tenho uma colega que tinha uma filha da idade dela, e a Juliana foi à festa do primeiro ano e conviveu bem com os outros meninos. A partir do ano e meio é que eu vi que começou a regredir, a ter outros comportamentos. Ela já dizia mamã, dizia papá, dizia água e outras coisas e deixou de dizer, deixou completamente de falar. E os jogos de encaixe... deixou de fazer. E depois ela andava sempre com as rodinhas do carrinho, ela gostava muito das peças. E as peças do lego eram sempre as mesmas cores...duas peças.

**Entrevistador:** Como é que soube do diagnóstico?

**Entrevistado:** Eu estava na Inglaterra, em Guernsey. Quando ela foi à consulta dos dois anos e estava tudo bem, o peso e assim... Só que eu falei no assunto. Disse que ela estava um pouco diferente . Então marcaram o teste da audição. Estava tudo bom e depois marcaram para uma escola que era especializada, parecida com o Centro de Desenvolvimento da Criança, mas diferente , uma coisa enorme... Depois veio a equipa técnica especializada de Londres e então chegaram à conclusão que...eles viram a Juliana, fizeram uma avaliação e verificaram que a Juliana fazia coisas diferentes das outras crianças e depois chegaram á conclusão que era Autismo.

**Entrevistador:** após ter sabido qual o diagnóstico, como é que se sentiu?

**Entrevistado:** Chorei...chorei bastante... Nós já estávamos preparados porque durante o processo de avaliação foram nos preparando. Além de eu não estar muito dentro do Autismo, imaginei que era isso. Foi muito difícil.

**Entrevistador:** No seu papel de mãe, como é que se descreve como mãe?

**Entrevistado:** sou uma supermãe, forte, faço o que posso...Aprendi muito, tenho aprendido muito, é tudo complicado. A minha preocupação já se sabe que é o futuro. Agora por enquanto tem pai, mãe e irmã.

**Entrevistador:** A forma como educa a menina é diferente dos outros pais?

**Entrevistado:** Eu falo com ela como falava com a mais velha, a forma de educar foi a mesma . Já se sabe que com a Juliana tenho que ter mais atenção e mais preocupação.

**Entrevistador:** mas a forma como educa não se altera?

**Entrevistado:** não altera.

**Entrevistador:** Quais são as suas principais preocupações em relação a ela?

**Entrevistado:** é o futuro dela.

**Entrevistador:** Utiliza algum tipo de estratégias para comunicar com ela?

**Entrevistado:** Não. Eu falo com ela em casa normal. Ela faz tudo o que eu mando. A não ser quando ela anda no mundo dela, a brincar ou isso e esteja distraída, mas eu falo, dou-lhe uma ordem e ela faz tudo.

**Entrevistador:** não sente necessidade de fazer coisas diferentes para adoptar com a Juliana?

**Entrevistado:** No inicio, quando ela estava na Academia da Fantasia, que era a educadora Mónica, ela ainda lhe fez as imagens, por exemplo da sanita...e não valeu a pena. Ela vai sozinha, quando ela quer ir à casa de banho, vai. Abre a gaveta sozinha para tirar as cuequinhas. Estas férias estive a tentar ensiná-la a vestir as cuequinhas.

**Entrevistador:** É autónoma, e isso é muito bom. É muito bom a autonomia destes meninos, pensando no futuro deles. Quando eles já têm alguma autonomia, isso é ótimo.

**Entrevistado:** pois, ela sabe pôr a mesa, vai buscar o copo para pôr o sumo. Quando eu estou a cozinhar, ela cheira e gosta muito de provar as coisas.

**Entrevistador:** ela é gulosa.

**Entrevistado:** ela está sempre muito atenta.

**Entrevistador:** Quais os momentos mais gratificantes desde que a Juliana nasceu, ao longo do seu percurso? Sentiu alguma coisa gratificante?

**Entrevistado:** ela ter deixado a chucha. Ela usou a chucha até aos 5 anos. Por volta desta idade ela já não chuchava, ela roía a chucha, e eu levava a vida a comprar chuchas. E depois com a idade dela, já não podia comprar chuchas de bebé, tinham que ser outras.

E deixar a fralda. Num mês de Verão consegui tirar-lhe a fralda. Era a minha preocupação, que ela não conseguisse deixar a fralda. E ainda fiquei mais contente, porque quando ela regressou à creche, as educadoras punham-lhe a fralda para ela dormir e ela não queria, ela tirava.

**Entrevistador:** durante este percurso, certamente recorreu a algum serviço para ajudar a Juliana. Ela teve alguns apoios? A Juliana foi acompanhada desde que soube do diagnóstico? O encaminhamento dos serviços a que recorreu, como é que foi? Achou que foram produtivos?

**Entrevistado:** Sim, sim. No início, quando chegámos cá (à Madeira), ela foi acompanhada pelo Centro de Desenvolvimento da Criança. Depois teve alta porque tinha as terapias na creche e continuou com os apoios da equipa de educação especial até agora.

**Entrevistador:** Sabe algum nome de alguma intervenção que tenha sido feita, alguma intervenção específica?

**Entrevistado:** Não estou a perceber.

**Entrevistador:** a nível das terapias?

**Entrevistado:** Terapia da fala...agora já não tem, há 2 anos que já não tem. Tem terapia ocupacional. No Centro de Desenvolvimento da Criança teve apoio da Psicologia, mas foi durante pouco tempo.

**Entrevistador:** e por todo este percurso da sua filha, pelo que tem visto que ela tem evoluído, nomeadamente o facto de ela estar mais autónoma. E todo o percurso que ela tem vindo a desenvolver. Quais são as suas expectativas?

Sei que tem preocupações com o futuro da Juliana, mas como é que vê, visto que ela tem tido um bom desenvolvimento. Quais são as suas expectativas?

**Entrevistado:** Eu tenho expectativas de que ela vá melhorar bastante, porque ela agora já sai mais, já sabe esperar mais um bocado, coisa que ela não sabia esperar. Já convive mais com os primos e por isso penso que no futuro, com o tempo que ela vá evoluir bastante. Não sei se vai conseguir ser autónoma completamente, mas...

**Entrevistador:** mas tem bons pressentimentos?

**Entrevistado:** tenho, tenho

**Entrevistador:** Aliás, isso é uma das coisas que a acompanha, depois de saber, que acompanha os pais. São pais muito esperançosos.

**Entrevistado:** Ela faz muitas coisas. Ela levanta-se e vai ao quarto dar um beijinho ao papá, porque ele é sempre o último a se levantar. Quando ela vai dormir, dá sempre um beijinho a mim, à mana e coisa...coisinhas que ela antes não fazia, estas coisinhas todas.

Se disser que vamos a casa do avô, ela já sabe onde é.

**Entrevistador:** O caminho?

**Entrevistado:** Ela sai do carro e já sabe que está na casa do avô e isso. Memória, que sei que ela tem bastante memória. Guarda bastante as coisas, não esquece.

**Entrevistador:** Isso passou-se comigo. Eu não estive muitas vezes com a Juliana e ela ainda me reconhece.

### **Transcrição entrevista 8**

**Entrevistador:** Quando é que sentiu que a sua menina era diferente dos outros meninos?

**Entrevistado:** Quando ela tinha 2 anos.

**Entrevistador:** E em que circunstâncias?

**Entrevistado:** Em que estranhava muito, chorava muito, não gostava das pessoas (discurso imperceptível)...só mesmo com o pai e comigo, de contrário não ia com ninguém...e não falava, não se comunicava, não olhava para mim quando falava.

**Entrevistador:** E no convívio com outras crianças, identificava alguns comportamentos, conseguiu perceber comportamentos que fossem semelhantes ou diferentes?

**Entrevistado:** sim pero mas fui eu com ela, porque eu estava acostumada com os meus sobrinhos e notava diferença, notava diferença, porque ela não reagia, ela estranhava muito, queria era estar mesmo só com o pai e comigo, e em casa, ela estava muito bem em casa...se era fora de casa já era complicado.

**Entrevistador:** Como é que soube do diagnóstico?

**Entrevistado:** Como diagnóstico ele ainda não me foi dado. Eu primeiro fui ao Centro de Saúde, depois do Centro de Saúde, a doutora encaminhou ela para o Hospital, fui com a Dr.<sup>a</sup> Cátia e ela disse que de facto ele apresenta... ele é uma criança com Autismo, só que ele está muito pequenina vamos ver, vamos fazer um tratamento e haver se ela...lá reacion de ela, e só lo que tem acontecido. A reacion dela, ela à evoluído muito bem. E eu sei que o diagnóstico é este más, ela à superado muito às expectativas.

**Entrevistador:** E como é que descreve então, o seu papel enquanto mãe?

**Entrevistado:** Me papel em todo isto enquanto mãe? Tem sido, eu acho que tem sido fundamental, tenho feito o que à aprendido, porque sou...ser mãe é aprender e más quando te encontras com este tipo de situações que não...

**Entrevistador:** Se calhar, até quando lhe disseram, depois de saber mais ou menos o diagnóstico, teve alguma reacção, sentiu alguma coisa?

**Entrevistado:** Dicit... senti no momento, no exato momento em que me falaram disto, e eu soube que ela não estava bem, pero foi um choque... fiquei... mas pero em mesmo instante disse se isto me está a acontecer é porque tem um motivo para ser para mim, e a partir desse mesmo momento, sentada na consulta eu senti que tinha que ter força, e tinha que lutar por esto, porque ela era minha filha. Se eu a abandonasse, se eu caía, e ela também caía e não vá conseguir.

**Entrevistador:** Então descreve o seu papel como mãe como uma pessoa de suporte?

**Entrevistado:** De suporte, de luta, eu tenho aprendido muito com as pessoas, eu tenho muita ajuda, tenho tido ajuda na escola, na sua escola, com lá doutora, os terapeutas. Tem sido... a parte de ajuda à Ariana, têm ajudado muito. Tenho tido muita sorte. Tenho uma equipa de personas ajudando a Ariana e ajudando a mim como mãe. Tenho aprendido muito e me tem apoiado muito.

**Entrevistador:** E a forma como educa a Ariana, é diferente da dos outros pais que conhece?

**Entrevistado:** A Ariana é uma criança muito sensível, ela é muito...não para...a Arina já começa a chorar. Eu sou una persona que... já minha mãe dizia que eu mimava muito o meu sobrinho, ele era muito mimoso, não tenho carácter nenhum... todos faziam comigo o que queriam, e com a Ariana eu trato que ela não faça comigo o que ela quer...pero és um pouco complicado, tanto que é que meu marido diz que eu não posso

deixar ela fazer tudo. Então eu trato e ela ...eu trato de educar conforme eu fui educada. Ela... ser.. sobretudo uma boa pessoa, agradável, respeitável, respeitar-se a ela própria. Eu estou tratando de isto. Pero, não vou dizer que não dou miminhos, uma coisinha de mais à Ariana.

**Entrevistador:** Então é diferente ou não é diferente dos outros pais que conhece?

**Entrevistado:** Não, eu acho que cada um...tirando este problema dela, cada pai é à sua maneira. Eu sou mais mãe galinha, mas eu trato de deixar ela. E eu acho que cada pai é à sua maneira. Eu não sei se sou diferente talvez seja diferente, não por ela ser diferente. Talvez também o fato de estar aqui sozinha, agora já não, já tenho aqui a minha família. Mas o fato de estar sozinha eu me ferrei muito à Ariana. Tinha o meu marido e a família do meu marido, me dou bastante bem com eles, mas eu estava sozinha, tenho tios aqui pero não é igual, não são os meus pais. O facto de não estar com as pessoas mais próximas fez-me muito focar na Ariana. Mas tenho cometido alguns erros como mãe, mas todos os pais cometemos. Eu acho que não existem muitas diferenças...eEu trato que ela se sinta igual que todos.

**Entrevistador:** Então quais são as suas preocupações em relação à Ariana?

**Entrevistado:** Eu quero que a Ariana, as minhas preocupações em relação á Ariana...preocupo-me com o dia de amanhã, que eu não esteja. Eu trato de fazer, eu estou a educar a Ariana para que ela seja independente, que seja uma pessoa normal, e conclua as suas coisas e que tenha força. Porque fico preocupada de que no dia de amanhã eu não consiga cuidá-la e não consiga estar com ela para cuidá-la, então por isto eu estou a fazer tudo para que ela se possa cuidar a ela própria, que seja independente.

**Entrevistador:** Utiliza alguma estratégia específica para comunicar com ela? Agora, ou antes, alguma situação que fosse específica, diferente e adaptada para comunicar com ela?

**Entrevistado:** Não. No início quando ela não falava...quando eu vi o problema... e eu vi que ela não comunicava, eu não sabia como. Por isso também é que procurei ajuda, porque eu não sabia como fazer que ela se comunicasse comigo, não conseguia. Tanto é que foi... eu própria disse amor ...acabou, isto está a fugir das nossas mãos, melhor é buscar ajuda. Hoje em dia é completamente normal, utilizo la maneira de comunicar, penso que é a maneira de comunicar normal. Hay coisas que trato de explicar mais vezes. Ela é muito inteligente, ela capta muito as coisas. Quando ela não capta à primeira, tento arranjar outra maneira para explicar. Agora com as perguntas. Agora que ela está a começar a perguntar coisas, então o que é que eu comecei a fazer, eu é que faço as perguntas a ela, filha porque é que tal coisa...pero não é de mim, é que eu vou pedindo sempre ajuda, porque eu não sei como faço. Eu trato de pedir ajuda, pergunto. Por exemplo neste caso, como é que faço para ela saber porque não vamos a tal sitio, porque nós vamos...então eu explico, Ariana não vamos fazer tal coisa por tal ...e falo muito com ela. Isso tem ajudado, eu acho que tem ajudado muito, e falo muito com ela.

**Entrevistador:** Consegue identificar alguns momentos gratificantes neste percurso?

**Entrevistado:** ...Ai tantos, da Ariana...ui tantos, a expressão dela, que posso dizer ...esta semana ela perguntou porque é que o papá não vai, depois outra coisa, olhar nos meus olhos, que minha filha não olhava nos meus olhos, pedir as coisas “mamã pudemos fazer tal coisa”, o seu sorriso quando canta... tanta coisa que a Ariana faz que não fazia, que estava completamente bloqueado e que ela agora faz...faz tanta coisa. Tem sido muito gratificante.

**Entrevistador:** Na altura que recorreu ao serviço foi com a Dr<sup>a</sup> Cátia, qual foi o encaminhamento que foi dado por esse serviço, depois dessa consulta?

**Entrevistado:** Primeiro enviaram-me aqui (Santa Cruz), para a terapia da fala e ocupacional, pero era com um terapeuta que estava mesmo no Centro de Saúde.

**Entrevistador:** No Centro de Saúde?

**Entrevistado:** Mesmo no Centro de Saúde. Mas nunca ligaram a ela, nunca me ligaram para começar as terapias ocupacionais. Depois ela começou com psicologia no Hospital ...então tinha umas aqui e outras lá, então o que é que eles fizeram, mandaram todas para o Hospital, ela tem tudo no Hospital. Depois falei com as colegas daqui (CREE Santa Cruz)...estive em contacto com elas aqui, foi encaminhada para uma educadora especial na escola, e foi assim que ela foi encaminhada.

**Entrevistador:** E como é que se sentiu durante todo este processo? Esta evolução que ela tem tido, como é que se sente?

**Entrevistado:** Eu me sinto muito orgulhosa de mi filha. Mi sinto feliz, apesar de que não sei ainda...este é um processo bastante...pero pelo facto de...me sinto feliz, me sinto orgulhosa dela, me sinto orgulhosa de mim própria, de saber que consigo. Agradeço imenso a ajuda de todas as personas que me tem ajudado, porque sem as pessoas não conseguia, e me sinto bem, sinto-me bem. Apesar de ela ainda tem aqueles gestos...eu já aprendi a amar esses momentos da Ariana. Ela às vezes me faz aquele tipo de gestos, e que ainda tem aquela... mas antes ela fazia muitos gestos, a andar, mover as mãozinhas, fazia muito estas coisas, agora ela já não faz nada disso. Mesmo que faça de facto, às vezes ela está e eu digo “olha lunática adonde andas, não estás aqui?” e ela “eu não sou lunática mamã”, “tu és uma lunática”. Já aprendi a amar esses momentos. Ao princípio são momentos...ai meu Deus e agora o que vai...era ansiedade

saber. Pero depois eu tenho aprendido a lidar com esta coisa, e aprendo... e eu amo tudo o que tem ver com ela.

**Entrevistador:** Há pouco respondeu que, em parte, a sua preocupação é o futuro? Agora quais são as suas expectativas? Como é que pensa na Ariana daqui a algum tempo?

**Entrevistado:** Como é que eu penso na Ariana daqui a algum tempo?...Uma boa pessoa, uma pessoa carinhosa. Pensa na Ariana em estudar, acho que ela vai estudar, que vai conseguir. E penso que a ariana vai cuidar da mamã e do papá quando for preciso.

### **Transcrição entrevista 9**

**Entrevistador:** Vou então dar início à entrevista com o tema o exercício da Parentalidade em crianças com PEA. Como primeira questão eu tenho: quando é que sentiu que o seu filho era diferente dos outros meninos?

**Entrevistado:** Foi na escola, disseram que ele recusava-se a brincar mais com os meninos, brincava sozinho. Praticamente foi na escola que me disseram.

**Entrevistador:** Não foi em casa?

**Entrevistado:** Porque ele brinca com a irmã, com a irmã ele brinca bem.

**Entrevistador:** E então não conseguia identificar diferenças? Neste caso não conseguia identificar diferenças?

**Entrevistado:** Não.

**Entrevistador:** Mas depois de elas terem falado que ele brincava muito isolado, sozinho, já se apercebia, começou... porque às vezes nós não estamos focados para isso. Mas de repente quando alguém nos fala começamos a ficar um pouco mais atentos. Em nenhum momento identificou diferenças?

**Entrevistado:** Sim...aí eu já comecei a perceber que não fazia grupinhos, não ia com aquelas crianças.

**Entrevistador:** Não brincava?

**Entrevistado:** Não, não brincava.

**Entrevistador:** E como é que soube do diagnóstico?

**Entrevistado:** Foi pela Dr.<sup>a</sup> ... qual foi a Dr.<sup>a</sup>...

**Entrevistador:** Foram para o Centro de Desenvolvimento?

**Entrevistado:** Sim, a Elisa teve alta e então ficou com a Goreti e com a Carlota que é a terapeuta da fala. Depois entretanto...

Pai: ele foi enviado para lá pelo médico de família.

Mãe: Sim, mas isso foi por ele não comer em casa, da alimentação e foi aí que surgiu a ideia do autismo. Foi aí que a educadora, ao trabalhar com ele na escola com os meninos, viu que ele tinha um pouco de autismo, não era forte, mas tinha.

**Entrevistador:** Não houve nenhuma consulta de neuropediatra ou pediatra? No Centro de Desenvolvimento?

**Entrevistado:** Ele esteve com o Dr. Sílvio, mas ele estava a acompanhar era mais os ouvidos dele por causa da fala. Ele pensa que ele tem algum problema nos ouvidos e por isso a fala não se desenvolveu.

**Entrevistador:** E após saber o diagnóstico como é que se sentiu?

**Entrevistado:** Eu senti-me esperançosa, porque eu senti que não era aquele autismo assim que fosse muito grave...prontos, pelo que eu li. Estive a pesquisar na internet, não comparei muito ele com outras situações mais graves.

**Entrevistador:** E como é que descreve o seu papel como mãe?

**Entrevistado:** ...tento fazer o melhor que posso, embora às vezes tenha que meter mais regras, mas faço o melhor que posso.

**Entrevistador:** E acha que a forma como educa é diferente dos outros pais que conhece? Conhece outros pais de outros meninos, e acha que é diferente? Age de forma diferente? À parte das regras que os outros pais também impõem nos seus filhos. Acha que é diferente a forma como educa o seu filho?

**Entrevistado:** Acho que não...acho que não. Pronto...quando ele faz asneira leva castigo, depois quando não faz, olha...recebe um agradecimento

**Entrevistador:** E quais são as suas principais preocupações atuais em relação ao seu filho?

**Entrevistado:** Neste momento é a saúde dele, por exemplo, ultimamente ele tem tido muitas febres e isso preocupa-me bastante. Mas em relação a conviver, isso...eu acho que ele está chegando lá, ele está a chegar.

**Entrevistador:** E em relação a estratégias específicas. Criou alguma forma de comunicar com o seu filho diferente? Arranjou alguma estratégia para poder comunicar com ele?

**Entrevistado:** Não. A maneira como eu falo com a irmã tento falar com ele, para ele não se sentir diferente.

**Entrevistador:** Não sentiu necessidade de aplicar nenhuma estratégia para comunicar. Porque ele fala?

**Entrevistado:** ele fala, embora não seja. a irmã vai lá e corrige. Ela ajuda bastante.

**Entrevistador:** Até agora, isto é, até ao momento quais foram os momentos mais gratificantes? Desde que soube do diagnóstico até agora. Quais são os momentos mais gratificantes que sentiu em todo este percurso?

**Entrevistado:** Sinto que ele está se desenvolvendo e está a fazendo já conversas completas, isso acho bastante bom, positivo. As conversas, ele tenta imitar a irmã. Em termos de comer em casa é que não é lá muito gratificante, mas pronto...

**Entrevistador:** Recorreu a algum serviço para ajudar o seu filho? Para além do Centro de Desenvolvimento recorreu a mais algum serviço?

**Entrevistado:** Não. Ele tem a escola, tem o centro de desenvolvimento que é a terapeuta, a educadora Goreti e acho que ele está bem encaminhado.

**Entrevistador:** E em relação às intervenções feitas com o Afonso sente-se...o que é que sente?

**Entrevistado:** Quando ele vai ao Centro de Desenvolvimento?

**Entrevistador:** todas as intervenções feitas e o tipo de intervenção levada a cabo nos estabelecimentos, pelos técnicos, como é que se sente em relação... Acha que há evolução, não há evolução?

**Entrevistado:** Há evolução...há. Puxam bastante por ele, acho que há bastante desenvolvimento. Ele até gosta. Ele até gosta de ir lá.

**Entrevistador:** Quais são as suas expectativas futuras em relação ao seu filho?

**Entrevistado:** Positivas, muito positivas. Que ele vai conseguir. Eu acho que ele tem, embora...ele lida melhor com as pessoas adultas do que com as crianças, isso sem dúvida...mas eu acho que ele chega lá. Tem um longo caminho pela frente, mas também com os apoios que ele tem tido, eu acho que ele chega.

### **Transcrição entrevista 10**

**Entrevistador:** Vamos então dar início à nossa entrevista. Como já lhe falei é sobre o exercício da Parentalidade em pais de crianças com PEA. Então como primeira questão eu tenho: quando sentiu que o seu filho era diferente das outras crianças?

**Entrevistado:** Mais precisamente aos 18 meses. Eu vi que os sinais eram mais fortes. Aos 18 meses eles já andam, já...

**Entrevistador:** Que tipo de sinais? Em que momentos identificou essas diferenças?

**Entrevistado:** Aos 6 meses. Ele já se sentava, já gatinhava, já... Aos 4 meses ele já dizia mamã. Coisa que até a minha sogra ficou admirada por ele já dizer mamã com 4 meses. Quando ele queria dormir, eu já sabia porque ele dizia mamã porque queria dormir. E então eu deitava ele lá no berço, ele aí ficava. Eu já sabia quando ele queria dormir. Aos 6 meses já se sentava, já gatinhava... e depois aconteceu que eu vim com ele ao Centro de Saúde, para ele levar a vacina dos 6 meses. Eu penso... da minha opinião de mãe, quando os médicos dizem que não, mas na minha opinião e eu conheço muito bem o meu filho, ele levou a vacina de manhã, à tarde ele começou a piorar, e foi piorando, ficou com dificuldades em respirar. Deixou de gatinhar, deixou de se sentar, deixou de sorrir, deixou de fazer praticamente tudo o que ele já fazia. Na minha opinião de mãe, eu digo que a vacina teve alguma reacção e fez com que o meu filho fosse autista. Para mim ele não nasceu autista. Ele até aos 6 meses ele desenvolveu-se normal.

**Entrevistador:** E então começou a verificar as diferenças a partir dessa data?

**Entrevistado:** Sim, ele começou... até como ele tinha consultas de enfermagem, a enfermeira ficava assim... começou a ver que ele já não se sentava sem apoio, não segurava o tronco, não segura só... ele não chão não mexia muito bem as pernas, não gatinhava, ia-se arrastando. As pernas, totalmente, ele deixou de ...usava outras estratégias, de barriga para baixo e usava os joelhos. Ele começou a andar aos 2 anos.

**Entrevistador:** E no convívio com outras crianças, identificou alguns comportamentos em particular? Em que sentia essas diferenças?

**Entrevistado:** Isso foi mais a partir dos 18 meses. Foi o pediatra que me alertou, que estava com a desconfiança que ele fosse Asperger. Eu não estava à espera que ele fosse... que tivesse características de autismo. Pensei que a vacina lhe tivesse causado algum atraso no desenvolvimento das pernas e isso, mas nunca pensei que fosse autismo.

**Entrevistador:** Como é que soube então do diagnóstico? Como é que soube do diagnóstico de Autismo?

**Entrevistado:** O pediatra encaminhou-nos para o Centro de Desenvolvimento, para ele ser atendido pela Dr.<sup>a</sup> Cátia, só que entretanto estivemos à espera um ano e tal, à espera de ser chamados, e foi preciso o pediatra insistir, que o meu filho precisava de ser visto, de ter um diagnóstico. Nós não tínhamos o diagnóstico, só a desconfiança do que viria a dar. Ele precisava de ser visto por um especialista. Depois foi então que eu soube que o Dr. Nuno Lobo Antunes vinha à Madeira, pedi ajuda aos meus sogros para pagar a consulta, como eu não trabalho também não é fácil, e então fomos. Ele assim que olhou para o meu filho, ainda não tínhamos entrado na consulta já ele disse que ele tinha características de autismo. O Rúben já andava, mas andava em bicos de pés, e isso é uma das características.

**Entrevistador:** Quando soube do diagnóstico, como é que a mãe se sentiu?

**Entrevistado:** Não é fácil, acho que não é fácil para qualquer mãe ou pai. Há doenças piores, é verdade. Mas claro não é fácil. Nós estávamos já habituados a um bebé a crescer dentro dos parâmetros normais de qualquer bebé, e de repente ele deixa de fazer aquilo tudo, que já fazia aos 6 meses.

**Entrevistador:** Houve uma regressão?

**Entrevistado:** Sim...Então vamos vivendo o dia a dia. Às vezes chorava. Mas a vida ensina-nos muita coisa. Estas crianças são muito especiais, ensinam muitas coisas aos pais e com o tempo...

**Entrevistador:** E como é que descreve o seu papel de mãe?

**Entrevistado:** Às vezes acho que me falta a paciência. Porque tenho 3 filhos, um com dois anos, o Ruben com quatro e o mais velho tem sete. São idades que não é muito fácil lidar sozinha, porque eu não tenho ajuda de ninguém. Os meus pais não estão cá,

estou sozinha, praticamente com eles. Às vezes a minha sogra ajuda mas ela também está muito doente, e sempre que pode auxiliar... quando é preciso ir ao médico ou isto, ela ajuda.

**Entrevistador:** Sente que a forma como educa o seu menino, é diferente dos outros?

**Entrevistado:** Eu conheci algumas mães que elas entram muito em pânico ou é ...que (já fiquei baralhada)...Sim, elas entram muito em pânico. Os autistas não são todos iguais, há crianças que não gostam de sair. O meu em princípio é ligeiro a moderado, em princípio. Mas eu conheço uma mãe, principalmente, que o filho, se ele não queria sair, ela não saía com ele, ou entrava em pânico se ele chorava ou se ele começava a gritar...e eu às vezes dizia a ela, para ela não o trancar muito em casa mesmo que ele não quisesse sair, mas para ela ajudá-lo, incentivá-lo, não entrar em pânico. No meu caso o meu filho, por exemplo, não gosta de estar fechado, ele gosta muito de sair. Eu sempre saí com ele para os supermercados, para os centros comerciais, eu nunca escondia o meu filho do mundo como certos pais fazem, põem eles em casa porque quando eles saem gritam como são os autistas, não é. Atiram-se para o chão e depois têm medo do que as pessoas dizem. Eu não sou assim.

**Entrevistador:** Quais são as suas preocupações em relação ao menino, tendo em conta esta problemática?

**Entrevistado:** No momento a minha preocupação é o futuro, o futuro dele, porque nós não somos eternos, infelizmente. Eu tenho esperança que o meu filho, com o tempo melhore e consiga ser independente.

**Entrevistador:** Durante todo este percurso utilizou algumas estratégias diferentes para comunicar com o seu filho?

**Entrevistado:** Eu costumo ver muito no *youtube* o programa *son-rise*, na América. Foi indicado por uma mãe que tinha ido aos Estados Unidos, e ela própria fez essa formação

lá e ela disse-me que era muito boa, uma maneira de comunicar com eles, como o meu filho ainda não fala, e então eu tentei ver através do *youtube* como é que se colocavam em prática essas estratégias.

**Entrevistador:** Quais foram os momentos mais gratificantes?

**Entrevistado:** Quando ele deixou a fralda, quando deu o primeiro beijo, quando deu o primeiro abraço e o primeiro sorriso. Mas principalmente também quando eu consegui desfraldar ele durante o dia. No início ele fazia uma confusão, não entendia o porquê de usar fralda. O mais novo usa fralda mas o mais velho, claro não usa. Ele viu a vestir cuequinhas no mais velho e ele também queria, mas eu dizia que ele não podia porque ele depois fazia xixi. Depois eu disse para mim mesma, não eu vou desfraldar ele e em três meses eu consegui desfraldá-lo. Hoje usa só a fralda durante a noite, mas durante o dia já vai à casa de banho. Ele diz xixi, diz papas, já diz algumas palavras. Não trato ele diferente dos irmãos porque ele é muito inteligente e muito sabido, deita olho em tudo o que nós dizemos, e se ele vê que é tratado de maneira especial ele vai manipular-nos ainda mais, por isso eu trato ele como uma criança normal, como trato os irmãos. Se ele quer uma coisa ele tinha a mania de apontar e levava-me até ao que ele queria, e eu dizia que a mamã não sabe o que é, tens que falar para a mamã saber o que é, e foi assim que ele começou a dizer papa, sopa, pão, enfim...

**Entrevistador:** Em relação a serviços de ajuda, foi a algum serviço para poder ajudar o menino, para as terapias?

**Entrevistado:** Fui ao Centro de Desenvolvimento e ao CAP (agora CREE), começou a ter mais terapias, ajudaram muito, estão a ajudar muito ele. Ele tem terapia ocupacional, terapia da fala, acompanhamento médico e uma vez por semana vai com uma psicóloga, a Dr.<sup>a</sup> Luísa.

**Entrevistador:** Em relação a este processo de evolução, no fundo é uma evolução positiva, como é que se sentiu durante este processo, durante esta evolução?

**Entrevistado:** Ele vai ficar bem, porque eu tive que mudar praticamente a alimentação dele. Tem que ser tudo sem glúten, sem soja, sem caseína. A alimentação influiu muito nestas crianças. Por exemplo pessoas que comem doces ou muito açúcar já ficam logo alterados, ficam como se estivessem drogados, não sabem o que estão a fazer, ficam violentos, começam a bater nas pessoas. O meu filho também, ele bebia o leite e vomitava e eu não sabia qual a razão, tinha muita dificuldade em fazer cocó, eu tinha que lhe dar bisnagas todos os dias e ele todos os dias fazia sempre. Eu falava com o pediatra e ele mandava tanta coisa, xaropes...

**Entrevistador:** Um processo complicado?

**Entrevistado:** Sim.

**Entrevistador:** Quais são as suas expectativas em relação ao seu filho? Expectativas em relação ao futuro?

**Entrevistado:** Eu desejo que ele consiga ter uma vida normal como toda a gente, e que consiga ser desenrascado, entre aspas, sozinho sem depender de ninguém. Nós os pais não somos eternos. Se ele se apaixonasse por alguém e quisesse casar. Fazer o que uma pessoa normal faz, e isso é o meu objectivo. Que ele seja autónomo e feliz.

## **ANEXOS III**

---

### **Grelhas de Análise de Conteúdo das Entrevistas Semi-Estruturadas**

Grelha de Análise de Conteúdo (entrevista 1)

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo	Unidade de Contexto
<b>Adaptação do Diagnóstico dos pais das crianças com PEA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Compreender a adaptação dos pais ao diagnóstico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Percepção da <u>diferença</u> entre grupos de pares(crianças)</li> </ul>	<p><i>“eu já tinha <u>percebido a diferença</u> (...)eu comecei a perceber que ele tinha mesmo <u>dificuldade</u>”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Identificação dessas diferenças</u></li> </ul>	<p><i>“mas só quando eu tava ca minha amiga, que o filho oito meses mais novo que o (...) e <u>depois agente pusemos eles juntos e notei diferença</u>”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Comportamentos repetitivos ou estereotipados</u></li> </ul>	<p><i>“..quando ele comia com as mãos, comia uma ou duas vezes e dizia <u>“mamy, limpa as mãos e eu dizia, (...) acaba de comer isso que eu limpo as mãos”</u>...e se ele tava a comer batata frita, <u>a cada uma batata frita ele..”mamy limpa as mãos..”</u></i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Diagnóstico</li> </ul>	<p><i>“...falar com neuropediatra para ver o que é que ele diz,(...) ele observou o (...) e depois disse, já ouviu dizer sobre o <u>síndrome de asperger e foi</u></i></p>

- 
- quando eu disse...e pus as mãos na cara e disse que sim!  
Era a minha confirmação, porque eu já tinha notado...”
    - Sentimentos pós-diagnóstico “Não sei se eu tive tempo de sentir, porque depois disso eu sabia que tinha coisas que agente podia fazer”
  - Estratégias usadas para ultrapassar as dificuldades
    - Estratégias específicas como forma de comunicação “ele gosta de anúncios, quando ele não quer ir para a escola eu tenho de fazer anúncios...eu já fiz a do supermercado(..)ele gosta de anúncios, quando ele não quer ir para a escola eu tenho de fazer anúncios...eu já fiz do supermercado”
    - Aprendizagem cotidiana na partilha e compreensão de afetos “o (...) tem isto e vamos fazer tudo o que a gente pode fazer”
-

---

<b>Parentalidad e no Autismo</b>	• O exercício da Parentalidade	• Ser pai/mãe de criança com PEA	<i>“tenho que fazer tudo para ele, tou a tentar fazer tudo o que eu possa”</i>
		• <u>Educação diferenciada ou não</u> pela existência de PEA	<i>“Sim..humm..mas como a gente vê os outros, parece que é sempre mais fácil para os outros (...)eu não sei se é de mim que eu sou muito humm...em inglês “over protectiv” ..sempre foi sim, agora não sei se por causa que ele é assim”</i>
	• Dificuldades e benefícios	• Principais preocupações parentais	<i>“É a noção de perigo...e e que ele vai com qualquer uma pessoa e depois a concentração dele se vai ficar melhor na escola”</i>
		• Comunicação com a criança	<i>“Ainda não posso ter uma conversa...mas <u>ele já fala mais,</u></i>

---

---

*já diz mais”*

<b>Intervenção e apoio técnico</b>	• Intervenções técnicas	• Serviços técnicos especializados	“O Centro de Desenvolvimento (...) CAP...”
	• Evolução profícua no desenvolvimento da criança	• Tipo de encaminhamento • Tipo de intervenção • Sentimentos em relação a todo o processo de intervenção técnica	“... terapia da fala, (...), a terapia Ocupacional”

---

Grelha de Análise de Conteúdo (entrevista 2)

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo	Unidade de Contexto
<b>Adaptação do Diagnóstico dos pais das crianças com PEA</b>	• Compreender a adaptação dos pais ao diagnóstico	• Percepção da <u>diferença</u> entre grupos de pares(crianças)	“ <u>desde sempre, desde que ele nasceu!</u> ”
		• <u>Identificação dessas diferenças</u>	“ <u>vendo o comportamento de outras crianças ele isolava</u> ”
		• Comportamentos <u>repetitivos</u> ou <u>estereotipados</u>	“foi quando nós estávamos à <u>espera que ele já devia começar a falar e a reagir a nós começamos a notar humm, comecei a <u>notar grande diferença nele</u></u> ”

---

- 
- Diagnóstico *“Foi a psicóloga do hospital do centro de desenvolvimento da criança”*
  - Sentimentos pós-diagnóstico *“Culpada”*
  - Estratégias usadas para ultrapassar as dificuldades
    - Estratégias específicas como forma de comunicação *“...a música é uma das formas de conseguir que ele interaja connosco e fazê-lo fazer as coisas connosco que queremos que ele faça”*
    - Aprendizagem quotidiana na partilha e compreensão de afetos *“noto mais próximo de nós que ele antes parecia que queria tar só mais no mundo dele, o tablet como ele tem mais dificuldade em conseguir fazer sozinho ele sente-se de alguma forma”*
-

---

<b>Parentalidad e no Autismo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O exercício da Parentalidade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ser pai/mãe de criança com PEA</li> </ul>	<p><i>não só do partilhar <u>connosco mas também de ter que ter a nossa ajuda a tar <u>connosco</u></u></i></p>
			<p><i>“Sinto que ele <u>precisa de mim como mãe</u> mas às vezes... <u>também não tenho outro filho pa poder dizer como é que uma pessoa se sente como mãe, se calhar <u>tinha uma expectativa que fosse diferente</u>”</u></i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Educação diferenciada ou não</u> pela existência de PEA</li> </ul>	<p><i>“Não, eu acho que <u>posso ser um bocadinho mais permissiva</u> mas acho que há muitas mães <u>também mais permissivas que os pais</u>”</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificuldades e benefícios</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Principais preocupações parentais</li> </ul>	<p><i>“<u>o que lhe vai acontecer um dia que eu não esteja cá, (...) se ele consegue ser feliz longe de mim, quando não ta comigo, se as outras pessoas deixam-no ser como ele</u>”</i></p>	

---

---

			<i>é, <u>se ele não é obrigado a ter que ser diferente</u></i>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicação com a criança</li> </ul>	<i>“daquilo que tamos a fazer acho que ta um bocado entregue neste momento mais aos terapeutas essa parte, da <u>minha parte é mais conseguir que eu percebe o que é que ele quer</u>”</i>
<b>Intervenção e apoio técnico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenções técnicas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Serviços técnicos especializados e intervenção</li> </ul>	<i>“<u>Centro de desenvolvimento da criança</u>” “tá na terapia ocupacional, começou à muito pouco tempo com a terapia da fala”</i>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evolução profícua no desenvolvimento da criança</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentimentos em relação a todo o processo de intervenção técnica</li> </ul>	<i>“<u>Sinto que há uma grande evolução mas acho que tem haver muito com aceitação se calhar sou eu que vejo as coisas de forma diferente</u>”</i>

---

Grelha de Análise de Conteúdo (entrevista 3)

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo	Unidade de Contexto
<b>Adaptação do Diagnóstico dos pais das crianças com PEA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Compreender a adaptação dos pais ao diagnóstico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Percepção da <u>diferença</u> entre grupos de pares(crianças)</li> </ul>	<p><i>“Senti a partir do <u>momento que ele se começou a afastar mais completamente das pessoas principalmente familiares</u>”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Identificação</u> dessas diferenças</li> </ul>	<p><i>“<u>deixar de falar a regressão que ele fez</u>”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Comportamentos <u>repetitivos</u> ou <u>estereotipados</u></li> </ul>	<p><i>“...<u>deixou de querer aceitar o carinho dessas duas crianças, não quis aceitar afastava-se agarrava-se aos pais</u>”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Diagnóstico</li> </ul>	<p><i>“<u>foi através da escola</u>”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Sentimentos</u> pós-diagnóstico</li> </ul>	<p><i>“<u>Um balde de água fria... que... para além de ser o nosso único filho é... o nosso primeiro filho, a gente cria-se umas expectativas di... diferentes</u>”</i></p>

---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estratégias usadas para ultrapassar as dificuldades</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Estratégias</u> específicas como forma de comunicação</li> </ul>	<p><i>“o meu filho <u>adora música e muitas das vezes eh ele <u>interage</u> ou faz algumas coisas com a música desde o falar “</u></i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O exercício da Parentalidade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Aprendizagem</u> quotidiana na <u>partilha e compreensão de afetos</u></li> </ul>	<p><i>“<u>incentivá-lo algumas coisas estimulá-lo mesmo (...)</u>eu <u>não forço não forço eh “</u></i></p>
<p><b>Parentalidad e no Autismo</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificuldades e benefícios</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ser pai/mãe de criança com PEA</li> <li>• <u>Educação diferenciada ou não</u> pela existência de PEA</li> <li>• Principais preocupações parentais</li> <li>• Comunicação com a criança</li> </ul>	<p><i>“Como pai... <u>O melhor amigo dele, mais melhor amigo dele <u>ajudá-lo no que ele precisar tentar percebê-lo</u>”</u></i></p> <p><i>“<u>não, não, educo o meu filho como se fosse uma criança como as outras todas não tenho não acho que ele seja</u>”</i></p> <p><i>“que <u>evolua, que seja uma criança que esteja a evoluir por mais exemplos digamos de pessoas, mas não, só quero saber a dele</u>”</i></p> <p><i>“(...) <u>vem nos buscar para dançar ou pular-nos à nossa frente e diz-nos</u>”</i></p>

---

			<i>que não nos diz mas os olhos dele</i>
<b>Intervenção e apoio técnico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Intervenções técnicas</li> <li>Evolução profícua no desenvolvimento da criança</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Serviços técnicos especializados e intervenção</li> <li>Sentimentos em relação a todo o processo de intervenção técnica</li> </ul>	<p><i>“(…)centro de desenvolvimento da criança”</i></p> <p><i>“<u>todos os momentos de reação dele ou de melhoras são muito grandes e é sempre uma vitória</u>”</i></p>

Grelha de Análise de Conteúdo (entrevista 4)

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo	Unidade de Contexto
<b>Adaptação do Diagnóstico dos pais das crianças com PEA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Compreender a adaptação dos pais ao diagnóstico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Percepção da <u>diferença</u> entre grupos de pares(crianças)</li> </ul>	<i>“A partir dos 6 meses ela começou a fazer coisas um pouco diferentes”</i>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Identificação dessas diferenças</u></li> </ul>	<i>“Ela ao fazer o teste de desenvolvimento , viram que ela não estava a conseguir acompanhar um teste básico para crianças daquela idade”</i>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Comportamentos <u>repetitivos ou estereotipados</u></li> </ul>	<i>“ela <u>raramente convivia com outras crianças</u>, por isso eu não sabia qual era a diferença”</i>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Diagnóstico</li> </ul>	<i>“Foi o <u>pediatra dela que...eu</u></i>

---

			<i>falei com e ele e ele começou a, realmente, notar diferenças após as consultas dela”</i>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Sentimentos pós-diagnóstico</u></li> </ul>	<i>“<u>não há palavras para dizer...parecia que o nosso mundo desmoronou completamente</u>”</i>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estratégias usadas para ultrapassar as dificuldades</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Estratégias específicas como forma de comunicação</u></li> </ul>	<i>“<u>eu tento explicar aquilo que nós vamos fazer(...)</u> preparando ela e digo que vamos fazer isto, isto e isto”</i>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Aprendizagem cotidiana na partilha e compreensão de afetos</u></li> </ul>	<i>“<u>porque de dia para dia eu vejo que ela está a evoluir... desde os abraços aos beijinhos que ela dá</u>”</i>
<b>Parentalidad e no Autismo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O exercício da Parentalidade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ser pai/mãe de criança com PEA</li> </ul>	<i>“<u>eu sou amiga dela porque eu tenho que fazer o papel de mãe e impor regras e depois também tenho que ser a amiga para brincar, para fazer as brincadeiras dela</u>”</i>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Educação diferenciada ou</u></li> </ul>	<i>“<u>tento ser o mais imparcial</u>”</i>

---

---

		<u>não</u> pela existência de PEA	<i>possível mas eu tenho sempre mais...como é que eu hei-de explicar, <u>tenho mais paciência, mais tolerância, com a minha filha</u></i>
	• Dificuldades e benefícios	• Principais preocupações parentais	<i>“que como para o ano que vem ela vai para a primeira classe (...)porque eu <u>tenho medo que ela não se consiga enquadrar bem ou que vai ter muita dificuldade em se adaptar</u>”.</i>
		• Comunicação com a criança	<i>“eu tento <u>explicar aquilo que nós vamos fazer</u>”</i>
<b>Intervenção e apoio técnico</b>	• Intervenções técnicas	• Serviços técnicos especializados e intervenção	<i>“<u>centro de desenvolvimento no Funchal</u> (...)Ela tem terapia ocupacional, terapia da fala e psicologia.”</i>
	• Evolução profícua no desenvolvimento da criança	• Sentimentos em relação a todo o processo de intervenção técnica	<i>“<u>é como uma montanha-russa,</u> às vezes, estamos lá em cima quando ela está a ter um bom dia e depois existem dias que estamos mesmo em baixo</i>

---

(...)Mas este processo tem sido muito gratificante”

Grelha de Análise de Conteúdo (entrevista 5)

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo	Unidade de Contexto
<b>Adaptação do Diagnóstico dos pais das crianças com PEA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Compreender a adaptação dos pais ao diagnóstico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Percepção da <u>diferença</u> entre grupos de pares(crianças)</li> </ul>	<p>“partir dos dois anos notava-se que ele <u>afastava-se</u> mais, era a <u>questão do isolamento</u>”</p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Identificação</u> dessas diferenças</li> </ul>	<p>“Inicialmente foi mesmo a <u>questão das mãos, ele começou a dar muita atenção às mãos e olhava muito para elas durante muito tempo</u>”</p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Comportamentos <u>repetitivos</u> ou <u>estereotipados</u></li> </ul>	<p>“<u>difícil era ir a um centro comercial e tínhamos que sair imediatamente porque ele chorava imenso</u>”</p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Diagnóstico</li> </ul>	<p>“<u>fomos ao neuropediatra</u>”</p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Sentimentos</u> pós-diagnóstico</li> </ul>	<p>“<u>Era o fim..han han...é difícil, acho que não consigo transmitir em palavras</u>”</p>

---

			<i>(choro), é um sentimento <u>muito mau!</u></i>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Estratégias usadas para ultrapassar as dificuldades</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Estratégias</u> específicas como forma de comunicação</li> </ul>	<i>“a principal estratégia com ele, foi <u>demonstrar que o amava independentemente de ele ser como era, e a partir daí começou a dar respostas</u>”</i>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Aprendizagem cotidiana na <u>partilha e compreensão de afetos</u></li> </ul>	<i>“foi aí que <u>começou a esforçar-se um pouco também pra me dar ...e demonstrar que tava tudo bem, que independentemente de ele não conseguir determinadas coisas, estava ali</u>”</i>
<b>Parentalidad e no Autismo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>O exercício da Parentalidade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ser pai/mãe de criança com PEA</li> </ul>	<i>“Neste momento...hann..(riso e lágrimas)..o melhor filho que podia ter, é o meu príncipe e por ele faço tudo”</i>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Educação diferenciada ou não</u> pela</li> </ul>	<i>“eu não me acho nem diferente nem</i>

---

		existência de PEA	<i>melhor</i> ”
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificuldades e benefícios</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Principais preocupações parentais</li> </ul>	<p><i>“a minha preocupação é o futuro, não é que eu esteja preocupada directamente com ele, porque eu confio muito nele e sei que ele consegue, o que me preocupa realmente é o exterior”</i></p>
<b>Intervenção e apoio técnico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenções técnicas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicação com a criança</li> </ul>	<p><i>“é cada sorriso, cada abraço, foram momentos de grande vitória (...)”</i></p> <p><i>“Tive o apoio de psicologia, da terapia da fala (...)”</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evolução profícua no desenvolvimento da criança</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Serviços técnicos especializados e intervenção</li> </ul>	<p><i>“aquela emoção e aquele sentimento que continuo a não conseguir descrever, é único! (sorriso) (...)as minhas expectativas são grandes”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentimentos em relação a todo o processo de intervenção técnica</li> </ul>	

Grelha de Análise de Conteúdo (entrevista 6)

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo	Unidade de Contexto
<b>Adaptação do Diagnóstico dos pais das crianças com PEA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Compreender a adaptação dos pais ao diagnóstico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Percepção da <u>diferença</u> entre grupos de pares(crianças)</li> </ul>	<p><i>“a forma como ele reagia, ficava <u>mais...mas no seu mundo à parte</u>”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Identificação dessas diferenças</u></li> </ul>	<p><i>“ <u>não brincava tanto com os outros meninos</u>”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Comportamentos <u>repetitivos</u> ou <u>estereotipados</u></li> </ul>	<p><i>“<u>ele parecia que estava a brincar, mas no fundo ele não estava, estava sozinho</u>”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Diagnóstico</li> </ul>	<p><i>“<u>Centro de Desenvolvimento</u>”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Sentimentos pós-diagnóstico</u></li> </ul>	<p><i>“<u>Senti-me um bocadinho, como é normal, pronto qualquer uma mãe gosta de ter um filho...quer dizer, o meu filho é normal, não tem uma deficiência assim coisa que (...)</u>”</i></p>

---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estratégias usadas para ultrapassar as dificuldades</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Estratégias</u> específicas como forma de comunicação</li> </ul>	<p>“Não.”</p>
<b>Parentalidad e no Autismo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O exercício da Parentalidad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ser pai/mãe de criança com PEA</li> </ul>	<p><i>“Acho que sou uma mãe que faz dentro do possível, que ajuda da melhor maneira para que as coisas corram bem”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Educação diferenciada ou não</u> pela existência de PEA</li> </ul>	<p>“Não, não...”</p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificuldades e benefícios</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Principais preocupações parentais</li> </ul>	<p><i>“a parte emocional dele, porque ele não consegue lidar com a frustração. Fica mais frustrado perante certas situações e ele...é mais a parte emocional que me preocupa”</i></p>
<b>Intervenção e apoio técnico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenções técnicas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Serviços técnicos especializados e intervenção</li> </ul>	<p>“APPDA”</p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evolução profícua no desenvolvimento da criança</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentimentos em relação a todo o processo de intervenção técnica</li> </ul>	<p><i>“acho que ele está a evoluir, está a ir bem, está mais solto”</i></p>

---

Grelha de Análise de Conteúdo (entrevista 7)

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo	Unidade de Contexto
<b>Adaptação do Diagnóstico dos pais das crianças com PEA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Compreender a adaptação dos pais ao diagnóstico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Percepção da <u>diferença</u> entre grupos de pares(crianças)</li> </ul>	<p>“Senti que ela era diferente porque ela <u>começou a regredir</u> no trabalho que ela fazia”</p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Identificação dessas diferenças</u></li> </ul>	<p>“eu chamava e ela não fazia caso, olhava... e <u>quando eu saía ela assustava-se muito com as luzes e os barulhos</u>”</p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Comportamentos <u>repetitivos</u> ou <u>estereotipados</u></li> </ul>	<p>“<u>em casa ficava muito parada. Eu chamava e ela não ouvia</u>”</p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Diagnóstico</li> </ul>	<p>“<i>escola que era especializada, parecida com o Centro de Desenvolvimento da Criança, mas diferente, uma coisa enorme (...)<u>equipa técnica especializada de Londres e então chegaram à conclusão</u>”</i></p>

---

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Sentimentos</u> pós-diagnóstico</li> </ul>	<p><i>“<u>Chorei...chorei bastante (...)</u> <u>Foi muito difícil</u>”</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estratégias usadas para ultrapassar as dificuldades</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Estratégias</u> específicas como forma de comunicação</li> </ul>	<p><i>“<u>Não. Eu falo com ela em casa normal. Ela faz tudo o que eu mando</u>”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Aprendizagem</u> cotidiana na <u>partilha e compreensão de afetos</u></li> </ul>	<p><i>“(…) <u>mas eu falo, dou-lhe uma ordem e ela faz tudo (...)</u> <u>Num mês de Verão consegui tirar-lhe a fralda.</u> “Era a minha preocupação, que ela não conseguisse deixar a fralda”</i></p>
<b>Parentalidad e no Autismo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O exercício da Parentalidade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ser pai/mãe de criança com PEA</li> </ul>	<p><i>“<u>Sou uma supermãe, forte, faço o que posso...Aprendi muito, tenho aprendido muito, é tudo complicado.</u>”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Educação diferenciada ou não</u> pela existência de PEA</li> </ul>	<p><i>“<u>Eu falo com ela como falava com a mais velha, a forma de educar foi a mesma</u>”</i></p>

---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dificuldades e benefícios</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Principais preocupações parentais</li> </ul>	<p><i>“é o <u>futuro dela</u>”</i></p>
<b>Intervenção e apoio técnico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Intervenções técnicas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Serviços técnicos especializados e intervenção</li> </ul>	<p><i>“Terapia da fala...agora já não tem, à 2 anos que já não tem. Tem terapia ocupacional. No Centro de Desenvolvimento da Criança teve apoio da Psicologia, mas foi durante pouco tempo.”</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Evolução profícua no desenvolvimento da criança</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sentimentos em relação a todo o processo de intervenção técnica</li> </ul>	<p><i>“Eu tenho expectativas de que <u>ela vá melhorar</u> bastante, porque ela agora já sai mais, já sabe esperar mais um bocado, coisa que ela não sabia esperar”</i></p>

Grelha de Análise de Conteúdo (entrevista 8)

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo	Unidade de Contexto
<b>Adaptação do Diagnóstico dos pais das crianças com PEA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Compreender a adaptação dos pais ao diagnóstico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Percepção da <u>diferença</u> entre grupos de pares(crianças)</li> </ul>	<p><i>“ela tinha 2 anos (...)<u>estranhava muito, chorava muito</u>”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Identificação</u> dessas diferenças</li> </ul>	<p><i>“<u>não falava, não se comunicava, não olhava para mim quando falava</u>”</i></p>

- 
- Comportamentos repetitivos ou estereotipados *“porque ela não reagia, ela estranhava muito, queria era estar mesmo só com o pai e comigo, e em casa, ela estava muito bem em casa...se era fora de casa já era complicado.”*
  - Diagnóstico *“depois do Centro de Saúde, a doutora encaminhou ela para o Hospital, fui com a Dr.<sup>a</sup> Cátia e ela disse que de facto ela apresenta... ele é uma criança com Autismo”*
  - Sentimentos pós-diagnóstico *“no exato momento em que me falaram disto, e eu soube que ela não estava bem, pero foi um choque (...), sentada na consulta eu senti que tinha que ter força, e tinha que lutar por isto, porque ela era minha filha. Se eu a abandonasse, se*
-

---

			<i><u>eu caía, e ela também caía e não vá conseguir”</u></i>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Estratégias usadas para ultrapassar as dificuldades</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Estratégias</u> específicas como forma de comunicação</li> </ul>	<i>“quando eu vi o problema... e eu vi que ela não comunicava, eu não sabia como. Por isso também é que <u>procurei ajuda</u>”</i>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Aprendizagem cotidiana na <u>partilha e compreensão de afetos</u></li> </ul>	<i>“Apesar de ela ainda tem aqueles gestos...eu já <u>aprendi a amar esses momentos da (...)</u>”</i>
<b>Parentalidad e no Autismo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>O exercício da Parentalidade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ser pai/mãe de criança com PEA</li> </ul>	<i>“Tem sido, eu acho que tem sido fundamental, tenho feito o que hay aprendido, porque sou...<u>ser mãe é aprender e más quando te encontras com este tipo de situações que não...</u>”</i>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Educação diferenciada ou não</u> pela existência de PEA</li> </ul>	<i>“cada pai é à sua maneira”</i>

---

---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificuldades e benefícios</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Principais preocupações parentais</li> </ul>	<p><i>“preocupo-me com o <u>dia de amanhã</u>, que eu não esteja. Eu trato de fazer, eu estou a educar a (...) para que ela <u>seja independente</u>”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicação com a criança</li> </ul>	<p><i>“Hay coisas que trato de explicar mais vezes. Ela é muito inteligente, ela capta muito as coisas. <u>Quando ela não capta à primeira, tento arranjar outra maneira para explicar</u>”</i></p>
<b>Intervenção e apoio técnico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenções técnicas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Serviços técnicos especializados e intervenção</li> </ul>	<p><i>“<u>terapia da fala e ocupacional</u>”</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evolução profícua no desenvolvimento da criança</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentimentos em relação a todo o processo de intervenção técnica</li> </ul>	<p><i>“me sinto muito orgulhosa de mi filha. <u>Mi sinto feliz, apesar de que não sei ainda...este é um processo bastante...pero pelo facto de...me sinto feliz, me sinto orgulhosa de ella, me sinto orgulhosa de mim própria, de saber que consigo</u>”</i></p>

---

Grelha de Análise de Conteúdo (entrevista 9)

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo	Unidade de Contexto
<b>Adaptação do Diagnóstico dos pais das crianças com PEA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Compreender a adaptação dos pais ao diagnóstico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Percepção da <u>diferença</u> entre grupos de pares(crianças)</li> </ul>	<p><i>“Foi na escola, disseram que ele <u>recusava-se a brincar mais com os meninos, brincava sozinho</u>”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Identificação dessas diferenças</u></li> </ul>	<p><i>“depois de elas terem falado que ele <u>brincava muito isolado, sozinho, já se apercebia</u>”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Comportamentos <u>repetitivos</u> ou <u>estereotipados</u></li> </ul>	<p><i>“aí eu já comecei a perceber que <u>não fazia grupinhos, não ia com aquelas crianças</u>”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Diagnóstico</li> </ul>	<p><i>“Centro de Desenvolvimento”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Sentimentos</u> pós-diagnóstico</li> </ul>	<p><i>“Eu senti-me <u>esperançosa, porque eu senti que não era aquele autismo assim que fosse muito grave</u>”</i></p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>Estratégias usadas para ultrapassar as dificuldades</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Estratégias</u> específicas como forma de comunicação</li> </ul>	<p>“<u>Não. A maneira como eu falo como irmã tento falar com ele, para ele não se sentir diferente.(...) ele fala, embora não seja . a irmã vai lá e corrige. Ela ajuda bastante</u>”</p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Aprendizagem cotidiana na <u>partilha e compreensão de afetos</u></li> </ul>	<p>“<u>Sinto que ele está se desenvolvendo e está a fazendo já conversas completas, isso acho bastante bom, positivo</u>”</p>
<b>Parentalidade e no Autismo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>O exercício da Parentalidade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ser pai/mãe de criança com PEA</li> </ul>	<p>“<u>tento fazer o melhor que posso, embora às vezes tenha que meter mais regras, mas faço o melhor que posso</u>”</p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Educação diferenciada ou não</u> pela existência de PEA</li> </ul>	<p>“<u>Acho que não...acho que não. Pronto...quando ele faz asneira leva castigo, depois quando não faz, olha...recebe um agradecimento</u>”</p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dificuldades e benefícios</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Principais preocupações parentais</li> </ul>	<p>“<u>Neste momento é a saúde dele, por exemplo, ultimamente ele tem tido muitas febres e isso</u>”</p>

---

<b>Intervenção e apoio técnico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenções técnicas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Serviços técnicos especializados e intervenção</li> </ul>	<p><i>preocupa-me bastante. Mas em relação a conviver, isso...eu acho que ele está chegando lá, ele está a chegar”</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evolução profícua no desenvolvimento da criança</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentimentos em relação a todo o processo de intervenção técnica</li> </ul>	<p>“Ele tem a escola, tem o centro de desenvolvimento que é a terapeuta, a educadora Goreti e <u>acho que ele está bem encaminhado”</u></p>
			<p><i>“Há evolução...há. <u>Puxam bastante por ele, acho que há bastante desenvolvimento</u> . Ele até gosta. Ele até gosta de ir lá.”</i></p>

---

Grelha de Análise de Conteúdo (entrevista 10)

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo	Unidade de Contexto
<b>Adaptação do Diagnóstico dos pais das crianças com PEA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Compreender a adaptação dos pais ao diagnóstico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Percepção da <u>diferença</u> entre grupos de pares(crianças)</li> </ul>	<p><i>“Mais <u>precisamente aos 18 meses</u>”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Identificação dessas diferenças</u></li> </ul>	<p><i>“Eu vi que os <u>sinais eram mais fortes</u>. Aos 18 meses eles já andam, já”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Comportamentos <u>repetitivos ou estereotipados</u></li> </ul>	<p><i>“<u>Deixou de gatinhar, deixou de se sentar, deixou de sorrir, deixou de fazer praticamente tudo o que ele já fazia</u>”</i></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Diagnóstico</li> </ul>	<p><i>“Depois foi então que eu soube que o Dr. Nuno Lobo Antunes vinha à Madeira, (...)Ele assim que olhou para o meu filho, ainda não tínhamos entrado na consulta já ele disse que ele tinha características de autismo.”</i></p>

---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Sentimentos pós-diagnóstico</u></li> </ul>	<p><i>“Não é fácil, acho que não é fácil para qualquer mãe ou pai. Há doenças piores, é verdade. <u>Mas claro não é fácil.</u>”</i></p>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estratégias usadas para ultrapassar as dificuldades</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Estratégias específicas como forma de comunicação</u></li> </ul>	<p>“Eu costumo ver muito no <i>youtube</i> o programa <i>sonrise</i>, na América. Foi indicado por uma mãe (...) e ela disse-me que <u>era muito boa, uma maneira de comunicar com eles</u>”</p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Aprendizagem quotidiana na partilha e compreensão de afetos</u></li> </ul>	<p><i>“Quando ele <u>deixou a fralda, quando deu o primeiro beijo, quando deu o primeiro abraço e o primeiro sorriso</u>”</i></p>
<p><b>Parentalidad e no Autismo</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O exercício da Parentalidade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ser pai/mãe de criança com PEA</li> </ul>	<p>“<u>Às vezes acho que me falta a paciência.</u> Porque tenho 3 filhos, um com dois anos, o Ruben com quatro e o mais velho tem sete. São idades que <u>não é muito fácil lidar sozinha,</u> porque eu não tenho ajuda de</p>

---

---

			ninguém”
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Educação diferenciada ou não</u> pela existência de PEA</li> </ul>		<p>“<u>No meu caso o meu filho, por exemplo, não gosta de estar fechado, ele gosta muito de sair. Eu sempre saio com ele para os supermercados, para os centros comerciais, eu nunca escondia o meu filho do mundo como certos pais fazem, põem eles em casa porque quando eles saem gritam como são os autistas, não é?!</u>”</p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificuldades e benefícios</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Principais preocupações parentais</li> </ul>	<p>“<u>No momento a minha preocupação é o futuro, o futuro dele, porque nós não somos eternos, infelizmente</u>”</p>
<b>Intervenção e apoio técnico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenções técnicas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Serviços técnicos especializados e intervenção</li> </ul>	<p>“<u>Ele tem terapia ocupacional, terapia da fala, acompanhamento o médico e uma vez por semana vai com uma psicóloga</u>”</p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evolução profícua no desenvolvimento da criança</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentimentos em relação a todo o processo de intervenção técnica</li> </ul>	<p>“<u>Eu desejo que ele consiga ter uma vida normal como toda a gente, e</u></p>

---

---

*que consiga ser  
desenrascado,  
entre aspas,  
sozinho sem  
depender de  
ninguém. (...)  
Que ele seja  
autônomo e  
feliz”*

---