

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

**Perturbação do Espectro do Autismo: O impacto na família e a  
intervenção do Serviço Social**

**Vanessa de Sousa Costa**

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

**Mestre em Serviço Social**

**Orientadora:**

**Doutora Maria João Barroso Pena, Professora Auxiliar,  
ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa**

**Outubro, 2015**



## ***Descobrir***

“Sono interrompido  
E sonhos estilhaçados  
Rodeiam o caos das avaliações de diagnóstico e  
Das ressonâncias magnéticas  
O silêncio acompanha-nos até casa.  
Que lugar longínquo é esse  
Para onde os teus grandes olhos azuis tantas vezes se viram?  
Posso seguir-te até lá,  
E depois, só por uma vez,  
Podíamos ler um livro da *Rua Sésamo* juntos.  
Levei tanto tempo a dizê-la.  
Essa palavra.  
Autismo.  
Autista.  
O meu menino  
Que era suposto jogar basebol com o papá,  
Sentir-se entusiasmado quando o carro de bombeiros passasse...  
E, agora, tudo o que faço  
Reduz-se à sede de te ouvir dizer  
“Mamã, posso beber um sumo?”

Connie Post, *Seasons of Loss*, 1992



## **Agradecimentos**

No término deste intenso percurso académico, agradeço às diversas pessoas que dele fizeram parte.

Agradeço, primeiramente, aos meus pais pelo exemplo, apoio, amizade, confiança, amor e pelas oportunidades que sempre me proporcionaram e, acima de tudo, por acreditarem em mim.

Ao meu irmão, com quem partilhei muitos dos meus momentos e que é uma presença fundamental na minha vida, um ser humano detentor de uma bondade de coração.

Um agradecimento especial à minha Orientadora, a Doutora Maria João Pena, pela sua disponibilidade, paciência, dedicação e partilha de conhecimentos.

À Ana Cristina Sousa, um agradecimento especial pela amizade, disponibilidade e ajuda.

À minha madrinha Octávia, agradeço o afeto, a amizade e preocupação que sempre demonstrou ao longo do tempo.

À minha tia Cláudia e restantes elementos da minha família, o meu obrigada pelo apoio e carinho.

À Mariana, Simão, Rui, Gonçalo, João, Miguel e Diana um obrigada pelos excelentes momentos de amizade e brincadeira. Vocês são os melhores primos que eu poderia ter!

À Tânia Dias, um agradecimento especial pela Amiga que é.

À Ana Paula Costa e Manuela Moniz, obrigada pela transmissão de saberes.

À Sara Nava e Paula Carvalho, um obrigada pela amizade que construímos e pelos conhecimentos partilhados.

À RMI de Lisboa, que foi nestes últimos anos a minha segunda casa, em especial às Irmãs, Toni e às jovens com quem mais privei, o meu obrigado!

Agradeço a todos os elementos do GPS, um grupo que me permitiu crescer enquanto pessoa e cristã.

Por fim, um agradecimento especial aos assistentes sociais participantes, à APPDA – São Miguel e Santa Maria pela colaboração na investigação e a todos os pais que participaram neste estudo. Que o mundo seja cada vez mais uma casa de acolhimento, compreensão, aceitação e respeito pela diferença!

O meu sincero obrigado a todos vós!



## **Resumo**

O impacto da Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) na família e a intervenção do Serviço Social constitui-se como o tema de estudo da investigação.

A partir do conceito de família, segundo a perspetiva sistémica, o presente estudo privilegiou a análise do impacto da PEA na família, procurando perceber as reações ao diagnóstico e a dinâmica interna do sistema familiar, como também identificar as principais fontes de *stress*, necessidades, aspetos positivos e expectativas e preocupações face ao futuro da criança com PEA. Além disso, analisa-se a prática do assistente social com as crianças com PEA e suas famílias.

Optou-se pela utilização da metodologia qualitativa e do método fenomenológico através de uma abordagem indutiva, tendo-se realizado entrevistas semiestruturadas aos pais das crianças com PEA inscritas na APPDA – São Miguel e Santa Maria e aos assistentes sociais que trabalham em APPDA's associadas à Federação Portuguesa de Autismo. Os dados foram tratados com o recurso à análise de conteúdo.

**Palavras-chave:** Perturbação do espectro do autismo, Família, Impacto, Serviço Social.



## **Abstract**

The theme of this research is the impact of Autism Spectrum Disorder (ASD) in family and the intervention of social work.

Starting from the concept of family according to the systemic perspective, the present paper, focused on the analysis of the impact of ASD in family, intends to understand the reactions to the diagnostic of ASD and the intern dynamics of the family system as well as identifying the main sources of stress, needs, positive aspects, expectations and worries towards the future of the children with ASD. In addition, studies the practice of the social worker with children with ASD and their families.

We opted to use the qualitative methodology and the phenomenological method through an inductive approach, semi-structured interviews were carried out with the parents of children with ASD, placed on APPDA-São Miguel and Santa Maria and with social workers who work in three APPDA of Portugal. The data then was processed with the use of content analysis.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorder, Family, Impact, Social Work.



## Índice

|                                                                                                                 |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Agradecimentos .....                                                                                            | v         |
| Resumo .....                                                                                                    | vii       |
| Abstract .....                                                                                                  | ix        |
| Índice .....                                                                                                    | xi        |
| Glossário de siglas .....                                                                                       | xiii      |
| <b>INTRODUÇÃO .....</b>                                                                                         | <b>1</b>  |
| <b>CAPÍTULO I – AS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO: ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....</b> | <b>3</b>  |
| 1. Perturbação do Espectro do Autismo .....                                                                     | 3         |
| 1.1. Evolução histórica do conceito de Autismo .....                                                            | 3         |
| 1.2. Etiologia e prevalência da PEA .....                                                                       | 5         |
| 1.3. Diagnóstico e Avaliação da PEA .....                                                                       | 6         |
| 2. Deficiência e Família: uma visão sistémica .....                                                             | 7         |
| 2.1. Conceito de família .....                                                                                  | 7         |
| 2.2. A dinâmica familiar .....                                                                                  | 9         |
| 3. A PEA na Família .....                                                                                       | 11        |
| 3.1. Impactos do diagnóstico no sistema familiar .....                                                          | 11        |
| 3.2. Interações nos subsistemas familiares .....                                                                | 12        |
| 3.3. <i>Stress</i> familiar .....                                                                               | 13        |
| 3.4. Necessidades, aspetos positivos, preocupações e expetativas futuras das famílias de crianças com PEA ..... | 15        |
| 4. A intervenção do Serviço Social na Deficiência .....                                                         | 16        |
| 4.1. Modelos de intervenção do Serviço Social: Modelo Sistémico e Perspetiva Ecológica .....                    | 18        |
| <b>CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO .....</b>                                                           | <b>23</b> |
| 1. Campo Empírico .....                                                                                         | 23        |
| 2. Método .....                                                                                                 | 24        |
| 3. Universo e Amostra .....                                                                                     | 25        |
| 4. Técnicas de Recolha e Tratamento de Dados .....                                                              | 26        |
| <b>CAPÍTULO III – PEA E SERVIÇO SOCIAL: RESULTADOS DA PESQUISA EMPÍRICA ...</b>                                 | <b>29</b> |
| 1. Impactos da PEA no sistema familiar .....                                                                    | 29        |

|                           |                                                                                                                |           |
|---------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 1.1.                      | Reações ao diagnóstico .....                                                                                   | 29        |
| 1.2.                      | Dinâmica interna familiar .....                                                                                | 33        |
| 1.3.                      | <i>Stress</i> familiar .....                                                                                   | 47        |
| 1.4.                      | Necessidades familiares .....                                                                                  | 48        |
| 1.5.                      | Aspetos positivos e vivência diária com a criança com PEA.....                                                 | 52        |
| 1.6.                      | Preocupações e expetativas face ao futuro da criança com PEA.....                                              | 54        |
| 2.                        | A prática do assistente social com as crianças com PEA e suas famílias na perspetiva do assistente social..... | 56        |
| <b>CONCLUSÃO.....</b>     |                                                                                                                | <b>69</b> |
| <b>BIBLIOGRAFIA .....</b> |                                                                                                                | <b>75</b> |
| <b>ANEXOS .....</b>       |                                                                                                                | <b>I</b>  |

## **Glossário de siglas**

APPDA – Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo

ASD – Autism Spectrum Disorder

CAO – Centro de Atividades Ocupacionais

DSM – Diagnostic and statistical manual of mental disorder

FPDA – Federação Portuguesa de Autismo

IASSW – International Association of Schools of Social Work

ICD – International Classification of Diseases

IEFP – Instituto do Emprego e Formação Profissional

IFSW – International Federation of Social Workers

OMS – Organização Mundial de Saúde

PEA – Perturbação do Espectro do Autismo

UNECA – Unidade Especializada com Currículo Adaptado



## INTRODUÇÃO

A perturbação do espectro do autismo (PEA) é atualmente considerada “pelo consenso científico como uma perturbação global e severa da relação, comunicação e do comportamento” (Telmo e Nogueira, 2013:37), o que, consequentemente poderá ter implicações nas relações que as crianças com PEA estabelecem na família e fora dela, afetando a família como unidade, mas também cada membro individualmente.

Deste modo e comparativamente às demais perturbações do desenvolvimento, a PEA afigura-se como “um desafio ainda mais difícil para as famílias, porque as crianças com estes défices não «retribuem» da mesma forma que outras crianças fazem” (Siegel, 2008:183).

A escolha do tema: O impacto da Perturbação do Espectro do Autismo na família e a intervenção do Serviço Social decorreu não só do interesse pessoal e da necessidade sentida de aprofundar os conhecimentos que detenho sobre o assunto, mas também da relevância que o tema representa para a comunidade científica e sociedade em geral.

O presente estudo reveste-se de primordial importância, na medida em que a PEA

Como objeto de investigação, tem conhecido na última década uma atenção redobrada pela ciência, com particular ênfase no campo da medicina e das terapêuticas e, de forma mais esporádica, no campo das ciências sociais e das políticas públicas (...) o objeto Autismo, numa perspetiva social, é uma matéria recente, não fosse a própria prevalência do fenómeno igualmente desconhecida entre nós até bem pouco tempo. (Telmo e Nogueira, 2013:1).

O papel do Serviço Social, no contexto da PEA, assume particular interesse, uma vez que a intervenção do assistente social possibilita não só suprimir as necessidades apresentadas pelas crianças com PEA e suas famílias, mas também a defesa dos seus direitos.

A presente investigação intitula-se “Perturbação do Espectro do Autismo: O impacto na família e a intervenção do Serviço Social”, tendo-se enunciado uma pergunta de partida que constitui o “fio condutor” de toda a sequência do desenho de pesquisa. Esta caracteriza-se por ser “um enunciado interrogativo claro e não equívoco que (...) sugere uma investigação empírica.” (Fortin, 1999:51). Assim sendo, definiu-se como pergunta de partida: *Qual o impacto da PEA no sistema familiar e qual a intervenção do assistente social?*

Neste sentido, considerou-se como objetivos gerais o de analisar o impacto da PEA na família e analisar a prática do assistente social com as crianças com PEA e suas famílias.

Relativamente ao impacto da PEA na família, pretende-se compreender as reações do sistema familiar ao diagnóstico da PEA; analisar os impactos da PEA na dinâmica interna do sistema familiar através da coesão interna, integração externa, adaptabilidade e comunicação e identificar as principais fontes de *stress*, necessidades e aspetos positivos da convivência e cuidado da criança com PEA, bem como as preocupações e expectativas face ao futuro da criança com PEA.

O objetivo específico que subjaz à análise da prática do assistente social é o de compreender o processo de intervenção social, abordagens teóricas e metodológicas, valores e princípios utilizados na intervenção do assistente social junto das crianças com PEA e suas famílias a partir da perspetiva dos profissionais.

Em conformidade com o definido, esta investigação ao pretender analisar os impactos da PEA na família e as perspetivas dos assistentes sociais sobre a intervenção que realizam visa produzir resultados que possibilitem propor ações a serem desenvolvidas pelo Serviço Social, na APPDA – São Miguel e Santa Maria, atendendo às informações transmitidas pelos pais, de modo a encontrar soluções para ajudar essas famílias e os profissionais que com elas trabalham.

A presente dissertação encontra-se dividida em três capítulos, sendo o primeiro referente ao enquadramento teórico, no qual se expõe a problematização atendendo ao tema da investigação. São assim apresentadas as teorias e conceitos sobre a PEA, a família de crianças com deficiência e a intervenção do Serviço Social, ou seja, a revisão bibliográfica sobre a temática em estudo.

Posteriormente, no segundo capítulo, apresenta-se as opções metodológicas adotadas e a sua justificação, atendendo à questão de partida e objetivos da investigação.

Por fim, no terceiro e último capítulo é apresentada a análise dos resultados obtidos, pelas entrevistas realizadas juntos dos pais/responsáveis legais das crianças com PEA inscritas na APPDA – São Miguel e Santa Maria e dos assistentes sociais que trabalham em APPDA's associadas à Federação Portuguesa de Autismo, em articulação com o enquadramento teórico do primeiro capítulo.

## **CAPÍTULO I – AS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO: ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

### **1. Perturbação do Espectro do Autismo**

#### **1.1. Evolução histórica do conceito de Autismo**

A origem do termo autismo deve-se a Eugen Bleuler que, em 1911, utilizou esta designação para referir-se a um conjunto de comportamentos observados em adultos com esquizofrenia. Este autor utilizou assim o termo autismo para descrever a perda de contato com a realidade, o que dificultava ou impossibilitava a comunicação, ou seja, o isolamento social que identificou nos doentes esquizofrénicos (Marques, 2000; Filipe, 2012).

Etimologicamente, o termo autismo é proveniente do grego *autos* que significa “próprio” e do sufixo *ismo* que se traduz na ideia de orientação ou estado. “Assim, o autismo é entendido como uma condição ou estado de alguém que aparenta estar absorvido em si próprio.” (Costa, 2012:22).

Decorria o ano de 1943 quando Leo Kanner publicou o artigo “Autistic Disturbances of Affective Contact”, o qual foi aceite como tendo sido o primeiro estudo clínico que descrevia e caracterizava o que denominou como “autismo infantil”. Com esta publicação, Kanner veio provar que a correlação, até então existente, entre autismo e esquizofrenia estava incorreta.

Neste artigo, Kanner descreveu e caracterizou onze crianças (oito rapazes e três raparigas) que tinham em comum “peculiaridades fascinantes” (Kanner, 1943:217), as quais estavam associadas a características como: a incapacidade de relacionarem-se com outras pessoas, obsessão em manter as rotinas e o estado das coisas, hipersensibilidade aos estímulos, incapacidade no uso da linguagem enquanto meio de comunicação e expressão das suas necessidades, persistência na repetição, excelentes capacidades de memorização e visuais-espaciais e boas potencialidades cognitivas (Happé, 1994; Ozonoff e Rogers, 2003; Filipe, 2012). Além destas características, Kanner identificou o isolamento social e a idade de surgimento dos sintomas como elementos que também permitiam diferenciar o autismo da esquizofrenia. Desta forma, as manifestações dos sintomas apareciam primeiramente nas crianças com autismo, o que levou Kanner a considerar o autismo como congénito, e que o “isolamento social das crianças com autismo (...) era diferente do evitamento social que se observava na esquizofrenia.” (Filipe, 2012:16).

Posteriormente, o mesmo autor reduziu este conjunto de características em apenas duas: isolamento social e resistência obsessiva à mudança (Kanner e Eisenberg, 1956 citados por Happé, 1994:10), tidas, na perspetiva daquele, como os elementos essenciais para o diagnóstico do autismo. Assim sendo, o que Kanner pretendeu com a realização deste estudo foi a de “conferir ao autismo uma identidade diferenciada e diferenciadora das perturbações do desenvolvimento até aí descritas” (Marques, 2000:26), lançando desta forma as bases para a compreensão atual do que é a PEA.

No ano seguinte, em 1944, Hans Asperger publicou um artigo intitulado “Psicopatia Autística na Infância” onde descrevia um grupo de rapazes com

comportamento social desapropriado e imaturo; interesses circunscritos por assuntos muito específicos (...); boa gramática e vocabulário, mas entoação de voz monótona e ausência (ou dificuldade) de diálogo; má coordenação motora; capacidade cognitiva limiar, média ou mesmo superior, mas (...) com dificuldades de aprendizagem específicas em uma ou duas áreas; marcada falta de senso comum. (Filipe, 2012:17).

Apesar de Asperger não ter tido conhecimento sobre as conclusões do estudo realizado por Kanner, o que se verificou foi que, em parte, algumas das descrições de ambos correspondiam. “A sua escolha do termo “autista” para denominar os seus pacientes é uma coincidência notável. Essa escolha reflecte a crença comum de que os problemas sociais das crianças eram a característica mais importante desta perturbação.” (Happé, 1994:26).

De acordo com Happé (1994), é possível enumerar um conjunto de características comuns que foram observadas por Kanner e Asperger. Ambos consideravam o autismo como congénito (na perspectiva de Kanner) ou constitucional (na ótica de Asperger), permanecendo na idade adulta. Verificaram igualmente que as crianças observadas tinham movimentos repetitivos, interesses especiais em objetos, oposição à mudança, procura persistente de isolamento, como também evidenciavam uma aparência atraente e mantinham pouco contato visual. Todavia, e apesar das semelhanças, as conclusões de Kanner e Asperger divergiam em três áreas, designadamente as referentes às capacidades linguísticas, às motoras e de coordenação e às de aprendizagem.

Tal como Kanner e Asperger, os contributos de Lorna Wing são fundamentais na compreensão do autismo, pois a esta autora se deve a introdução da “tríade de incapacidades” ou tríade de Wing e dos conceitos de espectro do autismo e comorbilidade no autismo.

A tríade proposta por Wing decorre de um estudo realizado pela autora e por Gould, no qual detetaram num conjunto de crianças “com idade inferior a 15 anos, residentes no Distrito de Camberwell (...), que tinham sido sinalizadas como tendo qualquer tipo de perturbação, física ou mental, dificuldades de aprendizagem ou alterações de comportamento” (Wing e Gould, 1979 citadas por Filipe, 2012:20); problemas de socialização, imaginação e comunicação, como também de atividades e interesses limitados e repetitivos. Wing definiu, desta forma, a tríade sintomática do autismo que é constituída pelos défices na interação social, na comunicação (verbal e não verbal) e na imaginação/capacidade simbólica (comportamentos, interesses e atividades repetitivas e estereotipadas) (Filipe, 2012).

Ao sugerir o conceito de espectro do autismo, Wing enfatiza a “ideia de uma gama variada de manifestações do comportamento do mesmo distúrbio. O reconhecimento de que existe um núcleo central de perturbações e características comuns a um conjunto de patologias com uma intensidade e severidade variável” (Marques, 2000:31).

## 1.2. Etiologia e prevalência da PEA

No que concerne às questões de etiologia da PEA, estas afiguram-se como complexas e incompletas, não havendo unanimidade nem certezas (Pereira, 1996; Marques, 2000). Porém, o *Diagnostic and statistical manual of mental disorder* (DSM-5) identifica um conjunto de fatores de risco da PEA, nomeadamente a nível ambiental (idade avançada dos pais, baixo peso ao nascer), genético e fisiológico.

No entender da Escola Psicanalítica, a origem do autismo é de base psicológica e não orgânica, advinda de um défice precoce de vinculação, ou seja, esta Escola considerava que o autismo tinha a sua origem num suposto abandono por parte das mães que eram emocionalmente frias (Filipe, 2012). Esta teoria “prevaleceu até ao fim da década de 1960 e foi extremamente nefasta para muitas famílias” (Ozonoff e Rogers, 2003:43). Atualmente é unânime entre os diversos autores que os pais são elementos essenciais na socialização e no processo de intervenção do seu filho.

O autismo pode assim ser percecionado como “uma perturbação cerebral” (Ozonoff e Rogers, 2003:43), ou ainda como “uma perturbação do desenvolvimento do sistema nervoso central, muito seguramente de origem pré-natal” (Filipe, 2012:22).

São distintas as teorias que procuram explicar as causas da PEA, nomeadamente as teorias biológicas, teorias cognitivas, teorias psicogenéticas, teorias comportamentais, teorias psicológicas, estudos imunológicos e neurológicos. Todavia, e apesar desta diversidade de teorias explicativas que não são aceites por todos, há um consenso científico: o de que a PEA é uma perturbação neurodesenvolvimental.

Em conformidade com o anteriormente mencionado, é aferível que as causas da PEA são multifatoriais, podendo ter origem em “factores genéticos, infecções por vírus, complicações pré ou peri-natais ou outras causas ainda não identificadas” (Marques, 2000:19) e que “A qualidade da relação mãe/bebé, a educação ou a origem socioeconómica não têm nenhuma influência na origem do autismo” (Filipe, 2012:25).

Segundo Happé (1994), a incidência da PEA na população depende do diagnóstico e da própria definição de autismo. Assim, se por um lado há estudos como o de Wing e Gould, que defendem que a incidência do autismo é de 21 por 10.000 nascimentos de acordo com a tríade, por outro os estudos recentes referem que a taxa de prevalência da PEA é de 1 em 100 pessoas (Autism Europe, 2015). Os diversos estudos epidemiológicos que têm sido realizados também demonstram que a incidência da PEA é maior no sexo masculino do que no feminino, numa prevalência de cerca quatro vezes superior nos rapazes.

Em Portugal, o primeiro estudo epidemiológico sobre a PEA foi realizado por Guiomar Oliveira que ao estudar as crianças nascidas nos anos de 1990 até 1992, residentes em Portugal Continental e Açores e tendo em consideração os critérios de diagnóstico do DSM-IV e o diagnóstico confirmado através de escalas de referência (*Autism Diagnostic Interview – Revised* e a *Childhood Autism Rating*

Scale), concluiu que a prevalência média do autismo, no conjunto da amostra (de 332 808 crianças no continente e 10 910 dos Açores) foi de 10/10 000. No que se refere à relação entre o sexo masculino e feminino, esta foi de 2:1 (Filipe, 2012).

### 1.3. Diagnóstico e Avaliação da PEA

Atualmente, os sistemas internacionais de diagnóstico e classificação aceites universalmente para os critérios de diagnóstico da PEA são o *Diagnostic and statistical manual of mental disorder* (DSM) da *American Psychiatric Association* e o *International Classification of Diseases* (ICD) da Organização Mundial de Saúde (OMS).

Nestes sistemas de classificação, a PEA é designada, no DSM-5, como uma perturbação do neurodesenvolvimento e considera dois<sup>1</sup> grupos de critérios para o diagnóstico clínico da PEA.

No ICD-10 a PEA é definida como

um transtorno invasivo do desenvolvimento, definido pela presença anormal e/ou comprometimento que se manifesta antes da idade de 3 anos e pelo tipo característico de funcionamento anormal em todas as três áreas: de interação social, comunicação e comportamento restrito e repetitivo.

Constatamos, desta forma, que “O autismo é um complexo de síndromes, de diversas etiologias, com um reportório comportamental característico” (Pereira, 2010:23).

De acordo com o DSM-5, o aparecimento dos sintomas da PEA ocorre geralmente durante o segundo ano de vida, entre os 12 e os 24 meses, podendo, todavia, surgir antes dos 12 meses, nas situações em que se regista atrasos graves no desenvolvimento, ou então depois dos 24 meses quando os sintomas são ténues. A distinção entre as PEA passou a fazer-se tendo em consideração os três níveis de gravidade dos sintomas e do apoio necessário e não pela distinção dos subtipos (perturbação autística, perturbação de Asperger, perturbação desintegrada da infância e perturbação global do desenvolvimento sem outra especificação), como era no DSM-IV.

Constatamos assim que as alterações apresentadas no DSM-5 fazem com que a tríade descrita por Wing tenha sido reduzida a duas áreas principais: comunicação e interação social e os padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades.

No entender da APPDA – Setúbal (2012 citada por Telmo e Nogueira, 2013:14), a avaliação clínica e diagnóstico “deverá incluir: i) uma componente cognitiva; ii) uma avaliação ao nível da linguagem; iii) uma avaliação médica; iv) uma avaliação comportamental e ao nível da saúde mental; e v) uma avaliação do contexto familiar”.

---

<sup>1</sup> Critério A: “Défices persistente na comunicação social e na interação social transversais a múltiplos contextos” e o Critério B: “Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades” (DSM-5, 2013:50). Além disso, o DSM-5 (2013) acrescenta que “Estes sintomas estão presentes desde a primeira infância e limitam ou comprometem o funcionamento do dia-a-dia” (DSM-5, 2013:53).

Notámos ainda que, segundo Filipe (2012), é possível identificar a existência de comorbilidades neurológicas e psiquiátricas em pessoas com PEA. Constituem-se como exemplos das primeiras a epilepsia, que é muito frequente nas pessoas com PEA. Por sua vez, as comorbilidades psiquiátricas mais habituais são as perturbações de humor, em especial a perturbação depressiva e as perturbações de hiperatividade com défice de atenção. Importa salientar que as comorbilidades anteriormente identificadas não se afiguram como fundamentais para o estabelecimento do diagnóstico, sendo, porém, relevantes para a compreensão do funcionamento dos indivíduos com PEA.

“Atualmente não existe uma cura para o autismo, nem nenhum medicamento conhecido, ou intervenção cirúrgica que cure a doença” (Telmo e Nogueira, 2013:15). Porém, é consensual entre os cientistas que há três áreas de intervenção que, quando intervencionadas ao mesmo tempo, podem promover melhorias no desenvolvimento da criança. Estas áreas são:

i) a estimulação precoce; ii) a intervenção intensiva; e iii) o apoio individualizado. A intervenção junto da criança deve ser realizada com recurso a um conjunto de terapias multidisciplinares, de cariz ou do tipo comportamental, ou do tipo emocional (ou mesmo misto), conforme o método seguido, que visa essencialmente estimular e potenciar o desenvolvimento da criança em todas as áreas, promovendo as suas competências pessoais e sociais. (Telmo e Nogueira, 2013:15)

Em suma, podemos afirmar que o termo autismo é hoje utilizado para referir-se a “um espectro de perturbações de gravidade e expressão variáveis” (Filipe, 2012:49) e de múltiplas etiologias; “sendo o autismo uma condição de longa duração pode, no entanto, conhecer consideráveis melhorias com o decorrer do tempo” (Jordan, 2000:15).

## **2. Deficiência e Família: uma visão sistémica**

### **2.1. Conceito de família**

O conceito família caracteriza-se pela diversidade de perspetivas teóricas que diferem no contexto histórico e social, o que leva Amaro (2014:1) afirmar que “encontrar uma definição universal de família não se revela tarefa fácil.”

A família pode definir-se como a “unidade básica de desenvolvimento e experiência, onde ocorrem situações de realização e fracasso, saúde e enfermidade. É um sistema de relações complexo dentro do qual se processam interações que possibilitam ou não o desenvolvimento saudável dos seus membros.” (Febrá, 2009:18).

No presente estudo, a família é analisada segundo a perspetiva sistémica, já que a mesma “se nos afigura como um interessante instrumento de leitura e reflexão dessa unidade total (família) e dessa totalidade de unidades (os indivíduos) que a família constitui, num espaço e num tempo determinado.” (Alarcão, 2002:38). Citando Olson (1983), este acrescenta que “Grande parte da teorização recente sobre a dinâmica familiar e a intervenção foi muito influenciada pela teoria geral dos sistemas.”

Acresce-se que a presente investigação ao privilegiar a abordagem sistémica no estudo das famílias com crianças com PEA, perceciona as famílias “enquanto unidades ou sistemas complexos compostos por pessoas interdependentes e mutuamente influenciáveis, cujas relações dinâmicas transcenderiam os papéis individuais.” (Albuquerque, 1996:101).

Sistemicamente, a família pode ser definida como “um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento” (Sampaio e Gameiro, 1985 citados por Alarcão, 2002:39). A abordagem sistémica da família permite percecioná-la como “um «ser» uno e particular. A família é, deste modo, entendida como um sistema, um todo, uma globalidade que só nessa perspectiva holística pode ser correctamente compreendida.” (Relvas, 2011:10).

O sistema, conceito fundamental, na perspetiva sistémica, designa assim o “conjunto de interacções entre elementos que têm uma história em comum (...). O sistema é, portanto, uma totalidade, que funciona por interdependência das suas partes entre si e com outros sistemas que o rodeiam” (Bertalanffy, s.a citado por Caparrós, 1998:208-209).

Num sistema familiar é possível, segundo Alarcão (2002), identificar quatro subsistemas: o individual, o conjugal, o parental e o fraternal, sendo que cada sistema e subsistema caracterizam-se pelas suas especificidades e por distintas solicitações do exterior, o que lhes permitem ter uma forma e identidade interna e externa. Os subsistemas constituem-se assim como “unidades sistémico-relacionais” (Alarcão, 2002:54) que “são criadas por interacções particulares que têm que ver com os indivíduos nelas envolvidos, com os papéis desempenhados e os estatutos ocupados, com as finalidades e objectivos comuns e, finalmente, com as normas transacionais que se vão progressivamente construindo.” (Relvas, 2011:11). A família é, deste modo, um sistema dinâmico, no qual os subsistemas que a integram estão em contínua interação (Caparrós, 1998), estando integrada num suprassistema, a sociedade.

De notar que o objetivo último das funções da família é o de assegurar a satisfação das necessidades dos seus membros, a qual está dependente não só da estrutura familiar, mas igualmente das interações dos subsistemas e da fase do ciclo vital em que a família se encontra (Febrá, 2009).

O ciclo vital da família refere-se, no entender de Musgrave (1994), à sucessão de divisões de papéis na família que se diferencia de sociedade para sociedade, papéis que se vão modificando ao longo do ciclo vital, levando a que a própria organização familiar se altere, ou seja, as funções intrínsecas a cada elemento vão-se modificando ao longo das diversas etapas do ciclo vital. Porém, a presença de uma criança com deficiência na família faz com que o ciclo vital seja alterado ou interrompido, dada a imutabilidade desse elemento, por longo período na mesma fase de desenvolvimento, fazendo com que as funções dos pais, em relação a esse elemento, sejam inalteráveis (Febras, 2009).

## 2.2. A dinâmica familiar

A noção de deficiência associa-se à “pessoa com deficiência ou criança com deficiência, visto que estas são essencialmente pessoas, homem, mulher ou criança que, devido a uma doença, acidente ou anomalia congénita têm uma deficiência.” (Andrada, 2001:29).

O nascimento de um filho com deficiência pode gerar nos pais um “conjunto de sentimentos de culpabilidade, rejeição, superproteção” (Gomes, 2001:143), podendo afetar a estabilidade e a estrutura familiar. São diversos os fatores que condicionam a forma como os pais se comportam, ou seja, “é a maneira como olham a deficiência que origina comportamentos de demissão, superproteção, agressividade e sentimentos de ansiedade e, sobretudo, sentimentos de imperfeição, porque o seu filho não nasceu dito normal” (Gomes, 2001:141).

Este acontecimento é, assim, um período de crise, no qual as rotinas familiares entram em ruptura; as expectativas relativamente à criança e o conceito acerca de si próprios como educadores são desafiados (...). Esta experiência representa uma ameaça específica ao funcionamento bio-psico-social dos sistemas de vinculação e de cuidados (Coelho e Coelho, 2001:135-136).

Por conseguinte, o sistema familiar irá sofrer um possível aumento de pressões internas e externas sobre a vida familiar, sendo que a presença de uma criança com deficiência terá um impacto distinto em cada elemento e na família como unidade. Deste modo, é preciso ter em consideração que a “criança que nasce com uma deficiência, ou com uma alteração grave no seu desenvolvimento, começou por nascer no pensamento, imaginação e fantasia dos pais, como uma criança bonita e perfeita. Também ela foi (ou não) desejada e investida emocionalmente” (Franco e Apolónio, s.a:3).

Como aludiu Franco e Apolónio (s.a:3), a perda funda o luto, isto é, a perda da criança idealizada é acompanhada pelo sofrimento emocional, exigindo um período de luto para que a perda possa ser aceite, atendendo que o processo vincutivo à criança idealizada já tinha começado.

Apesar da unicidade, potencialidades e necessidades de cada família, é possível no entender Turnbull (1990 citado por Pereira, 1996) identificar quatro variáveis que possibilitam compreender a forma como a deficiência afeta a família. São elas:

as características da deficiência, que influenciam a reacção da família; as características da família - o "background" cultural, o estatuto sócio-económico, a estrutura familiar (...); as características individuais de cada membro da família, as suas competências e as suas necessidades que influenciam também a forma de aceitar a deficiência; situações especiais, como a pobreza e o abandono, as quais condicionam igualmente as reacções da família face à deficiência. (Pereira, 1996).

Nesta ordem de ideias, é importante compreender o conceito de dinâmica familiar quando se estuda o impacto da PEA na família. Pois, a presença de uma criança com PEA num sistema familiar vai ter repercussões na dinâmica familiar e, conseqüentemente, nos relacionamentos internos e nas relações com o exterior, isto é, o surgimento de uma mudança num dos elementos irá afetar a família como um todo, além de que o comportamento de um elemento do sistema familiar influencia o comportamento dos demais membros (Caparrós, 1998).

A dinâmica familiar designa “a forma de funcionamento da família que abrange os motivos que viabilizam esse funcionamento e as relações hierárquicas estabelecidas.” (Silva, 2009:18). O funcionamento familiar, por sua vez, “refere-se aos padrões de relação que ligam os membros” (Sousa, 2005:26). Enquanto que as interações familiares permitem “caracterizar a natureza dos laços sociais que estruturam as dinâmicas internas ao grupo familiar” (Wall, 2005:40).

“Ao direccionar-se o olhar para o lado de dentro da vida familiar” (Aboim, 2005:171), esta investigação pretende perceber como se caracteriza a dinâmica do sistema familiar recorrendo-se aos conceitos de coesão interna, integração externa, adaptabilidade e comunicação, que se afiguram como algumas das componentes básicas presentes em diversos modelos sistémicos do funcionamento familiar (Kellerhals, 1991, Aboim, 2005; Olson, 1983).

Um dos conceitos que permite caracterizar a dinâmica familiar é a coesão interna, que “designa a maneira pela qual os membros do grupo se ligam” (Kellerhals, 1991:38), ou seja, “define a natureza do laço social que une (ou separa) os membros da família” (Wall, 2005:40), podendo caracterizar-se pela fusão ou autonomia das relações.

Nas famílias onde prevalece as relações caracterizadas pela fusão, os elementos agem de maneira uniforme e pelo consenso e tendem a partilhar atividades, recursos materiais, valores, interesses e ideias (Kellerhals, 1991). Ao invés, há famílias onde este laço social sustenta-se em relações e normas centradas na autonomia e na diferenciação, fazendo com que haja uma maior independência, entre os membros, na realização das atividades e lazeres e na tomada de decisões (Kellerhals, 1991). Olson (1983:112) acrescenta que a coesão também corresponde “a uma medida do grau de proximidade recíproca que sentem emocionalmente os membros de uma família”.

Em conformidade com o anteriormente exposto, a coesão interna pode ser medida recorrendo a indicadores como: tarefas domésticas, tomada de decisões, ideias, atividades de lazer, conversas, condição face ao trabalho profissional, regras, vínculo emocional, recursos e interesses (Aboim, 2005; Olson, 1983; Kellerhals, 1991).

A integração externa permite medir a abertura ou fecho da família, ao exterior, em distintas áreas da sua vida, sendo que quanto mais abertura houver, maior será a integração no mundo exterior (Wall, 2005). Deste modo, e através da “maior ou menor diversidade de saídas e de actividades fora de casa, e à maior ou menor diversidade de sociabilidade com familiares, amigos ou vizinhos (os convívios)” (Aboim, 2005:264-265) é possível perceber a abertura ou fecho da família. Este conceito pode ser analisado através das percepções, condição face ao trabalho profissional, grau de participação cívica, práticas de lazer e de socialidade, interesses sociais e consumo de informação (Kellerhals, 1991; Wall, 2005; Aboim, 2005).

Importa referir que ao nível das práticas de lazer, a coesão interna e a integração externa estão interligadas, uma vez que ao nível da coesão pretende-se perceber se as atividades de lazer são feitas em conjunto ou individualmente, enquanto que na integração externa importa saber as atividades que são realizadas fora de casa (Aboim, 2005).

Outro conceito fundamental para descrever a dinâmica familiar é o de adaptabilidade, que designa “o grau de flexibilidade e capacidade de mudar o sistema familiar” (Olson, 1983:104), ou seja, corresponde à capacidade do sistema familiar em responder ao *stress* mediante a adaptação da sua estrutura, papéis e regras às situações onde é apropriado ou necessário mudar.

A comunicação no sistema familiar reveste-se de especial importância, na medida em que permite aos membros a partilha das suas necessidades, sentimentos, preferências e preocupações (Olson, 1983; Sousa, 2005).

### **3. A PEA na Família**

#### **3.1. Impactos do diagnóstico no sistema familiar**

O nascimento de uma criança envolve uma reestruturação familiar aos mais variados níveis, designadamente: económico, social, emocional, físico e comportamental, sendo que nas famílias de crianças com PEA essa reorganização implica uma adaptação às necessidades específicas da criança. “O processo de adaptação psicológica ao autismo é um processo de aceitação de que a criança sonhada já não existe e de que existe outra criança diferente, no seu lugar.” (Marques, 2000:114).

Como aludiu Febra (2009), as famílias com um elemento com deficiência deparam-se com uma multiplicidade de desafios e situações difíceis e específicas, podendo conduzir a um fortalecimento das relações entre os seus membros ou à sua deterioração, que está dependente da forma como a família se adapta às necessidades do elemento com deficiência e ao realismo com que encara a deficiência.

Neste sentido, “das diversas formas de deficiência, o Autismo é possivelmente a perturbação mental que maior impacto negativo causa nas famílias.” (Sampaio e Geraldês, 2006). Se comparada “com outras perturbações do desenvolvimento, o autismo pode ser um desafio mais difícil para as famílias, porque as crianças com este défice não retribuem da mesma forma que outras crianças.” (Macedo, 2014:18).

Efetivamente, e como mencionado por Marques (2000) aquando do surgimento dos primeiros sintomas e até à confirmação do diagnóstico de PEA, o sistema familiar está sujeito ao crescimento gradual de sentimentos de angústia advindos das dificuldades apresentadas pela criança, o que origina situações de sofrimento que podem conduzir a uma “crise”.

Apesar dos pais aperceberem-se de alguns sintomas, o diagnóstico de PEA geralmente ocorre quando a criança tem 2 ou 3 anos de idade. Desta forma e, “do ponto de vista da dinâmica familiar, é importante perceber que existe um processo de luto subjacente, aquando do nascimento de uma criança disfuncional (...). Processo esse que nem sempre é bem aceite pela família, agravando o quadro existente.” (Macedo, 2014:16).

São diversos os autores que descrevem, em fases, as reações dos pais perante o nascimento/diagnóstico de um filho com deficiência. Todavia, o número das fases e a sua denominação é diferente.

Góngora identifica quatro fases: o choque e incredulidade, a negação, a raiva e culpabilidade e a adaptação, mencionando que “nem todos os membros da família passam pelas mesmas fases ao mesmo tempo, nem as fases duram o mesmo para todos, nem têm a mesma intensidade.” (Góngora 1998 citado por Febras, 2009:29). Relativamente à primeira fase, a de choque e incredulidade, na qual os pais precisam de algum tempo para se capacitarem do problema, pois têm dificuldade em aceitar o acontecimento. A negação, segunda fase, em que “os pais tendem a minimizar a importância do problema ou então agem como se estivesse tudo normal” (Febra, 2009:29). Na terceira fase proposta por Góngora surgem sentimentos de injustiça e culpa que levam à tristeza e desespero. Quando os pais conseguem adaptar-se à deficiência do filho, estes, segundo o autor, encontram-se na fase de adaptação, na qual “os pais descobrem o lado positivo da criança, as suas facetas amáveis e começam a centrar-se na maneira mais prática e mais útil de a ajudar.” (Febra, 2009:29).

Por sua vez, no modelo de Gayhardt *et.al* (1996), os autores procuraram “interpretar estes sentimentos sob a forma de um esquema de dor ou sofrimento, frequentemente típico nestes pais.” (Marques, 2000:119). Sendo assim, as reações emocionais mais frequentes à PEA são: choque e depressão, negação, culpabilidade, vergonha e isolamento, pânico, raiva, negociação, esperança e aceitação. Note-se que as fases propostas pelos autores dependem das famílias, podendo não seguir esta ordem.

São, portanto, vários os sentimentos comuns das famílias com crianças com PEA, como seja: a culpa, a frustração, a revolta, o medo, a angústia, a tristeza, a vergonha, a incerteza, a rejeição e a raiva, podendo igualmente os pais passarem por uma ambivalência de emoções (Kanner, 1943; Coelho e Coelho, 2001; Febras, 2009; Souza e Alves, 2014). É de salientar que

cada elemento da família terá uma resposta individual perante o deficiente de acordo com a sua personalidade. Assim, se uns sentem desespero, culpa e vergonha, outros podem sentir-se frustrados, inseguros e com falta de capacidade para fazer face aos problemas. (Febra, 2009:30).

De realçar que “o impacto na família pode ser definido como o efeito que a condição crónica da criança tem no sistema familiar, partindo-se do princípio que ocorrem mudanças devido ao problema, as quais obrigam a que haja adaptações no funcionamento da família” (Stein e Riessman, 1980 citados por Müller, 2014:18).

### **3.2. Interações nos subsistemas familiares**

A presença da PEA num ou mais elementos do sistema familiar terá impactos na dinâmica das interações entre os seus membros. “O impacto que produz o autismo, além de variar nas famílias, e nos indivíduos que as formam, muda segundo a etapa em que se encontra cada um.” (Macedo, 2014:16).

Assim, se atendermos aos subsistemas familiares constatamos que no subsistema conjugal “a presença de um filho deficiente tanto pode fortalecer a relação como terminá-la. Será importante os

pais reorganizarem a sua relação conjugal e as funções que desempenham na família” (Febra, 2009:25).

Ainda segundo Febra (2009), o subsistema parental refere-se às interações entre pais e filhos, adotando o pai e a mãe funções e papéis que se alteram ao longo do tempo. Porém, a existência de um filho com deficiência poderá modificar essas funções e papéis e interferir na qualidade da interação. Um filho com PEA conduz a um desequilíbrio na relação pais/filhos, uma vez que esta é uma perturbação que apresenta défice na relação social e na comunicação (Macedo, 2014). Com efeito, e “considerando a reciprocidade entre os componentes, observa-se que os padrões de interação dos pais com o filho afetam ao mesmo tempo em que são afetados pela relação do filho com estes pais” (Schaffer, 1996 citada por Macedo, 2014:16).

Por sua vez, o subsistema fraternal, que se caracteriza

pelas interações entre irmãos, e tem uma importância primordial na socialização da criança, dado que lhe proporciona vivências, como a partilha, o companheirismo, a lealdade, mas também a rivalidade, a hostilidade e a competição. Ora, as crianças que possuem um irmão deficiente poderão ser condicionadas ou sentir de forma diferente algumas destas vivências. (...) a ansiedade dos pais, a super-protecção ao filho deficiente e muitas vezes a depressão da mãe, repercute-se nos outros elementos da família. (Febra, 2009:25).

Importa referir que as “desigualdades nas relações de atenção e cuidado podem afetar tanto os irmãos mais pequenos ou os mais velhos” (Harris, 2001:25) da criança com PEA.

Em conformidade com o anteriormente exposto, verifica-se que a presença de uma criança com particularidades num sistema familiar vai obrigar sobretudo os pais e irmãos a reorganizar e adequar as suas ambições (Febra, 2009). Notamos assim que “Uma criança com deficiência altera directa ou indirectamente a dinâmica das interacções familiares em todos os subsistemas” (Febra, 2009:25).

### **3.3. Stress familiar**

Parafraseando Morgan (1988 citado por Macedo, 2014), os relacionamentos entre os elementos da família são descritos como interações recíprocas e bidirecionais, dado que as influências no sistema acontecem de forma circular, estabelecendo-se assim, a interdependência entre os diferentes elementos. Por conseguinte, quando um dos elementos do sistema familiar encontra-se numa situação de *stress*, esta condição tende a refletir-se nos demais elementos, afetando a família como unidade.

Neste sentido, a presença numa família de uma criança com PEA parece evidenciar a existência de um “perfil de *stress* parental que existe entre estas famílias” (Koegel *et al.*, 1992 citados por Ellis *et al.*, 2002:191).

No entender de Moes (1996, citado por Ellis *et al.*, 2002:191-192), a presença de diversas fontes de *stress*, resultantes das singularidades dos desafios que as famílias de crianças com PEA deparam-se, são: o padrão de desenvolvimento cognitivo inconsistente, os encargos financeiros ao longo da vida, as restrições que a família fica sujeita e o comportamento disruptivo de difícil controlo.

Nos estudos efetuados por Bristol e Schopler (1984 citados por Macedo, 2014; Schmidt e Bosa, 2003 e Marques, 2000), três dos potenciais fatores de *stress* identificados foram o aumento do nível de dependência das crianças com PEA em relação aos pais, o atraso no desenvolvimento e o comportamento da criança. Além disso, os autores também concluíram que o nível de ansiedade sentido pode associar-se a fatores como a idade e o sexo da criança, bem como ao apoio que recebem.

A investigação conduzida por Vermeulen (1996), identifica outros dois fatores geradores de *stress* nas famílias com crianças com perturbações de desenvolvimento, entre os quais: a cronicidade da deficiência, uma vez que a PEA atualmente não tem cura e a sua ambiguidade, dada a incerteza no desenvolvimento da criança (Marques, 2000).

Como aludiu Marques (2000) e Schmidt e Bosa (2003), há ainda estudos que consideram que a severidade da deficiência, as características pessoais dos pais e o défice na comunicação estão associadas aos níveis de ansiedade sentidos pelos pais.

No caso específico da PEA, “as características típicas desta perturbação só por si (...) vão colocar à prova as capacidades de resistência, confronto e adaptação à ansiedade e frustração das suas famílias.” (Marques, 2000:125), dado que estas crianças tendem a ter um comportamento continuamente inapropriado, ao longo do dia. Além disso, são “crianças com um nível de actividade invulgar, que exigem atenção e supervisão reforçadas (...) crianças com sérios problemas de comunicação e interação.” (Marques, 2000:125), conduzindo a níveis elevados de instabilidade, ansiedade e preocupação.

Noutra ótica, há também estudos que defendem que o aumento das necessidades de recurso a terapias especializadas, os problemas na relação pais-filhos e a depressão constituem-se como fatores do *stress* parental (Davis e Carter, 2008 citados por Eveslage, 2012:2).

A nível social é possível identificar, pelo menos, dois fatores que podem levar ao aumento do *stress* parental e, consequentemente, a situações de isolamento social que são: o estigma em relação à deficiência e a manifestação social negativa face aos comportamentos “desviantes” (Pereira, 1996).

Notamos assim que o *stress* parental é uma característica transversal às famílias de crianças com PEA e que decorre da forma como a deficiência é percebida pelo indivíduo/família, da situação e da relação entre o indivíduo/família e meio, sendo que alguns dos fatores do qual está dependente são: a orientação e apoio social existente, os recursos materiais e sociais, as aptidões de comunicação e interação, os sistemas sociais e as crenças e valores (Febrá, 2009).

Inegavelmente, “Para os pais, o contacto diário com a criança autista é extremamente desgastante. A família está assim exposta a um *stress* crónico, sem expectativas de alívio a curto ou médio prazo” (Ozonoff, 2003:43), atendendo que a PEA não tem cura.

É aferível, então, que a “combinação complexa de factores emocionais, funcionais e comportamentais, que se prendem principalmente com o temperamento e comportamento da criança, e com a severidade dos défices de comunicação e interação.” (Müller, 2014:17) assumem-se como as principais fontes de *stress* no sistema familiar.

### **3.4. Necessidades, aspetos positivos, preocupações e expetativas futuras das famílias de crianças com PEA**

Uma das funções primordiais das famílias é a de responder às necessidades dos seus membros, todavia é preciso ter em consideração que as necessidades que abaixo se apresentam não são exclusivas nem vivenciadas de igual maneira pelas famílias (Febras, 2009).

Como aludiu Marques (2000), no decurso do desenvolvimento das crianças com PEA, as dificuldades resultantes das especificidades desta perturbação com que os pais se confrontam são singulares.

Cunningham e Davis (1988 citados por Febra, 2009) identificaram duas categorias de necessidades: as de assistência prática e as de ajuda psicológica. As primeiras compreendem as necessidades utilitárias e as instrumentais. As necessidades utilitárias associam-se ao tempo e à energia que o sistema familiar e cada um dos seus elementos utiliza na realização das funções familiares ou pessoais, como seja a prestação de cuidados ao filho com deficiência, enquanto que as necessidades instrumentais designam as informações e orientações às famílias, a nível dos serviços sociais e instituições, dos direitos e benefícios sociais existentes, do conhecimento sobre as formas de lidar com a criança, da gestão do tempo, entre outras (Febra, 2009).

Por sua vez, as necessidades psicológicas podem ser divididas nas necessidades de informação, nas de explicação da deficiência e nas de apoio social e emocional. As necessidades de informação permitem “a todos os membros da família compreenderem o deficiente, as implicações da sua deficiência, os sentimentos de cada membro da família e dos membros da rede informal, assim como os processos de adaptação.” (Febra, 2009:36). Outras das necessidades psicológicas são a dos pais terem de explicar a deficiência do filho aos restantes elementos do sistema familiar, da rede informal (família, amigos e vizinhos) e a desconhecidos, como também as necessidades de apoio social e emocional, que se afiguram de particular relevância, na medida em que “este apoio é necessário durante os vários estádios de desenvolvimento da criança e tem como objectivo impedir o isolamento da família, proporcionando tempo livre, ajuda utilitária e uma oportunidade de comparar as suas ideias e sentimentos com as de outras pessoas com problemas idênticos.” (Febra, 2009:36).

Nesta lógica de pensamentos, é fundamental “providenciar o melhor apoio possível às pessoas com autismo e às suas famílias, na medida das necessidades de cada um e das suas circunstâncias de vida, não simplesmente de acordo com a natureza do rótulo.” (Filipe, 2012:54).

Relativamente aos aspetos positivos sentidos pelas famílias de crianças com deficiência, estes são diversos, entre os quais: “maior tolerância à diferença, força, fé, amor maior, crescimento pessoal e profissional, fortes ligações familiares e um maior sentido sobre o significado da vida” (Summers *et.al*, 1989:28 e 31).

De realçar então, que as

contribuições da criança com deficiência são geralmente vistas como um tipo de valor ou recurso intangível (...). Resumindo, a experiência de muitas famílias que têm crianças com deficiência, é que estas crianças não são objetos desvalorizados, mas activos e contribuintes membros das suas famílias, cuja presença contribui efectivamente para uma melhoria da qualidade de vida. (Summers *et.al*, 1989:31).

No estudo realizado por Turnbull, Behr e Tollefson (1986), os autores entrevistaram 18 pais de crianças com deficiência e 10 pais de crianças sem deficiência, tendo os pais das crianças com deficiência identificado alguns dos contributos positivos que a criança tem feito na família. Assim, algumas destas fontes ou razões foram: aumento da felicidade, maior tolerância e sensibilidade, fortalecimento dos laços familiares e religiosos, expansão da rede social, maiores conhecimentos sobre as deficiências, aprender a não ter as coisas como garantidas e a ser mais paciente, a possibilidade de crescimento e realização pessoal e de viver a vida mais devagar (Summers *et.al*, 1989).

É também possível identificar características da própria PEA que podem ser vistas como positivas, nomeadamente a “paixão e convicção que as pessoas com autismo manifestam por certos assuntos, o seu desejo de ordem e (...) a disposição para respeitar as regras e rotinas” (Ozonoff e Rogers, 2003:49).

Verificamos, assim, que as famílias que percecionam positivamente os desafios dos cuidados e a convivência com crianças com deficiência “têm muito para nos ensinar, não só sobre o que funciona, para podermos dar suporte àqueles que estão a lutar, mas também sobre as nossas próprias atitudes em relação às pessoas com deficiência.” (Summers *et.al*, 1989:27).

Deste modo e atendendo ao mencionado anteriormente, “As famílias de crianças com P.E.A vêm-se frente ao desafio de ajustar os seus planos e expectativas quanto ao futuro, às limitações desta condição, além da necessidade de se adaptar à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho.” (Macedo, 2014:19).

#### **4. A intervenção do Serviço Social na Deficiência**

O Serviço Social é “uma profissão do cuidado realizada na esfera social.” (Dominelli, 2009:7), que “promove o desenvolvimento e a mudança social, a coesão, o *empowerment* e a promoção da pessoa.” (IFSW, 2014).

Como aludiu a IFSW (2014), o Serviço Social é uma profissão de intervenção que tem como propósitos o *empowerment*, emancipação e capacitação da autonomia do sujeito de intervenção; como também a coesão, inclusão, mudança e desenvolvimento social, tendo como princípios subjacentes a responsabilidade coletiva, os direitos humanos, a justiça social, o respeito pela diferença e pela dignidade do ser humano, de forma a responder aos desafios com que os sujeitos de intervenção se confrontam, promovendo simultaneamente, o seu bem-estar social.

Para um desenvolvimento social efetivo, é necessário que o assistente social tenha uma visão holística na realização das avaliações biopsicossociais e na intervenção, de modo a que a sua atuação

possa ter na multidimensionalidade e inter-relação sectorial e profissional uma intervenção e desenvolvimento sustentável (IFSW, 2014).

Ao longo dos tempos, e com as transformações nas sociedades, os modelos que explicam a deficiência foram-se modificando. Atualmente, dos diversos modelos existentes destacam-se dois: o modelo individual (também designado de modelo médico) e o modelo social.

O modelo médico circunscreve a deficiência dentro da pessoa, centrando-se na prevenção, incapacidade e cura ou na reabilitação, ou seja, este modelo o que pretende não é abordar as barreiras da inclusão, mas facultar as adaptações necessárias para que a pessoa com deficiência se “encaixe” na sociedade (Hughes, 2008). Por seu turno, a utilização do modelo social da deficiência “promove uma prática inclusiva do Serviço Social” (Hughes, 2008:78), ao pretender com que nenhuma pessoa seja excluída, mas sim percecionada como membro pleno da sociedade e com iguais direitos, focando-se assim, na maneira como os ambientes físicos e sociais criam barreiras às pessoas com deficiência, em detrimento das limitações físicas individuais (Clawson, 2011). Ainda segundo a mesma autora, este modelo defende que a resposta à deficiência encontra-se na “reestruturação da sociedade e na remoção das barreiras sociais, físicas, ambientais e institucionais.”

O assistente social deve, assim, ter uma “consciência crítica através de uma reflexão sobre as causas estruturais de opressão e/ou privilégios (...) e fomentar estratégias de ação que enfrentem os obstáculos pessoais e estruturais.” (IFSW, 2014).

É neste contexto, onde a intervenção social com crianças e famílias, se afigura como uma das áreas de atuação “mais desafiante e de mudança” (Wilson *et. al*, 2011:461) que o Serviço Social deve procurar evitar a “segregação, favorecendo a autonomia, realização pessoal e integração social.” (Gomes, 2001:141).

Alguns dos princípios a considerar, pelo assistente social, na intervenção junto das famílias são:

colaborar com os restantes elementos da equipa técnica da instituição, no sentido de esclarecer e possibilitar vias de solução (...); consciencializar as famílias da deficiência e potencialidades dos seus filhos (...); procurar que os pais das crianças/jovens participem e colaborem (...); implicar os pais no processo de reabilitação (Gomes, 2001:143).

De facto, prestar apoio emocional, proporcionar o acesso aos recursos e atenuar o impacto negativo em lidar com a burocracia definem-se como as três áreas nas quais o assistente social tem um papel determinante a cumprir (Oliver e Sapey, 2006). O assistente social tem ainda um papel primordial a desempenhar na desconstrução e desmistificação do que é a deficiência, na determinação da situação socioeconómica e cultural da família, na identificação do elemento da família que assume a prestação de cuidados, em perceber como decorreu o processo de aceitação do problema e qual o conhecimento que a família tem da patologia, na identificação dos principais problemas sentidos pela família face à criança com deficiência e na avaliação das interações familiares do sistema (Gomes, 2001; Febra, 2009).

O trabalho conjunto entre assistente social e famílias é um princípio basilar que o profissional deve valorizar, dado que este é uma das características que contribui para as boas práticas (Wilson *et al.*, 2011), isto é, o assistente social deverá fazer dos pais das crianças com PEA um parceiro, envolvendo-os e fomentando a sua participação no processo terapêutico e de intervenção do filho, de forma a permitir a criação e estabelecimento da relação de ajuda e “um aumento do nível de consciência dos pais, relativamente às dificuldades e capacidades do seu filho, uma adequação do seu nível de expectativas e ainda facilitar o desenvolvimento de atitudes educativas mais eficazes.” (Marques, 2000:107).

Na intervenção junto das famílias, é igualmente importante que o assistente social identifique e centre-se nas capacidades e nos pontos fortes da família. Pois, se é reconhecida as limitações associadas à PEA, também são conhecidos um conjunto de pontos fortes dessa perturbação.

Nesta ordem de ideias, Oliver e Sapey (2006) referem que a tarefa do assistente social na intervenção com pessoas com deficiência é a de ajudar a identificar os recursos pessoais, económicos, sociais e comunitários que são necessários à sua vida, devendo o assistente social ter o cuidado em atender não só às necessidades dos pais, mas também às das crianças (Wilson *et al.*, 2011:463).

#### **4.1. Modelos de intervenção do Serviço Social: Modelo Sistémico e Perspetiva Ecológica**

No entender da *The National Autistic Society* (s.a.), a prestação de cuidados a crianças com PEA requer, por parte dos pais, um trabalho árduo, ao nível da ajuda e suporte. É neste contexto de complexidade das interações entre os elementos do sistema familiar com crianças com PEA e as dificuldades advenientes, bem como as interações entre o sistema familiar com o exterior, que a intervenção do Serviço Social assume relevância.

Uma das preocupações do Serviço Social tem sido a de “ajudar as pessoas e promover ambientes que suportam o crescimento humano, saúde e satisfação no funcionamento social” (Gitterman e Germain, 2008 citados por Teater, 2010:16). A intervenção do assistente social afigura-se desta forma, como “a ação específica realizada por um profissional em relação aos sistemas humanos e aos processos mediante os quais produzem-se mudanças.” (Gómez, 2008:165).

A intervenção com as famílias de crianças com PEA pode adotar duas abordagens: o modelo sistémico e a perspetiva ecológica. Se o primeiro procura “compreender a forma como todos os membros da família podem afectar e influenciar-se uns aos outros” (Payne, 2002:198), o segundo “ênfatiza a interação e interdependência dos indivíduos e seu ambiente” (Teater, 2010:17). A utilização, por parte dos assistentes sociais, destas duas abordagens teóricas é uma mais-valia para a intervenção, na medida em que “fornece um quadro para avaliação (...) e assiste na identificação das várias áreas-alvo em que o assistente social pode intervir.” (Teater, 2010:16).

A origem da teoria dos sistemas sociais advém da teoria geral dos sistemas proposta por Bertalanffy, no século XX.

O modelo sistémico pode ser entendido como um “modelo teórico e de intervenção” (Goméz, 2008:129) que tem como foco “o desenvolvimento e transformação dos sistemas e a interação e as relações entre eles.” (Teater, 2010:17).

Saliente-se que a noção de sistema designa “um conjunto de elementos que estão em inter-relação para fazer um todo funcional e ordenado” (Kirst-Ashman e Hull, 2009). Citando Goméz (2008) acrescenta que o sistema deve ser percebido “como um todo que não é igual à soma das suas partes, supõe que o todo está na parte e vice-versa, que a parte está no todo.”

Teater (2010) identifica cinco pressupostos básicos na teoria dos sistemas sociais, que são: “todo o sistema é maior que a soma das suas partes. (...) as partes de um sistema são interligadas e interdependentes. (...) um sistema é direta ou indiretamente afetado por outros sistemas. (...) todos os sistemas têm limites. (...) todos os sistemas precisam de manter a homeostasia ou manter um estado estável.” (Teater, 2010:22).

Com efeito, e tendo em consideração esses pressupostos, a teoria dos sistemas sociais sugere a realização de uma avaliação ao indivíduo, enquanto sistema, como também das interações do indivíduo com os demais sistemas no ambiente, podendo a atuação do Serviço Social, posteriormente, centrar-se noutro sistema com o propósito de atenuar o problema e gerar a mudança necessária (Teater, 2010).

Os primeiros autores a aplicar a teoria geral dos sistemas no Serviço Social foram: Pincus, Minahan, Goldstein, Specht e Vickery. Eles defendiam que os sistemas sociais eram abertos, razão pela qual era possível, aos assistentes sociais disporem de um quadro para as avaliações que faziam dos indivíduos, famílias e comunidades, bem como de facultar distintos alvos da intervenção que pudessem ajudar na mudança (Teater, 2010). Todavia, e na ótica da mesma autora, a aplicação propriamente dita da teoria geral dos sistemas na prática do Serviço Social ocorreu apenas em 1970.

É fundamental que o assistente social, ao optar pelo enfoque sistémico na sua intervenção, seja dotado da “habilidade de distinguir o sistema principal com o qual vai trabalhar e identificar os vários subsistemas e/ou elementos que compreendem e fazem parte do sistema principal.” (Teater, 2010:18).

A teoria dos sistemas sociais é aplicada na intervenção do Serviço Social para a avaliação, dado que esta teoria “fornece um quadro para o assistente social avaliar o sistema do cliente e como o sistema é influenciado e afetado pelos outros sistemas no ambiente” (Teater, 2010:22), determinando posteriormente qual o sistema sobre o qual irá intervir.

O assistente social, ao proceder a uma intervenção tendo como modelo teórico a abordagem sistémica, terá de analisar as relações entre as pessoas que constituem o sistema familiar (Payne, 2002), uma vez que “A família pode ser considerada como um sistema inter-relacionado que apoia a interdependência dos seus membros, em que cada membro da família é um elemento essencial no sistema, cuja personalidade e cujas interações afectam as dos outros membros.” (Febrá, 2009:19). Significa que o Serviço Social deverá perspetivar a vida da família como “algo mais do que a soma

das vidas individuais dos seus componentes, pelo que tem sentido observar a interação e equacionar o seu desenvolvimento como sistema total” (Alarcão, 2002:44).

Nesta lógica de pensamentos, o assistente social, ao intervir junto das famílias de crianças com PEA, deve adotar uma postura de diálogo e escuta “no sentido de compreender quais os seus desejos, quais as suas necessidades e as suas expectativas.” (Macedo, 2014:19). Intervir segundo este modelo pressupõe procurar ajudar os elementos integrantes no sistema, a aceitarem a mudança. Porém, é necessário ter presente que uma mudança de posicionamento não é fácil, uma vez que a forma como olhamos pode não corresponder ao posicionamento (Goméz, 2008).

O modelo sistémico afigura-se, assim, de grande relevância para a intervenção do Serviço Social na medida em que, segundo Goméz (2008), procura perceber o «para quê» das coisas e não o «porquê». É um modelo que, “ajuda o profissional, não só, a compreender as relações familiares e sociais, mas dá-lhe algumas ferramentas técnicas e fundamentais para agir sobre as relações interpessoais a fim de facilitar a mudança” (Pérez Ayala 1999 citado por Goméz, 2008:182). Efetivamente, o objetivo da utilização do modelo sistémico é o de “avaliar e determinar o sistema-alvo ou o subsistema para intervenção ou para trazer mudanças positivas.” (Teater, 2010:20).

Se por um lado “a abordagem sistémica é um método cuja perspetiva é considerar o objeto de estudo desde a sua totalidade onde o ambiente está incluído” (Goméz, 2008:128), por outro, a perspetiva ecológica centra-se nas interações e transações entre o indivíduo e o seu ambiente, de forma a aliviar as fontes de *stress* e potenciar o crescimento positivo. Cumpre mencionar que a perspetiva ecológica constitui “uma forma da teoria geral dos sistemas” (Teater, 2010:17). Todavia, a autora enfatiza que, apesar das semelhanças nas premissas e nos pressupostos básicos, estas abordagens teóricas têm uma terminologia específica.

A perspetiva ecológica centra-se “na pessoa, no ambiente e nas contínuas interações e transações entre pessoas, famílias, grupos e/ou comunidades e seus ambientes.” (Teater, 2010:24). Apresentam-se como princípios básicos desta perspetiva, a “interdependência das redes, a natureza cíclica do processo ecológico e não-linear” (Gitterman, 2009 citado por Teater, 2010:25). O primeiro decorre da ideia de que a compreensão do ambiente e da pessoa resulta da análise da relação existente entre eles, dada a interdependência e inter-relação que os caracteriza. O segundo princípio enunciado defende que a perspetiva ecológica obriga à existência de um “pensamento ecológico” na análise dos intercâmbios e das relações entre a pessoa e o ambiente. Por fim, o princípio denominado de “não linear” designa que a interação entre a pessoa e o ambiente é não linear, atendendo que “o indivíduo responde ao ambiente e o ambiente, por sua vez, muda e responde ao indivíduo. Muitas vezes, o indivíduo ou o ambiente têm de auto-regular ou auto-organizar” (Gitterman, 2009 citado por Teater, 2010:25). Acresce-se que estes princípios também estão presentes na teoria dos sistemas sociais.

Efetivamente, a aplicação da perspetiva ecológica através do “modelo de vida” no Serviço Social permite uma “constante adaptação num intercâmbio com muitos aspectos diferentes do seu ambiente.” (Payne, 2002:205). Como aludiram Gitterman e Germain (2008 citados por Teater, 2010),

o assistente social, ao avaliar a adequação entre a pessoa e o ambiente, deve ter em consideração os aspetos do ambiente físico e social, como também a compreensão da forma como a cultura afeta a interação entre estes dois ambientes. Teater (2010) refere que a cultura, os valores e as normas existentes na sociedade influem nos ambientes físicos e sociais, designando o ambiente físico como sendo constituído pela natureza (mundo natural) e pela construção do ambiente por parte da sociedade (mundo construído). Por sua vez, o ambiente social compreende a comunicação humana e as relações no seio da sociedade.

Desta forma, “o papel do assistente social, dentro da perspectiva ecológica é o de melhorar as transações entre pessoas, famílias, grupos e/ou comunidades, o que pode exigir intervenção na pessoa, ambiente ou em ambos.” (Teater, 2010:25).

A avaliação das fontes de *stress* é fundamental aquando da intervenção do Serviço Social. Estas podem estar associadas às transições de vida, às pressões ambientais e/ou aos processos interpessoais (Payne, 2002).

Nesta lógica, o objetivo principal da atuação do assistente social, segundo a perspectiva ecológica, é o de avaliar a pessoa e o ambiente, procurando posteriormente aumentar o nível de adequação entre a pessoa, o ambiente ou entre ambos, mediante uma intervenção que vise atenuar o *stress* na pessoa, família, grupo e/ou comunidade, como também o de estimular o desenvolvimento humano positivo, mediante a promoção de ambientes diversificados de apoio e crescimento (Teater, 2010).

Quando há um crescimento positivo efetivo na pessoa, o que se constata é que “os indivíduos sentem uma espécie de adaptabilidade, que inclui sentimentos de segurança e a perceção de si e do seu ambiente, como dos recursos necessários para apoiar o seu potencial e crescimento humano.” (Teater, 2010:27). De realçar que os níveis de *stress* estão dependentes da capacidade da pessoa em apreender quais são os recursos essenciais.



## CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

A investigação científica afigura-se como “um método específico de obtenção de conhecimento mediante um processo que possibilita resolver problemas associados ao conhecimento dos fenómenos do mundo em que vivemos” (Fortin, 1999:15).

Neste sentido, e após a delimitação do enquadramento teórico, torna-se essencial definir a metodologia a aplicar. Assim, o propósito do presente capítulo é o de apresentar a metodologia utilizada na dissertação, através das características do campo empírico, método, universo e amostra, técnicas de recolha e de tratamento de dados.

### 1. Campo Empírico

O campo empírico onde foi realizado a investigação foi em três Associações Portuguesas para a Perturbação do Desenvolvimento e Autismo associadas à Federação Portuguesa de Autismo (local de trabalho dos assistente sociais que aceitaram colaborar com o estudo) e na Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA) – São Miguel e Santa Maria, na Ilha de São Miguel, na Região Autónoma dos Açores. A escolha desta última associação justifica-se pelo fator de proximidade geográfica da investigadora e disponibilidade da associação em colaborar.

Num primeiro momento, estabeleceu-se contato telefónico com a APPDA – São Miguel e Santa Maria, tendo-se posteriormente enviado o projeto de investigação, de forma a explicar e dar conhecimento do estudo, solicitando-se a sua colaboração no acesso aos dados sobre as famílias das crianças acompanhadas pela associação. Após contato da associação com os pais/responsáveis legais, a investigadora contactou os que autorizaram a cedência do seu contato telefónico para solicitar a sua participação no estudo. Aos familiares que aceitaram participar foi-lhes dado a escolher o local, dia e hora para a realização da entrevista.

A APPDA – São Miguel e Santa Maria<sup>2</sup> “é uma instituição particular de solidariedade social, com sede em Ponta Delgada, fundada, em 17 de Maio de 2003, por um grupo de pais com filhos com perturbações do desenvolvimento.” (APPDA - São Miguel e Santa Maria, s.a.). É missão desta

---

<sup>2</sup> Constituem-se como fins da APPDA – São Miguel e Santa Maria o de “Apoiar a investigação da etiologia, fenomenologia e terapêutica das perturbações do desenvolvimento e do espectro autista (p.d.e.a.), colaborando com todas as pessoas interessadas; Promover a formação e a educação das pessoas com p.d.e.a., visando a sua integração escolar e social; Dar apoio e formação aos responsáveis por pessoas com p.d.e.a.; Promover a qualidade de vida das pessoas com p.d.e.a., nomeadamente através do acesso a diagnóstico e intervenção precoce, educação pré-escolar e escolaridade, centros de actividade ocupacional e centros residenciais; Incentivar a implementação de salas de apoio a todos os níveis escolares, a fim de que a aprendizagem não estagne e paralelamente exista a efectiva inclusão; Colaborar com instituições congéneres, portuguesas ou estrangeiras, e com organizações ou instituições internacionais, na defesa dos direitos das pessoas com p.d.e.a.; Sensibilizar todos os cidadãos para a problemática das perturbações do desenvolvimento e do espectro autista.”

instituição “promover a qualidade de vida e a integração social das pessoas com perturbações do desenvolvimento e do espectro autista através da promoção de medidas adequadas, quer nas áreas da formação e da educação, quer no apoio a prestar aos pais.” (APPDA - São Miguel e Santa Maria, s.a.).

O Centro de Atendimento e Acompanhamento Psicossocial da APPDA - São Miguel e Santa Maria, a funcionar desde 19 de setembro de 2005 é a única valência da associação na qual são desenvolvidas diversas atividades, nomeadamente:

Consultas externas de avaliação psicológica para despiste de perturbações do espectro autista / avaliação do desenvolvimento infantil e acompanhamento psicológico ambulatorio; Consultadoria a familiares, educadores, professores e técnicos de saúde de indivíduos com perturbações do espectro autista (todas as faixas etárias); Fornecimento de informação a todo o cidadão interessado em Perturbações de Desenvolvimento do Espectro do Autismo, como estudantes e à comunidade em geral. (APPDA - São Miguel e Santa Maria, s.a.).

Além disso, neste centro são realizadas “actividades de lazer e de reabilitação a crianças e jovens portadoras de deficiência na área das perturbações do desenvolvimento e autismo (...), durante uma parte do dia, nomeadamente nos períodos extra-escolares e noutros tempos disponíveis” (Ferreira, s.a.). Acresce-se que, atualmente, a equipa técnica do Centro de Atendimento e Acompanhamento Psicossocial é constituída por uma psicóloga, uma psicopedagoga, uma ajudante de reabilitação com formação em Educação Física e uma auxiliar de serviços gerais.

## **2. Método**

Atendendo que “os métodos de investigação harmonizam-se com os diferentes fundamentos filosóficos que suportam as preocupações e orientações de uma investigação” (Fortin,1999:22), optou-se pela utilização da abordagem qualitativa orientada pela lógica indutiva e pelo método fenomenológico, dado que a experiência e o saber das pessoas (que nesta investigação correspondem aos familiares das crianças com PEA e aos assistentes sociais) revestem-se de primordial importância para a compreensão dos objetivos definidos, isto é, esta investigação procura que o conhecimento seja fundamentado na experiência de quem vivência o fenómeno, uma vez que pretende ser capaz de entender as perceções, opiniões, significados e sentimentos que as famílias de crianças com PEA atribuem aos impactos que esta perturbação tem no sistema familiar.

Como aludiu Fortin (1999), a abordagem qualitativa caracteriza-se por investigar “com” e não “para” as pessoas, de apoiar-se numa relação sujeito-objeto definida pela intersubjetividade e de integrar no estudo pessoas que detêm uma experiência e saber próprios e reconhecidos advindos de um fenómeno particular.

Na ótica de Moreira (2007:49), a investigação qualitativa visa “Descrever e compreender em detalhe os meios através dos quais os sujeitos empreendem acções significativas e criam um mundo seu (e dos demais).”, ou seja, a finalidade deste tipo de abordagem é o da “descoberta (captação e reconstrução) de significados” (Moreira, 2007:49).

A escolha pela lógica indutiva deve-se ao facto desta permitir aumentar o conhecimento sobre o objeto de estudo, na medida em que a abordagem qualitativa caracteriza-se por ser indutiva e procurar a “compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo. (...) O objectivo desta abordagem de investigação utilizada para o desenvolvimento do conhecimento é descrever ou interpretar, mais do que avaliar.” (Fortin, 1999:22).

Relativamente ao estudo fenomenológico, este constitui-se como um dos métodos qualitativos que “visa compreender um fenómeno, para extrair a sua essência do ponto de vista daqueles ou daquelas que vivem ou viveram essa experiência” (Fortin, 1999:148), o que permite analisar os significados atribuídos pelos participantes, ou seja, “em conhecer uma realidade do ponto de vista das pessoas que a vivem.” (Fortin, 1999: 149).

### **3. Universo e Amostra**

A população designa o “conjunto de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios.” (Fortin, 1999:202). A população do presente estudo é, assim, constituída pelas famílias das 18 crianças que estão inscritas no Centro de Atendimento e Acompanhamento Psicossocial da APPDA – São Miguel e Santa Maria e pelos assistentes sociais que trabalham em APPDA’s associadas à FPDA.

Por sua vez, a amostra corresponde ao “sub-conjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte da mesma população.” (Fortin, 1999:202). Nesta investigação, a amostragem das famílias é não probabilística intencional, uma vez que “cada elemento da população não tem uma probabilidade igual de ser escolhido para formar a amostra.” (Fortin, 1999:208) e também porque as unidades de análise não foram selecionadas de modo arbitrário, uma vez que atenderam aos seguintes critérios: criança com diagnóstico de PEA a residir com a família e inscrita no Centro de Atendimento e Acompanhamento Psicossocial da APPDA – São Miguel e Santa Maria.

Assim, foram entrevistadas 7 pessoas<sup>3</sup> (quatro mães, uma avó e um casal) totalizando seis entrevistas.

Relativamente aos assistentes sociais, a amostra foi não probabilística por acessibilidade, atendendo à disponibilidade em colaborar com o estudo. Assim, a população de assistentes sociais que exercem atividade profissional nas APPDA’s associadas à FPDA é de 8. Aceitaram colaborar nesta investigação 3 assistentes sociais.

Saliente-se que a presente investigação não visa a universalidade e generalização no sentido da replicabilidade deste estudo, uma vez que a pretensão é a de fazer uma maior aproximação e dar mais visibilidade às situações vivenciadas pelas famílias de crianças com PEA, como também da intervenção do assistente social.

---

<sup>3</sup> Ver Anexo A - Caracterização sociodemográfica da amostra.

#### 4. Técnicas de Recolha e Tratamento de Dados

A entrevista define-se como “a técnica em que o investigador se apresenta frente ao investigado e lhe formula perguntas, com o objectivo de obtenção dos dados que interessam à investigação.” (Gil, 1999:117). De realçar que a entrevista assume-se como uma forma de diálogo assimétrico, na qual o investigador procura recolher dados, enquanto que o investigado apresenta-se como uma fonte de informação, isto é, a entrevista tem uma finalidade do tipo cognoscitivo, sendo norteada por um esquema de questões, podendo ser definida como uma conversa intencional solicitada e conduzida pelo investigador e dirigida a um grupo de pessoas, atendendo a determinadas características, previamente definidas no plano de investigação (Gil, 1999; Moreira, 2007). Através da entrevista é possível examinar conceitos e compreender o sentido como o fenómeno é percebido pelos participantes (Fortin, 1999).

Ao utilizar a entrevista como técnica de recolha de dados, esta investigação pretende obter informações sobre os conhecimentos, crenças, valores, sentimentos e atitudes dos participantes (Gil, 1999; Whittaker, 2012), ou seja, analisar e explicitar qual é a “vivência” das famílias de crianças com PEA e analisar a prática do assistente social junto destas crianças e suas famílias.

Nesta investigação, optou-se por realizar uma entrevista semiestruturada aos familiares (Anexo C) e aos assistentes sociais (Anexo D), tendo sido elaborado dois guiões. Relativamente ao primeiro, este é constituído por duas partes, sendo que na primeira pretende-se obter uma caracterização sociodemográfica da criança com PEA e do entrevistado, enquanto que a segunda parte remete para as questões dos impactos da PEA na família.

O guião de entrevista para os assistentes sociais é formado por 12 questões que procuram apreender a prática do assistente social em três APPDA's associadas à FPDA.

Todas as entrevistas, quer aos familiares de crianças com PEA, quer aos assistentes sociais foram presenciais, apenas uma entrevista a um dos assistentes sociais é que foi por escrito, por impedimento de deslocação do investigador.

No entender de Whittaker (2012:38), na entrevista semiestruturada

o investigador desenvolve uma lista de questões (...). Contudo, existe uma certa flexibilidade durante a entrevista, por exemplo, se um participante introduz um tópico mais cedo do que o previsto, o investigador pode alterar a ordem das questões. O formato é popular porque permite ter o suficiente para facilitar a análise dos dados, dando-lhe flexibilidade suficiente para explorar em profundidade as respostas dos participantes.

Para a análise das entrevistas efetuadas, recorreu-se à análise de conteúdo, que

tem uma dimensão descritiva que visa dar conta do que nos foi narrado e uma dimensão interpretativa que decorre das interrogações do analista face a um objecto de estudo, com recurso a um sistema de conceitos teórico-analíticos cuja articulação permite formular as regras de inferência. (Guerra, 2006:62).

Por seu turno, Bardin (1995:42) define a análise de conteúdo como “Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do

conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.”

O tipo de análise de conteúdo a realizar é a categorial que designa

uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o género (analogia), com os critérios previamente definidos. As categorias são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registo, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efectuado em razão dos caracteres comuns destes elementos. (Bardin, 1995:117).

Significa que o tratamento do conteúdo através da categorização visa uma “Análise temática, que constitui sempre a primeira fase da análise de conteúdo e é geralmente descritiva.” (Guerra, 2006:63).

Importa mencionar que, antes da realização da entrevista, foi entregue a cada participante um consentimento informado (Anexo B), no qual consta a identificação da investigadora, da investigação e da orientadora; bem como os objetivos da investigação e a garantia do anonimato e da confidencialidade, da codificação e duração da entrevista e do direito de recusar ou abandonar o estudo.



### **CAPÍTULO III – PEA E SERVIÇO SOCIAL: RESULTADOS DA PESQUISA EMPÍRICA**

O presente capítulo visa apresentar a análise dos discursos dos entrevistados de modo a perceber os impactos que a PEA tem no sistema familiar e qual a prática do assistente social junto desse sistema, encontrando-se assim dividido em dois pontos. Primeiramente, o ponto a abordar será os impactos da PEA no sistema familiar, na família nuclear do entrevistado, através da apresentação dos resultados referentes às reações do sistema familiar face ao diagnóstico e aos impactos ao nível da dinâmica familiar, fontes de *stress*, necessidades, aspetos positivos, e expetativas e preocupações referentes ao futuro da criança com PEA. O segundo ponto está relacionado com as questões da prática dos assistentes sociais em APPDA's.

#### **1. Impactos da PEA no sistema familiar**

Após o delineamento teórico, importa agora analisar as narrativas dos pais/responsáveis legais de forma a perceber qual o impacto da PEA no sistema familiar.

Ao perceber a família como sistema deve-se ter em consideração que “cada parte do sistema é importante porque o que afeta as partes do sistema, afeta todo o sistema.” (Kirst-Ashman e Hull, 2011:362).

##### **1.1. Reações ao diagnóstico**

Geralmente, a notícia de confirmação do diagnóstico de PEA torna inevitável o processo de desconstrução da criança idealizada, isto é, a família ao confrontar-se com uma situação nova, imprevista e desconhecida vê-se obrigada a adaptar os seus sonhos e expetativas à “nova” realidade. Efetivamente, este processo de luto da criança “sonhada” é vivenciado por todos os elementos da família, o que consequentemente faz com que ocorram alterações na dinâmica familiar. Sendo assim, os pais quando confrontados com o diagnóstico são “frequentemente inundados por vagas de emoções contraditórias de dor, vergonha e culpa.” (Siegel, 2008:206), ou seja, desde a suspeita e confirmação do diagnóstico, os pais e os restantes elementos do sistema familiar vivenciam uma diversidade de sentimentos geradores de diferentes reações.

É por isso, “importante compreender que as famílias diferem e reagem de formas diferentes ao impacto causado pelo seu membro com deficiência.” (Pereira, 1996:22). De facto, o que se verificou foi que os sentimentos enunciados pelos entrevistados foram diversos, apenas o choque e a aceitação é que foram vivenciados por todas as famílias.

##### **- Choque e incredulidade**

O sentimento de choque foi identificado por todos os entrevistados como uma das reações que tiveram ao diagnóstico de PEA no filho. Revelam igualmente, que foi com surpresa que receberam a confirmação do diagnóstico, descrevendo esse momento como difícil.

“É assim, no princípio foi complicado, etc. Ninguém tava à espera (...).Tava tudo...quando a gente descobriu não foi fácil, é isso é...o mundo a desabar completamente.” (E1)

“ (...) não távamos preparados, sem dúvida alguma! Ao princípio foi um choque, não é!?” (E2)

#### - Raiva e revolta

Como referido por Siegel (2008), a primeira reação, aquando do processamento do diagnóstico é geralmente a raiva, fazendo com que a pessoa se sinta “azarada, desamparada e derrotada (...). A sensação de que uma tal infelicidade a tenha atingido, apesar de nada ter feito de particularmente errado” (Siegel, 2008:168).

A revolta tal como a raiva sentidas pelos pais podem ser dirigidas aos próprios (pais), à criança, aos profissionais, à má sorte ou ainda, ao destino (Marques, 2000). O sentimento de revolta também foi identificado, pelos entrevistados, como uma das reações que originaram um sentimento de injustiça.

“ (...) o primeiro sentimento é porque é que fui eu, porque é que teve de ser a mim? Eu que sempre tive uma gravidez normalíssima, que sempre tive cuidados com a alimentação, nunca fumei, nunca bebi, nunca me droguei, porque é que tive que ser eu?” (E4)

“Foi revoltado porque a gente assim, a gente diz como é tinha que vir logo para a gente!?” (Pai-E6)

#### - Negação

A negação é, igualmente, uma das reações possíveis aquando da confirmação do diagnóstico, na qual a pessoa procura minimizar o problema, ou seja, “é um mecanismo de defesa que nos protege de aspectos dolorosos da realidade.” (Siegel, 2008:172). Nesta lógica de ideias e segundo Siegel (2008), existem diversas formas de negação por parte dos pais de crianças com PEA, nomeadamente quando a negação é expressa na crença de que as diferenças no desenvolvimento resultam da manifestação de individualidade.

“ (...) nunca ninguém detetou nada, só no final do primeiro ano de vida é que se começou a ver ali qualquer coisa e depois quando ele tinha dois anos e quando foi para a sala dos dois anos, aí é que a educadora me chamou, mas eu sempre o vi como muito independente. Se eu ponha ali na escada uma cadeira para não subir, ele arranjava maneira de subir, ele de repente aparecia ao pé de mim com uma garrafa de água numa mão e um copo na outra, já tinha arrastado a cadeira, já tinha levado ao pé do armário, aberto a porta e chegava ao pé de mim e era porque não conseguia abrir, eu comparava com o meu outro filho mais velho, o outro filho era mais dependente de mim, eu via isso como um sintoma de independência” (E4)

#### - Culpa

A culpa foi outra das reações identificadas, sendo interpretada como “consequência de algum comportamento, atitude ou incompetência parental.” (Marques, 2000:122).

“A gente tem tendência a culpar-se sempre...a culpa é minha e foi alguma coisa que eu fiz e...pronto, depois isso vá passando ao longo do tempo, mas não é...não é nada fácil.” (E1)

#### - Isolamento

Como proferido por Marques (2000) é frequente haver um período em que os pais sentem necessidade de se isolarem. No caso de um dos elementos do sistema familiar de um dos entrevistados, o isolamento decorreu do desejo de compreender o ocorrido.

“O meu marido fechou-se um bocadinho, a...durante uns dias precisou de assimilar informação, teve que ficar sozinho, não podia falar com ninguém, pronto. Cada um tenta não é, cada um é que tem de saber como é que gere, como é que reage.” (E2)

#### - Incerteza e medo

A “incerteza sobre o vir-a-ser” (Souza e Alvez, 2014:227) foi outro dos sentimentos identificados, bem como “O medo essencial que assalta os pais quando lhes é transmitido o diagnóstico de autismo é que a criança permaneça igual ao que se encontra no momento.” (Siegel, 2008:171).

“Quando nós tivemos a confirmação, tipo, a médica disse que ela podia evoluir como podia não evoluir (...) a minha grande preocupação era como é que eu me ia entender com ela. Se ela não ia falar e se ela ia-me perceber e o que é que eu ia fazer com ela, como é que eu ia trabalhar com ela.” (E3)

#### - Aceitação

Ao interiorizarem a situação os pais vão começando a aceitar o diagnóstico da PEA.

A aceitação “é geralmente referida como uma adaptação dos pais à deficiência da criança.” (Marques, 2000:123)

“ (...) depois de sabermos começamos a lidar. Nós é que temos que ir aprendendo a lidar com a criança, cada criança autista é uma criança diferente (...) Nós, famílias é que temos de adaptarmo-nos aos nossos filhos” (E2)

“ (...) passado um tempo, mas é preciso deixar passar o tempo, dar tempo ao tempo claramente, depois passado um tempo é que nós aceitamos.” (E4)

Pode-se notar que o diagnóstico gerou não apenas um sentimento, mas um conjunto e ambivalência de sentimentos em que numa fase inicial a reação foi de choque e revolta, passando pela negação, culpa, isolamento, incerteza e medo até à aceitação. As famílias entrevistadas passaram assim, por um misto de sentimentos que as levaram a aprender a “viver com uma doença que não tem cura.” (Nogueira e Rio, 2011:17).

Cumprе mencionar que, “Para muitas famílias, a aceitação da perturbação da criança é um processo gradual, nunca concluído.” (Siegel, 2008:165).

A adaptação da família ao diagnóstico de PEA pode ocorrer de diferentes maneiras e com durabilidades diversas. As pesquisas na internet, o recurso a profissionais e a necessidade de conhecer mais crianças com a mesma perturbação foram fundamentais para o sistema familiar dos entrevistados, uma vez que lhes permitiram obter mais esclarecimentos sobre o que é a PEA. Além disso, o “dar tempo ao tempo” e procurar viver um dia de cada vez afiguram-se como outras das formas que as famílias dos entrevistados encontraram para se adaptarem ao diagnóstico.

“Fomos levando simplesmente as coisas, um dia atrás do outro (...) cada caso que o B. ia aparecendo, nós íamos tentando adaptarmo-nos a ele e a...e tentando gerir a nossa vida de acordo com isso, foi a única coisa que fizemos. Era um dia, hoje em dia ainda é um dia de cada vez, o amanhã vai-se ver até porque uma criança autista a gente não sabe o amanhã, a gente tem que ir fazendo é hoje, é tá tendo essa crise hoje vamos resolver essa crise hoje, amanhã vai-se ver como é que vai ser.” (E2)

“Penso que demos tempo ao tempo na medida do possível” (E4)

O recurso e apoio dos profissionais, como médicos, psicólogos e terapeutas revelaram-se essenciais na adaptação da família ao diagnóstico, na medida em que estes profissionais transmitiram conhecimentos e informações que permitiram um maior esclarecimento sobre a própria PEA.

“(...) tentamos encontrar no fundo algumas respostas da parte dos técnicos disponíveis.” (E4)

“A gente procurou pessoas, a gente procurou informações na escola. A gente procurou informações sobre como era o autismo, disseram o que essa associação era e a gente teve falando. A médica de família (...), a gente depois soube que havia essa associação do autismo e a Dra. Carolina que é psicóloga ajudou muito, a gente não sabia nada.” (E6-Pai)

Um dos entrevistados mencionou a necessidade que teve de conhecer outras crianças que também tinham PEA.

“(...) tive necessidade de procurar outras crianças assim para tentar perceber o que me esperava.” (E1)

Apesar da adaptação ao diagnóstico poder revelar-se difícil, as consequências do impacto do diagnóstico podem “ser atenuadas porque as famílias têm recursos próprios, têm competências próprias que por vezes desconhecem, mas mesmo nesse caso, as suas marcas ficarão inscritas na história e dinâmica familiar.” (Gronita, 2008:41).

“Quando mais cedo aceitar-se a realidade mais cedo a gente resolve o problema. Problema nem é problema, o problema tá é nas nossas cabeças, é não saber como lidar com essa doença, a partir do momento que a gente capacita-se que realmente existe, é deixar as coisas andarem. O amor de de mãe, avô, avô, tio, tia supera tudo, sem dúvida alguma (risos).” (E2)

## 1.2. Dinâmica interna familiar

Através da análise dos conceitos de coesão interna, integração externa, adaptabilidade e comunicação pretendeu-se perceber em que medida é que a existência de uma criança com PEA interfere na dinâmica familiar do sistema.

### 1.2.1. Coesão interna

A utilização do conceito de coesão interna permitiu perceber a forma como os elementos da família nuclear se relacionam e como se encontram organizadas as suas rotinas e atividades, isto é, se são realizadas individualmente ou em conjunto. Assim, foram definidos como temas de análise: as tarefas domésticas, as regras, os cuidados à criança com PEA, as atividades de lazer, a gestão do orçamento familiar, a condição face ao trabalho profissional e as interações familiares.

#### - Tarefas domésticas

As tarefas domésticas, em três das famílias, são sobretudo partilhadas entre os elementos do sexo feminino.

“ (...) tão muito muito rotineiras, muito organizadas. (...) gerimos a nossa rotina de acordo, eu e a avó. O pai também se tiver em casa também ajuda claro! O avô também ajuda também quando pode.” (E2)

“A gente divide as tarefas, eu mais a minha filha, têm de ser!” (E5)

Foi ainda mencionado que apesar das tarefas estarem distribuídas pelo casal, de acordo com a disponibilidade de cada um, têm também o contributo de elementos externos ao sistema familiar.

“ (...) nós na verdade contamos um com o outro, quer dizer eu e o meu marido, eu tenho uma moça que me ajuda só um dia por semana.” (E4)

“ (...) a minha mulher é que faz muita coisa e quando eu posso, nas minhas folgas, eu ajudo também e é a minha mãe, às vezes, se a gente precisa de alguma coisa” (E6- Pai)

É interessante notar o que foi afirmado por um dos entrevistados relativamente à importância da colaboração mútua na realização das tarefas domésticas: “a gente compartilha as coisas. Tudo para não haver discussões entre casal.” (E6-Mãe).

Um dos entrevistados afirmou que, na sua casa, as tarefas encontram-se divididas entre todos os elementos e onde o trabalho de equipa é de primordial importância de forma a haver entajada e a permitir o descanso de todos.

“ (...) os irmãos tipo de ajudar nas tarefas de casa (...) eles arrumarem a sua roupa, eles limpem o seu quarto ou pelo menos, tipo um varre, um limpa o pó e o outro lava, trabalho de equipa basicamente. Ou um quando estende a roupa, o outro lava a loiça, tem de ser assim porque senão eu não fazia nada. - **E o seu marido contribui nas tarefas domésticas?** - Sim, umas vezes mais do que outras.” (E3)

Relativamente ao contributo da criança com PEA, o que se constatou é que a criança colabora pontualmente, em tarefas do seu interesse e dependendo da sua disposição.

Um dos entrevistados mencionou a necessidade que teve em delegar determinadas tarefas à criança com PEA atendendo ao facto de também ter de cuidar dos restantes netos e da própria vida doméstica.

“ (...) eu meti-os a fazer as tarefas porque eu não podia sozinha com eles três (...) eu já fui dando as tarefas a ele (...) ele da manhã faz o seu leite, ele bebe, ele limpa a mesa, se ele suja de leite que ele vai buscar o pano para limpar a mesa, ele limpa, ele mete à hora do jantar ele pega na sua loiça e mete dentro do lava-loiça porque eu fui sempre, a roupa quando ele acaba de de quando ele se despe, que vem da escola, pronto ele toma banho depois do jantar para não sujar e tudo. Pega na sua roupa e mete dentro da máquina.” (E5)

#### - Regras familiares

Atendendo ao proferido pelos entrevistados, as regras são definidas pelos elementos adultos do sistema familiar, como sejam: os pais, os avós e os tios que se encontram a residir com a criança com PEA.

Quanto ao tipo de regras, estas reportam-se essencialmente, à educação e ao dia-a-dia da vida familiar, nomeadamente as referentes à divisão de tarefas.

“ (...) enquanto um já se despachou e tem roupa para estender, olha um vá-me estender a roupa ou então, se eu deixo a lavar, o primeiro que chegar a casa, porque eles têm as tardes livres, estendem a roupa ou vão adiantando o jantar. O mais velho então, já faz o jantar também. Que é de maneira que todos se ajudem uns aos outros (...) as regras de ajudar, isso então eu já pus há algum tempo” (E3)

As regras ao nível da educação prendem-se sobretudo com o deixar ou não fazer, com as referentes ao comportamento da criança e com as repreensões.

“Basicamente, eu educo o B. da mesma maneira como educo o P. O P., que é o irmão mais velho (...) uma das regras que nós temos cá em casa é: ou deixamos à primeira ou então, não se deixa de maneira nenhuma” (E2)

“ (...) eles têm de ter regras, eles têm educação, eles têm que ter tudo (...) é para portar bem, quando se fala é para a gente ouvir, não é para a gente se portar mal.” (E5)

“ (...) não é bater, é repreender. E por exemplo, é tá aqui quieto, é tá aqui quieto, dar uns gritos ou dois mas fica quieto, é tipo general. Tem de ser, por medo não é bater, bater não ensina nada” (E6-Pai)

#### - Cuidados à criança com PEA

Os cuidados à criança com PEA são partilhados entre, pelo menos, dois elementos do sistema familiar como sejam: entre os pais, entre avó e tia, entre pais e avó ou ainda, entre pais e irmãos, sendo

o tipo de cuidados prestados realizados a diversos níveis, designadamente, na alimentação, higiene pessoal, supervisão, ir buscar e levar à escola, entre outros.

“O meu marido é quem sempre vai leva-lo à escola de manhã (...) e depois sou eu que o vou buscar, nós temos tudo muito dividido em termos das rotinas com ele, de o ir buscar, de o levar. Eu é que estou em casa para lhe dar o almoço, ele é que come, mas quer dizer, tenho que lhe preparar o almoço e depois há dias em que ele vai para a associação, o pai é que o vai levar e eu vou buscar. Portanto, há assim uma distribuição de tarefas.” (E4)

A colaboração dos irmãos na prestação de cuidados à criança com PEA assenta sobretudo na supervisão.

“ (...) se acontecer ir trabalhar e ela fica com os irmãos e já aconteceu os irmãos darem-lhe duche ou estarem com ela ali (...). Ver, só supervisionar se ela se tá lavando corretamente ou não e dizer (...) se ela tiver doente tar ali ao pé dela (...) mesmo com o irmão pequenino eu digo: oh fica aí só ao pé dela para ela beber o chá e ela já sabe que não pode não pode vazar e isso pronto e isso já é uma ajuda.” (E3)

É então, aferível que aos irmãos são delegadas essencialmente, tarefas de “policiamento”, isto é, ao assumirem “responsabilidades parentais são atribuídas responsabilidades específicas, as quais normalmente incluem coisas como monitorizar fisicamente os movimentos da outra criança, de forma a que ela não faça algo perigoso” (Siegel, 2008:200).

Os participantes na investigação aludiram ainda, para o facto da criança com PEA apresentar alguma independência no comer, no vestir-se e na higiene pessoal, necessitando contudo da orientação por parte de um dos elementos da família.

“Ele já é independente, ele faz as suas coisas. Já é capaz de tomar banho, precisa da minha orientação, precisa porque é uma criança que não mede o perigo, não tem noção das coisas e precisa que eu teja presente” (E1)

“Ele é autónomo na sua higiene pessoal, na comida, mas eu não posso deixá-lo em casa sozinho, não anda na rua sozinho” (E4)

#### - Atividades de lazer

Através dos discursos dos entrevistados foi possível apreender que as atividades de lazer, isto é, as atividades fora de casa são realizadas em família

“ (...) a nossa política é para onde vai um vão todos, não há aqui individualismos” (E4)

“ (...) de onde eu vou, a mulher também vai e ele também.” (E6-Pai)

Com efeito é possível concluir que a fusão caracteriza as práticas de lazer na maioria das famílias dos entrevistados, o que demonstra “a centralidade da partilha do tempo livre como materialização do estar junto.” (Aboim, 2005:249). Todavia, há também a situação em que apesar de se tentar que as atividades de lazer sejam sempre, que possível, realizadas em família, porém e

atendendo à idade e aos compromissos que determinados elementos têm acabam por realizá-las separadamente.

“ (...) era muito em família mas agora, por exemplo, e tenta-se que seja, mas o irmão mais velho como já tá ali quase nos 18, depois já tem namorada, depois um dia saí com a namorada (...) o J., o irmão abaixo da C. às vezes se o pai tem coisas para fazer, ajudar o avô também vai. Acabo por ficar muito eu, a C. e o F.” (E3)

#### - Gestão do orçamento familiar

De modo a compreender como é feita a gestão do dinheiro, em termos de poder de decisão, questionou-se os entrevistados sobre quem é que geria o orçamento familiar atendendo às despesas com a criança com PEA. O que se verificou, na maioria das famílias dos entrevistados, foi que a gestão é apenas realizada por um dos elementos da família nuclear.

“Eu é que giro isso tudo (...) já tenho 51 anos, já tenho os pés mais firmes na terra, não é o que se costuma a dizer!?” (E5)

Posto isto, o que se constata é o predomínio da modalidade de organização autónoma, ou seja, que a organização dos recursos financeiros está sob a gestão individual, na qual apenas um dos elementos do sistema familiar dos entrevistados é que controla.

#### - Condição face ao trabalho profissional

Quando questionados sobre quais os elementos do sistema familiar que exerciam atividade profissional constatou-se uma diversidade de situações, desde as que os pais trabalham com exceção dos irmãos da criança com PEA, situações em que apenas alguns elementos trabalham e uma situação em que nenhum elemento exerce qualquer atividade profissional.

Julgo ser relevante considerar as seguintes declarações que remetem para a necessidade que à de trabalhar a tempo inteiro devido ao atual custo de vida, à ausência de apoios estatais e ao desconhecimento, por parte dos pais e das entidades patronais, dos direitos vigentes.

“A tempo inteiro, não dá para ser em tempo parcial com um custo de vida da maneira como está! O Estado também não nos dá apoios a esse nível.” (E4)

“Inteiro! Acha que dá para ficar a tempo parcial em casa!? Não! É assim, o que eu tenho e foi, olhe o que eu tenho e foi muito complicado porque ninguém me sabia informar, foi flexibilidade de horário. Começaram-me a dizer: ah não, tu tens direito, informa-te, depois o serviço dizia que não, depois um lado diz que sim e o outro diz que não (...). E eu tive que ir para a internet pesquisar o Código do Trabalho todo porque na no Tribunal do trabalho só me deram foi o Código e pesquisar aquilo tudo e fazer um requerimento por escrito e então, eu tenho flexibilidade de horário.” (E5)

De acordo com um dos entrevistados a necessidade de trabalhar a tempo parcial (de 5 horas) decorre, em parte, dos cuidados a prestar ao filho com PEA, isto é, por razões de conciliação familiar.

“Em parte sim, em parte é (...) hoje em dia tá muito difícil arranjar emprego, pode-se assim dizer e não é qualquer serviço, eu não posso fazer noites porque o B. à noite tem rotinas, rotinas essas que têm de ser eu a fazê-las, a...de maneira que pronto, este foi o único emprego que me convém a mim e que me convém juntamente com ele.” (E2)

Denotemos por outro lado, que apesar da PEA não ter sido a causa para um dos entrevistados não exercer atualmente qualquer atividade profissional foi contudo, o que o impediu de retomar.

“ (...) deixei de trabalhar antes do A. nascer. A minha mãe adoeceu com câncer e na altura optei por ficar a cuidar dela. Entretanto nasceu o A. e pronto, e apercebi-me desde cedo que ele era diferente da irmã porque já tinha uma menina, já tinha passado por isso. E foi completamente impossível retomar a qualquer serviço.” (E1)

Outra das situações a considerar é o facto de determinado elemento da família não trabalhar devido aos cuidados exigidos pela criança com PEA.

“ (...) eu fiquei grávida e pronto! Já não precisavam de mim e eu disse, pois paciência. Agora vou ficar em casa a tomar conta do meu menino, pronto, há-de ser o que Deus quiser agora!” (E6-Mãe)

#### - Interações familiares

“A interação familiar define as relações que se estabelecem entre os sub-sistemas familiares - conjugal, parental ou fraternal” (Pimentel, 2005:57). Neste sentido, procurou-se perceber qual o impacto que a PEA tem em cada subsistema.

A “Interação conjugal correspondendo ao processo de trocas relacionais estabelecidas entre marido-mulher.” (Sprovieri e Assumpção, 2001:233). Nas entrevistas realizadas conclui-se que os participantes na investigação sentiram que a presença do filho com PEA trouxe alterações nas interações entre o casal, todavia estas ocorreram a diferentes níveis, produzindo efeitos distintos.

“Aproximou-nos mais.” (E2)

“Eu acho que altera completamente! Porque há coisas que nós não temos a mesma opinião. Por exemplo, no princípio se calhar era eu que protegia mais a C. (...) andava assim: ah cuidado para ela não se magoar ou que ou mais em cima dela e o pai: ah deixa tar. Ou então, não tanto a nível de terapias e hospitais, isso não, mas a nível de educação e de regras com a C., isso já mais.” (E3)

A presença da criança com PEA afigurou-se igualmente, como uma oportunidade de aprendizagem e crescimento.

“ (...) a presença do D. e a sua existência, em determinados momentos, eu costumo dizer que foi uma espécie de por à prova o casamento ou de testar a paciência, a persistência até a tolerância de nós os dois. Inevitavelmente, perturbou (...) houve momentos de maior crise e há ainda, às vezes, momentos de maior crise porque cada um de nós sofre com isso (...). Pronto, é um casamento com altos e baixos, com momentos de crise, mas nós temos mantido unidos, eu

penso que o nosso sentimento tem persistido e até ficado diferente, é um casamento que eu considero feliz.” (E4)

Um dos entrevistados além de referir que a sua relação com a esposa alterou-se, chama a atenção para a necessidade do apoio mútuo que deve existir.

“Já se sabe que mudou (...) tem de haver muito apoio e isso tudo. (...) Tem de haver pulsos e forças. Tem de haver.” (E6-Pai)

Numa das situações, a PEA foi uma das causas para a separação do casal.

“Muito em causa sim! O pai não aceitava e pronto. E cada vez...e havia também muita revolta e chegamos a um ponto em que pronto. Para salvaguardar o A. também, eu decidi sair de casa.” (E1)

Em conformidade com o anteriormente mencionado, constata-se que o impacto da presença de uma criança com PEA, na conjugalidade dos pais, tanto pode ser positivo como negativo. Porém, importa ter presente a ideia de que “não se pode concluir que um filho/a com PEA é o principal causador de distúrbios conjugais.” (Telmo e Nogueira, 2013:63). Efetivamente, “o aparecimento da deficiência poderá reforçar ou colapsar a relação do casal, conforme a relação já existente no mesmo.” (Gronita, 2008:66).

Na análise sobre a relação existente entre pais e filhos, teve-se o cuidado de diferenciar a relação que os pais mantêm com a criança com PEA daquela que têm com os outros filhos. Neste sentido, os entrevistados utilizaram diferentes expressões para caracterizarem a relação que têm com a criança com PEA, designadamente: especial, boa, que ultrapassa tudo, diferente, que não tem explicação, de proximidade, normal e por fim, uma relação que possibilita crescimento.

“É diferente, é uma relação, é outro amor, é...não tem explicação.” (E1)

“Uma relação muito especial sem dúvida alguma!” (E2)

“Ela às vezes vira-se para mim e abraça-me ou então, pega na minha mão para eu abraçar, acho que ela agora tem uma relação assim de mais proximidade.” (E3)

“É uma boa relação! Sempre próxima” (E6-Pai)

Apesar de considerar normal a relação que tem com o filho com PEA, um dos entrevistados diz que irá sempre existir uma preocupação especial pela criança.

“ (...) eu penso que é uma relação normalíssima, agora talvez uma relação mais marcada pela preocupação em termos do futuro, de resto é uma relação normal de mãe e filho.” (E4)

Quanto à relação que mantêm com os restantes filhos, esta caracteriza-se pelo apoio, companheirismo e amizade.

“ (...) ajuda e colabora e tem muita paciência para ele e é a minha, o meu pilar também.” (E1)

“ (...) o P. agora é um adolescente, a...nós temos uma relação aberta.” (E2)

“ (...) é uma relação ótima! É um amigo, é um companheiro” (E4)

“É boa querida! Eu sou avó! (...) Quem cria tem amor! (...) tou-os a dar educação como eu dê aos meus, porque ao fim e ao cabo eles são meus netos e são meus filhos!” (E5)

Todavia, importa salientar que a maioria dos entrevistados refere não fazer distinção entre os filhos, mas têm consciência que o filho com PEA necessita de outros cuidados e de mais atenção que os restantes, dada a perturbação, ou seja, há uma preocupação acrescida.

“Apesar de eu ter consciência que luto mais pelo A., derivado à sua ao seu problema, sinto que ele tem necessidade de me ter mais perto que propriamente a irmã.” (E1)

“(…) eu acho que é como qualquer mãe, nós temos um amor infinito por seja qual deles (…) da mesma maneira que eu amo o P. da mesma maneira amo o B., só que com uma vigilância redobrada pode-se assim dizer.” (E2)

Segundo os participantes na investigação, a relação entre a criança com PEA e os seus irmãos é marcada pela proximidade, amizade e ajuda.

“(…) tenta explicar palavras, ela ajuda muito nisso. Uma palavra que ele diga que não tá certa, ela é que corrige.” (E1)

“Quando o meu filho está cá é uma presença importante e na verdade o D. estranhou um bocado grande a ausência do irmão.” (E4)

“(…) eles brincam à bola, vão aqui para o jardim.” (E5)

Quando questionados sobre se os outros filhos tinham consciência de que o irmão tinha PEA, constatou-se que apenas os irmãos mais novos, ainda não conseguiam compreender realmente, atendendo à idade. “De facto, a maior parte das crianças sabe, implícita ou explicitamente, que há algo de diferente com o seu irmão, ou irmã, com autismo, antes de lhe ser dito algo.” (Siegel, 2008:198).

“(…) ela sabe que ele tem um problema que não é igual a ela.” (E1)

“Quando era mais novo teve alturas, que isso é normal, não compreendia. (…) o irmão mais velho agora como já tem catorze anos, já percebe muito bem” (E2)

Porém, e apesar de compreenderem o que o irmão tem, “por vezes, os irmãos de crianças com PEA tendem a sentir-se desconfortáveis com o menor tempo de atenção que os pais lhes conferem.” (Telmo e Nogueira, 2013:22), o que se verificou neste estudo, uma vez que alguns dos entrevistados alertaram para as situações em que existe ciúmes pela maior atenção que é dada à criança com PEA, atendendo à sua necessidade de maior vigilância.

“(…) a irmã, ela também tem de prestar um bocadinho de atenção a ela porque ela tá no 6ºano e é complicado e também se queixa. Pois, tás sempre de roda do A. e eu fico esquecida e...é complicadinho, tem um bocadinho de ciúmes. Mas, pronto resolve-se.” (E1)

Além disso, foi relatado pelos participantes que os irmãos adotam para com a criança com PEA uma postura de “protetores”.

“(…) o irmão mais velho (…) é muito muito anjo da guarda do mais novo pode-se assim dizer.” (E2)

Foi igualmente referido o facto de determinados comportamentos da criança com PEA desencadearem nos irmãos cansaço e irritação.

“Há dias que eles tão cansados porque por exemplo, se a C. agora tá gritando, mas há dias em que tá gritando muito mais e que incomoda e que tipo, os ecos ficam no ouvido e eles, às vezes, também fartam-se e pá cala-te caramba, tu nunca te calas, isso acontece.” (E3)

É interessante notar o que foi dito por um dos entrevistados relativamente, às implicações positivas e negativas de ter um irmão com PEA.

“ (...) eu acho que todos os irmãos dos meninos com autismo ou com outros problemas, eles têm aspetos positivos relativamente aos outros irmãos que não têm esse tipo de problema e são prejudicados entre aspas nalgum sentido, eu acho que eles ganham a tolerância, que hoje em dia é uma lacuna na maior parte das crianças, não é!? Aprendem a respeitar a diferença, são tolerantes, acho que são seres humanos mais completos. Agora, por outro lado é uma infância um bocadinho sujeita a certos imprevistos gerados pela presença de um irmão assim, mas pronto penso que é uma infância feliz.” (E4)

Constatamos assim, que os irmãos de crianças com PEA “comparativamente aos irmãos de crianças sem necessidades especiais, demonstram uma maior maturidade, um nível mais elevado de altruísmo e de tolerância perante a diferença, uma maior preocupação com os outros e também uma autoconfiança mais elevada.” (Cate e Loots, 2000 citados por Quintério, 2012:30).

Em suma, verifica-se que as práticas de coesão que caracterizam a vida interna do sistema familiar dos entrevistados assentam essencialmente, no modo fusional, pois as rotinas quotidianas tendem a ser partilhadas entre os membros da família. Além disso, é aferível que a PEA tem um impacto significativo na forma como os elementos do sistema familiar se relacionam.

### **1.2.2. Integração externa**

Através da utilização do conceito de integração externa foi possível medir a abertura ou fecho social da família nuclear onde a criança com PEA está inserida, o que permitiu perceber o contato desse sistema com o exterior. Neste sentido, utilizou-se como temas de análise: a participação em atividades da comunidade e as práticas de lazer (atividades realizadas fora de casa) e de sociabilidade (convívios com os amigos, vizinhos e outros familiares).

De realçar que, nesta investigação, a abertura designa “sair de casa para fazer qualquer coisa” (Aboim, 2005:238). Nesta dimensão teve-se o cuidado de perceber se as famílias entrevistadas incluíam ou não a criança com PEA nas suas atividades de lazer e convívios e quais os seus condicionantes.

#### **- Participação em atividades da comunidade**

Um dos temas de análise utilizados para medir a integração externa do sistema familiar da criança com PEA foi a de perceber se os elementos da família participavam em atividades da comunidade. As atividades desportivas, religiosas e as promovidas pela APPDA, bem como o trabalho

como técnico de som e luz e dj foram identificadas, pelos entrevistados, como as atividades em que alguns dos elementos da família participavam.

“O H. (irmão) faz mergulho, o H. mergulha e já participou assim em provas, mas começou há pouco tempo. O J. (irmão) faz parte de equipa de voleibol dos antigos alunos. O F. (irmão) agora também vai entrar para o voleibol, tava no ténis, mas agora vai para o voleibol.” (E3)

“ (...) atividades promovidas pela associação, a APPDA, aí participamos.” (E4)

“ (...) eles tão na catequese, eles vão para missa ao domingo.” (E5)

“É festa por exemplo da freguesia, espíritos santos” (E6-Pai)

Apenas um dos entrevistados é que referiu que nenhum elemento da sua família participa em atividades da comunidade.

#### - Práticas de lazer

De forma a perceber as práticas de lazer, questionou-se os entrevistados sobre o tipo de atividades que realizavam fora de casa. Verificamos que, os passeios são a atividade comum realizada pela família nuclear de todos os entrevistados. Porém, a ida à praia/piscina, fazer trilhos e piqueniques, ir aos baloiços, viajar, acampar, jantar e passar o fim-de-semana em casa de familiares e ajudar um membro exterior ao sistema familiar são igualmente, outras das atividades realizadas pelas famílias dos entrevistados.

“ (...) vai às vezes ao Jardim António Borges (...). Já tivemos também acampando nas Sete Cidades (...). Tivemos também nas Furnas, ele gosta muito de andar a pé, gosta de ir para os baloiços, gosta de ir às Portas do Mar que é aqui mesmo. Gosta de ir ao Parque Atlântico, gosta disso.” (E6-Pai)

É ainda, aferível que a frequência com que as famílias realizam as atividades de lazer está dependente da época do ano e da disponibilidade dos seus elementos em sair.

“A...saímos o máximo possível, em vez de termos fechados, de acordo lógico com o meu tempo livre que eu também tenho, mas tentamos sair” (E2)

Além dos condicionantes anteriormente mencionados, o transporte e a própria PEA também influenciam na decisão de sair de casa para realizar atividades no exterior.

“É assim, quando eu posso ou tou disponível ou tenho transporte para isso, tento sair com eles. Tento pronto, mais no verão, levá-los à praia ou a um parque ou a tento sair, embora com o A., lá está torna-se muito mais complicado.” (E1)

Um dos entrevistados referiu que apesar de já ter viajado juntamente com o marido e com a filha com PEA devido aos problemas de saúde desta última, vão pela primeira vez realizar uma viagem para fora da ilha em família. Será a primeira viagem em família, dado que anteriormente as despesas em saúde com a criança com PEA tinham um grande impacto no orçamento familiar.

“Agora pela primeira vez na vida vamos fazer uma viagem para fora! (...) Este ano nós vamos fazer uma viagem de barco! Mas, é só até à Terceira” (E3)

### - Práticas de sociabilidade

Nas práticas de sociabilidade procurou-se perceber qual a participação da família nuclear da criança com PEA nos convívios com os outros familiares, amigos e vizinhos. Relativamente aos convívios com outros familiares, estes ocorrem essencialmente, aquando das datas comemorativas, razão pela qual não são assim tão frequentes.

“(…) com os outros familiares nós convivemos (…) encontramos-nos e reunimo-nos por altura do Natal, em aniversários ou outras ocasiões que o justifiquem.” (E4)

Outra das situações que proporciona o convívio com outros familiares é quando estes fazem uma visita.

“Às vezes, vem cá os meus irmãos (...). Também tenho um irmão que me costuma a vir, as minhas irmãs também costumam vir fazer uma visita à gente.” (E5)

A proximidade geográfica entre os familiares e a necessidade de ir à casa da mãe proporciona à família nuclear de um dos entrevistados convívios mais frequentes.

“A nível de família, (...) é fim-de-semana sim, fim-de-semana não, tipo vamos posso ir dar um passeio no sábado, mas no domingo eles vão ver os avós, têm esse hábito ou então, dou o passeio no sábado vão ver os avós e no domingo vão dar outro passeio. A minha mãe, a C. vê imensas vezes porque por exemplo, eu vou para o quintal é lá para cima para casa da minha mãe e isso eu tenho que ir muitas vezes (...) eles veem os avós, bisavós, os tios porque por exemplo, a minha irmã é madrinha da C. mora ainda com a minha mãe e é solteira, a minha irmã mora ali perto, a minha avó mora, se eu vou a casa da minha mãe depois posso não ir a casa da minha irmã, mas vou a casa da minha avó. Se vou a casa da minha sogra, a bisavó da C. mora mesmo ali ao lado, a tia também por isso acabam por quando se veem, veem sempre vários.” (E3)

Quando questionados sobre a frequência do convívio que a família nuclear tem com os amigos, os entrevistados revelam não manter convívio com os amigos ou então, afirmam ter poucos amigos.

“(…) eu não tenho assim muitos amigos, mas não é por causa do D. Eu penso que tenho muito poucos, mas os que tenho são mesmo amigos” (E4)

“(…) amigos são poucos, às vezes alguns são bons. Amigos, amigos a gente às vezes diz: amigos são os nossos dentes e é quando não dói!” (E5)

“(…) amigos, amigos a gente não têm” (E6-Pai)

Nas entrevistas realizadas é possível verificar que o convívio com os vizinhos caracteriza-se apenas, por uma relação de cordialidade.

“Vizinhos aqui em baixo (refere-se à cidade de Ponta Delgada) muito sinceramente, eu falo com 3 ou 4. É assim, dou bom dia, boa tarde mas tipo, eles tão na sua casa e eu tou na minha ou se alguém tá doente, tem aqui 2 ou 3 vizinhos que nós falamos mais” (E3)

Um dos entrevistados afirma mesmo não ter qualquer tipo de convivência com os vizinhos.

“(…) vizinhos também a gente não têm.” (E6-Pai)

É interessante notar que houve entrevistados que afirmaram que a razão para uma menor participação em convívios com outros familiares, amigos e vizinho deriva do facto de cada um ter a sua vida, isto é, da falta de tempo para disponibilizar aos outros.

“ (...) também tudo tá fazendo a sua vida, também ninguém tem tempo hoje em dia para ninguém” (E2)

“ (...) com os outros familiares nós convivemos, é assim a vida em si é um bocadinho difícil porque as pessoas todas trabalham, nós reunimo-nos em certos aniversários, no Natal, na Páscoa” (E4)

Foi ainda verbalizada a preocupação de assegurar o bem-estar do filho com PEA aquando dos convívios.

“ (...) quanto tem muito barulho o B. não tolera e então aí, vamos e eles tão nos seus nas festas ou isso, mas eu tenho que tar num canto mais separada com o B. (...), para tar num sítio que o meu filho não se sinta bem e não se sinta há vontade, então mais vale não ir.” (E2).

Posto isto, interessa salientar a situação de isolamento, quase total, vivenciada pela família nuclear de um dos entrevistados. Veja-se a seguinte declaração:

“ (...) eu perdi praticamente, eu perdi o meu casamento, perdi amizades, perdi deixei de conviver com as pessoas, me isolei, a gente perde um bocado da vida digamos. Eu perdi a minha vida, considero! (...) Desde que o A. nasceu acabou-se...há gente que foram (foram). Foi-se começando a perder as coisas aos poucos e hoje eu olho para trás e...onde está toda a gente que tava ao meu lado!? Não tenho ninguém, a começar pela minha família.” (E1)

Apesar da entrevistada mencionar que “Tenho uma irmã, mas passa pouco tempo comigo.” (E1), constata-se que esta não tem qualquer tipo de convivência com outros familiares, amigos e vizinhos justificando que essa situação decorre, em certa medida, da PEA, ou seja, que o sentimento de perda tem uma relação direta com a PEA. Segundo a entrevistada, esse isolamento também decorre da existência de determinados comportamentos da criança com PEA (ex. “birras” e o facto da criança não gostar de sair de casa), como também o da entrevistada centrar a sua vida no filho com PEA.

Após a análise destes temas é possível afirmar que, a maioria das famílias dos entrevistados têm contatos com o exterior e que alguns dos seus elementos participam em atividades da comunidade.

A integração da família nuclear dos entrevistados nas redes de sociabilidade é mais significativa no convívio com outros familiares, apesar destes não serem tão frequentes. A participação nos convívios com os amigos é pouca nas famílias nucleares dos entrevistados e por fim, ao nível dos convívios com os vizinhos, o que se verifica é existência de uma relação cordial com estes ou até mesmo de nenhum convívio.

É possível assim, concluir que na generalidade a família nuclear dos entrevistados sai para realizar atividades de lazer e convivem pouco com outras pessoas, ou seja, as famílias mostram-se integradas no mundo exterior, apesar de adotarem uma postura de algum fechamento nas práticas de sociabilidade derivado, em alguns casos, da própria PEA.

A este nível, Telmo e Nogueira (2013), no estudo que realizaram sobre a qualidade de vida das famílias com crianças e jovens com PEA, constataram igualmente a existência de

alterações nas dinâmicas familiares em termos dos tempos de lazer e nas relações sociais. Deste modo, a maioria das famílias após o diagnóstico de PEA do seu filho(a) deixou de frequentar espetáculos, passa mais tempo em casa, visita menos os amigos, frequenta espaços públicos com menos frequência e admitiu que os seus amigos procuram-nos menos. (Telmo e Nogueira, 2013:60).

### 1.2.3. Adaptabilidade

Como aludiu Olson (1983), a adaptabilidade deve ser entendida como a capacidade de mudança da família, ou seja, a “adaptabilidade é definida como a capacidade dos membros da família responderem ao stress” (Gronita, 2008:26). Verificamos assim que, o sistema familiar dos entrevistados responde de diferentes formas às situações de *stress* relacionadas com a PEA, entre as quais: o isolamento, o viver um dia de cada vez sem expectativas, o ignorar, o trabalhar a autonomia da criança com PEA, o ter paciência, a acomodação, o contrariar os comportamentos verbalmente, o procurar formas que relaxem e acalmem a criança e a existência de regras.

“ (...) evito-me, isolo-me e lá está, acho que aprendi um bocado do A. também, estar sozinha...e viver à espera que ele chegue e esperar noutro dia, esperar que noutro dia, ele vai-a para a escola e assim, sucessivamente.” (E1)

“ (...) tentar não fazer caso, tentar não ligar.” (E2)

Quando a situação geradora de *stress* é o pensar no futuro da criança com PEA, a resposta dada é a de trabalhar a autonomia com a criança.

“ (...) o que eu tenho que fazer agora é treinar a autonomia acima de tudo e depois é tipo, quando eu tiver assim mais idade já deixar assim as coisas orientadas para saber que...que alguém toma conta ou que alguém toma conta dela” (E3)

Nas situações em que a criança está a gritar, a resposta familiar ao *stress* é a procura de formas que relaxem e acalmem a criança, o ignorar, a paciência, a acomodação, a existência de regras e contrariar o comportamento verbalmente.

“ (...) já cheguei tipo a pô-la a tomar um banho de água quente para ver se ela relaxava ou então, levá-la para um sítio que tenha o mar, que seja assim aberto, lagoas por exemplo.” (E3)

“ (...) o avô já entrou nisso, de ter calma, de ter paciência com ele (...) o E. já foi pronto, ele já foi já vendo as regras da gente” (E5)

“ (...) a pessoa tem de manter a calma, a sua, para tomar conta dele aos gritos (...) Tá gritando, pronto F. pronto vai passar.” (E6-Mãe)

Nas respostas às situações de *stress*, o sistema familiar deve ter “a criatividade de encontrar novas respostas para os problemas com que se debate.” (Alarcão, 2002:95).

É então, possível afirmar que ao nível da adaptabilidade, o sistema familiar dos entrevistados é flexível, uma vez que a família procurar adaptar-se às situações de *stress* relacionadas com a PEA.

#### 1.2.4. Comunicação

Como aludiu Alarcão (2002), através da comunicação é possível transmitir opiniões, sentimentos, factos e experiências, ou seja, na comunicação interessa perceber não só o conteúdo, mas igualmente a relação que ela possibilita entre os interlocutores. A comunicação tanto pode ser transmitida através de comportamentos verbais como não-verbais, consciente como inconsciente e intencionalmente ou tencionalmente (Alarcão, 2002). Sendo assim, “a própria noção de sistema pressupõe que exista troca de informação entre os seus elementos (...). Na verdade, ninguém pode deixar de comunicar” (Amaro, 2014:109).

Como aludiu um dos participantes na investigação:

“Na verdade não se comunica só com palavras. A palavra é a maneira mais convencional de comunicação, é a forma mais convencional de comunicação mas, comunica-se de outras maneiras.” (E4)

Podemos distinguir duas dimensões da comunicação na família dos participantes, por um lado a existente entre todos os elementos da família e por outro, a reciprocidade da comunicação entre a criança com PEA e a família, sendo que esta última dimensão caracteriza-se essencialmente pela comunicação não-verbal e afetiva. Os entrevistados caracterizaram a comunicação entre os elementos da família nuclear como sendo “normal”.

“Hum...normal! Tipo, eles falam entre nós e falamos todos.” (E3)

Há ainda a situação em que a cozinha afigura-se como o espaço primordial da partilha de interações entre todos os elementos e onde “A comunicação é o elo de ligação que constitui condição de convívio e de sustentação de todo o sistema” (Dias, 2011:140).

“É uma boa comunicação. Nós estamos sempre a...é o que eu digo: a cozinha é a nossa sala de reunião por isso ninguém consegue fugir de lá” (E2)

É interessante notar o que foi afirmado por um dos entrevistados que expressou que na comunicação entre o casal à preocupação mútua em poupar o outro.

“Há certos assuntos que já não são tabu, como é o caso do futuro, a gente já fala de vez em quando, ainda que esporadicamente (...). Nós tentamos falar, eu acho que da nossa parte há sempre uma tentativa de poupar o outro, eu estou a falar de mim e do meu marido, quer dizer desabafamos, falamos, choramos às vezes em conjunto, estou a falar de mim mais frequentemente, eu choro sozinha para não passar essa frustração para o outro, o que não quer dizer que também não se chore e não se fale e dialogue em conjunto, mas acho que há uma preocupação de preservação do outro porque sabendo eu que ele também pensa o mesmo que eu, nós sabemos, isso não deixa de ter a sua graça entre aspas, mas pronto não deixa de ser uma partilha.” (E4)

Quanto à reciprocidade da comunicação entre a criança com PEA e os elementos do sistema familiar, esta é sobretudo realizada através da demonstração de afetos, dado que e como referido pelos

entrevistados, as crianças apesar de perceberem o que lhes é dito, apenas conseguem verbalizar algumas palavras.

“A C. percebe tudo, os irmãos falam com ela exatamente como falam entre si, só que sabem que ela não vai responder ou então, ela de repente até responde. Responde sim, não (...) ela muito esporadicamente diz, é capaz de dizer uma frase.” (E3)

“ (...) quando os primos chegam a casa e os irmãos, ele entra em loucura, como aquele, eu tive até agora sozinho, eh eh bate palmas. Depois vavô, abraça-se ao avô, eu gosto tanto de ti! (...) Abraça-o, abraça-o.” (E5)

Os participantes na investigação aludiram para as situações em que têm alguma dificuldade em perceber o que a criança está a tentar comunicar, apesar de já conseguirem interpretar os seus gestos, emoções e entoação da voz. Porém, e apesar desta dificuldade também ocorrem situações em que a própria criança com PEA consegue surpreender.

“ (...) nós conhecemo-lo, sabemos quando está zangado porque embora ele não diga estou zangado, os gestos, a entoação com que ele, os sons que produz, nós percebemos que ele está zangado (...) ele às vezes surpreende. Sei lá se me zango com ele: ó D. outra vez isso, não sei quê do D., a mesma coisa e ele diz: tem calma, para uma pessoa que não diz quase nada, uma pessoa fica assim, parece que foi um texto literário que ele acabou de dizer. Portanto, nós comunicamos de uma forma mais limitada tendo em conta o quadro dele, mas quer dizer às vezes não sabemos o que ele quer, isso também é verdade, às vezes ele diz qualquer coisa que eu digo: isso, eu vejo pelo olhar dele que não é aquilo, aquilo às vezes acertamos outras vezes não se consegue, eu digo mostra à mãe: é isso, é aquilo. Às vezes, eu consigo chegar lá passado umas horas, eu acho que ele tava a dizer era isso, mas às vezes não se consegue fazer isso, como é previsível.” (E4)

Ainda sobre a questão da comunicação entre a criança e os restantes elementos da família, vale a pena salientar que há também situações em que a criança comunica somente quando sente necessidade de fazê-lo.

“Ele quando quer, ele pede ou é muito meigo, adora beijos, adora abraços.” (E2)

“ (...) ela percebe tudo, ela identifica as coisas, ela sabe o que é, só que não comunica porque não sente necessidade de comunicar” (E3)

A comunicação social é um dos défices característicos da PEA, no qual as crianças revelam dificuldades na linguagem verbal e não-verbal e na partilha de emoções ou afetos, sendo que a forma e a intensidade com que manifestam estas dificuldades são distintos, variando de autista para autista (DSM-5, 2013). Os resultados obtidos nesta investigação contrariam em parte o referido, na medida em que apesar de se confirmar que ao nível da comunicação verbal todas as crianças, com exceção de uma, revelam um uso pouco frequente de palavras ou frases, o que se constata é que ao nível da comunicação não-verbal e da partilha de afetos, as crianças demonstram ser comunicativas, isto é, não

se observa uma diminuição das manifestações não-verbais de interesse em estar com outra pessoa, pois as crianças adotam comportamentos afetuosos para com os elementos do sistema familiar.

Os entrevistados estão conscientes de que não têm o mesmo *feedback*, a nível comunicacional, que teriam se a criança não tivesse a PEA.

“Agora não temos o mesmo feedback que teríamos com uma criança normal” (E4)

Relativamente aos assuntos que a família fala entre si, estes referem-se à escola, à vida profissional, à atualidade, ao desporto e aos assuntos relacionados com a criança com PEA, com a família e com o dia-a-dia, ou seja, falam sobre o quotidiano da família e sobre temas da atualidade.

“Escola, notas da escola (...) ou de algum acontecimento que tenha acontecido assim a algum membro da família, às vezes de coisas que acontecem mesmo na sociedade, diz olha isso. Sei lá, discutem futebol, discutem tudo.” (E3)

“ (...) são os assuntos normais que as pessoas falam, da economia, do governo, do nosso futuro, acho que são temas normais.” (E4)

“ (...) normalmente fala-se de tudo, que é o que hoje em dia se fala. Fala-se de do trabalho, como é que as coisas correram em casa. Quando eu chego a casa basicamente pergunto como é que o B. andou” (E2)

A comunicação entre os elementos do sistema familiar é fundamental na medida em que pode afigurar-se como uma sinergia “na procura de soluções para os problemas que possam ocorrer” (Amaro, 2014:110) e na promoção do próprio bem-estar da família. É aferível que a comunicação verbal e não-verbal entre os elementos do sistema familiar dos entrevistados constitui-se como um facilitador da relação e da interação e como um meio de crescimento e de diálogo sobre assuntos internos e externos à família.

### **1.3. Stress familiar**

No que respeita às fontes de *stress*, os participantes na investigação identificaram a não-aceitação da diferença, o pensar no futuro da criança e a adoção de determinados comportamentos pela criança, nomeadamente o não gostar de sair de casa, a dificuldade em dormir e o gritar constante, como sendo as situações que causam mais stress relacionadas com a PEA.

Como aferido por Pereira (1996), a interiorização de valores sociais poderá afigurar-se como uma fonte de *stress*, na medida em que a reação social negativa ao comportamento da criança poderá levar os pais a colocarem as suas próprias capacidades parentais em questão.

“ (...) quando tenho que sair com o B. para determinados sítios e lhe dê, não digo que seja uma birra porque às vezes as pessoas pensam que é birra de malcriação e não é. A...é o facto das pessoas de fora não compreenderem bem a doença e olham para uma criança como o B., perfeitamente que é uma criança normal e pensam que é uma birra ou malcriação quando não o é, né! Isso é, às vezes, é o constante às vezes as pessoas olham e fixam o olhar, não sabem

desviar e isso gera desconforto, gera revolta (...) é a comunidade em si é que causa mais *stress* na vida de um pai.” (E2)

A incógnita de qual será o futuro da criança com PEA foi outra das situações que foram sinalizadas como sendo a principal fonte de *stress* relacionada com a PEA.

“Eu acho que a maior situação é o futuro! O que é que vai acontecer quando eu morrer? ou eu ou nós, essa é sem dúvida, a partir de certa altura passou a ser uma obsessão” (E4)

“Parece haver características específicas do comportamento pessoal da criança que deixam antever um aumento do “stress” dos pais.” (Pereira, 1996:16), o que se verificou nesta investigação, pois o gritar constante da criança com PEA e a procura pelo isolamento, características típicas da PEA, são consideradas por alguns dos entrevistados como fontes de *stress*.

“ (...) é aquela coisa do E. de por exemplo, essas palmas que ele dá, esses gritos. Isso mexe muito com a cabeça porque é assim, eu já não sou criança nova, o avô já tem 61 anos” (E5)

“ (...) ele não gosta de tar com muita gente. Ele tenta-se isolar muito e daí também, eu não eu não sair muito.” (E1)

Efetivamente, a cronicidade da PEA faz com que a incerteza sobre o futuro da criança represente para os pais uma situação que provoca *stress*. Além disso, e como obtido em outros estudos (Moes,1996; Bristol e Schopler;1984), o temperamento e comportamento da criança também foi identificado pelos participantes na investigação como um fator de *stress* para a família.

#### **1.4. Necessidades familiares**

De forma a identificar as necessidades decorrentes dos cuidados e convivência com a criança com PEA, os familiares, inicialmente foram questionados sobre as principais necessidades sentidas para posteriormente, responderem a questões que tiveram em consideração as categorias das necessidades propostas por Cunningham e Davis (1988) e que estão presentes no enquadramento teórico.

##### - Necessidades sentidas

A segurança da criança com PEA, apoio económico, falta de tempo para si, retirar a fralda à noite, transporte para ir buscar a criança à APPDA, trabalhar determinadas competências da criança e ter a colaboração de outra pessoa na prestação de cuidados foram as necessidades referidas pelos entrevistados. Apesar das principais necessidades identificadas diferirem entre si, destacam-se sobretudo as que decorrem dos cuidados e aquisições de competências por parte da criança.

“As principais necessidades!? No caso do B. é a segurança dele. É a única coisa e pronto, e é indo desenvolvendo cada vez mais de maneira a que ele seja mais sociável. (...) cada vez indo mais a...puxando por ele, que ao fim ao cabo ele tem capacidades, é preciso é puxar por elas.” (E2)

#### - Necessidades utilitárias

Através da noção de necessidades utilitárias pretendeu-se perceber quanto tempo do dia é que era dedicado à prestação de cuidados à criança com PEA. Sendo assim, na generalidade, os participantes na investigação referiram que o tempo está diretamente relacionado com o período de tempo em que a criança está em casa e que as necessidades de cuidados estão relacionadas com a alimentação, a higiene oral e pessoal, o vestir, o levar e ir buscar à escola e a supervisão, ou seja, com “(...) os cuidados que se tem normalmente com uma criança pequenina.” (E3).

#### - Necessidades instrumentais e de informação

De acordo com os discursos dos participantes na investigação, verifica-se que os pais/responsáveis legais obtiveram as informações sobre os direitos e os serviços sociais disponíveis na comunidade através da escola, APPDA, profissionais, outros pais, amigos, proteção de menores e de pesquisas na internet.

Tal como mencionado por um dos entrevistados nem sempre é fácil obter informações esclarecidas sobre os direitos efetivos que a criança com PEA e os seus responsáveis têm, o que faz, por vezes, com que não estejam a usufruir de todos os seus direitos.

“Ah, eu levei imenso tempo nisso. Mas depois acho que foi através de um de um amigo do pai que trabalha na Segurança Social ou que conhecia alguém que trabalhava na Segurança Social e que informou, que até depois mandaram-me por mail o que é que tenho, porque isso é muito complicado! Um não sabe, outro não sabe e a C. não tá a ter os apoios todos que podia ter desde o início, exatamente por desconhecimento.” (E3)

Importa acrescentar, que as pessoas com PEA usufruem dos mesmos direitos consagrados para as pessoas com deficiência.

Relativamente às informações sobre a PEA, os entrevistados obtiveram-nas através da APPDA, de pesquisas na internet, de outros pais, de profissionais e de programas televisivos.

“ (...) a fazer as minhas próprias investigações, ler e...eu não sabia o que era o autismo nem sabia que havia autismo no mundo! (...) poder falar com outras mães também ajuda um bocado e às vezes, a gente desabava, chora, ri, brinca e é a minha distração nesse momento. São pessoas que eu não conheço de lado nenhum, mas que me ajudam também. De certa forma também tento ajudá-las quando não estão bem.” (E1)

Se por um lado a internet e os demais meios de transmissão de informação podem ser uma oportunidade de ajudar e ser ajudada por outros pais de criança com PEA, por outro o excesso de informação pode constituir-se para alguns pais como uma fonte de sofrimento, devendo por isso, haver destreza na seleção da informação pesquisada.

“Eu nunca fiz muitas consultas na internet porque (...) quando o diagnóstico foi feito, houve um pedopsiquiatra que deve ter visto o meu estado muito nervoso e ele disse: olha aconselho-a, se quiser consultar alguma literatura sobre isso, ele disse não vá à internet e eu não fui. A literatura

que eu li foi uma coisinha aqui e outra coisa ali, mas sabe, isso também me deu alguma preocupação porque quando a gente lê, teoricamente uma criança autista se não falar até aos cinco anos nunca mais falará, é terrível, quer dizer uma pessoa depois vai vendo aproximar-se, passa os três, passa os quatro, aproxima-se os cinco e a gente a ver aquilo acontecer, é terrível! Às vezes, mais vale é como a Pobre Ceifeira do Fernando Pessoa, mais vale ser um bocadinho inconsciente, mas com alguma consciência ou com o mínimo de consciência, por assim dizer. Portanto, eu fui-me informando, a associação também é importante (...) agora é assim, fazer o culto de uma informação teórica muito exaustiva, eu não faço” (E4)

#### - Necessidades de explicação da PEA

A explicação da deficiência que a criança tem pode, por vezes, afigurar-se como uma das necessidades dos pais e isso, foi evidente entre os entrevistados.

As situações em que os pais/responsáveis legais sentem essa necessidade de explicarem decorre da desadequação do comportamento/reações da criança com PEA ao contexto e/ou situação. Todavia, e como proferido por um dos participantes: “eu explico aquilo que se adequa ao contexto, à situação, mas não vai muito para além disso.” (E4)

Foi ainda, verbalizado pelos participantes na investigação a preocupação de terem alguma dificuldade em fazer com que os outros compreendam a PEA.

“ (...) isso é difícil de explicar (...) muitas pessoas não compreendem o que é o autismo.” (E6-Pai)

“O «mau» comportamento de uma criança que não «parece ter qualquer défice» pode, em locais públicos, resultar na condenação automática dos pais.” (Siegel, 2008:209), ou seja, atualmente ainda são muitas “as experiências de exclusão vividas pelas famílias de sujeitos com autismo” (Serra, 2010:49).

Deste modo, é interessante notar que no decurso das entrevistas foi possível identificar a ideia de que atualmente há discriminação, isso é, os entrevistados aludiram para o facto de a sociedade não ter igual receptividade entre uma criança com PEA e, por exemplo, uma que tenha síndrome de *down*, ambas crianças com deficiência, na medida em que “o autismo, ao contrário do que acontece com uma perturbação do desenvolvimento em que existe uma malformação física óbvia” (Siegel, 2008:198) não apresenta qualquer sinal físico que o caracteriza, sendo apenas detetado através de dificuldades no domínio social, comportamental e comunicacional.

“ (...) nem toda a gente conhece muito bem essa doença, infelizmente o nosso meio ainda tá muito fechado para essa doença. Uma coisa é olhar para uma criança que tenha Trissomia 21, tem características, ou paralisia cerebral, tem características, e a...olhar para uma criança não percebe por que razão é que ele não para quieto ou porque é que tá aos gritos ou porque é que tá tapando os ouvidos, né!” (E2)

Os entrevistados referem que há uma não-aceitação da diferença, uma vez que as pessoas tendem a perceber determinados comportamentos da criança com PEA (como por exemplo: os gritos) como resultado da malcriação, não colocando em causa a possibilidade de estes deverem-se a algum tipo de problema de saúde. Assim, os entrevistados afirmaram que esta postura de não-aceitação decorre da falta de compreensão e conhecimento da própria PEA, bem como da PEA manifestar-se na interação social, comunicação e comportamento e não através de características físicas.

Ainda sobre essa questão, um dos entrevistados defende que tem sentido que esta discriminação é maior por parte das pessoas de classes sociais média-altas.

“ (...) acho que ela acaba por ser mais discriminada pelas pessoas de classe mais alta do que propriamente das pessoas que têm menos.” (E3)

Paralelamente, também importa ilustrar outra declaração em que o entrevistado expressa satisfação pelo facto de não sentir essa discriminação ao nível da integração da criança no meio escolar.

“Ele tá numa escola normal, aquilo trata-se de uma UNECA. Antes na escola, as crianças doentes eram isoladas noutras escolas, agora graças a Deus, já tá tudo no mesmo sítio e eu acho bem para conviverem” (E6-Pai)

Cumprе mencionar que, também é preciso ter presente a ideia de que

grande parte do estigma que marca os pais de crianças com autismo deriva do facto de a perturbação dos seus filhos não ser de imediato visível e ser, por isso, assumida como não existente. (...) o público tende a assumir o mais provável, o que pode estigmatizar os pais de crianças com autismo, ao serem vistos como “maus” pais. (Siegel, 2008:209).

#### - Apoio social e emocional

Questionados sobre como descreviam o apoio recebido ao longo do desenvolvimento da criança com PEA, verificou-se que por parte dos profissionais, como sejam os médicos, terapeutas, professores e psicólogos, este era mais a nível informativo, clínico e emocional. Enquanto que o apoio recebido por parte de outros elementos da família decorreu essencialmente, do processo de aceitação da PEA, do sentido de proteção para com a criança e da partilha de brincadeiras.

“Na família, todos eles aceitam muito bem o B., muito pelo contrário não lhe contrariam de maneira nenhuma, a...assumem perfeitamente que ele tem essa doença e ainda deixam e brincam, não lhe põem de parte” (E2)

Os pais de outras crianças com PEA constituíram-se igualmente, como fontes de apoio para os participantes na investigação, dada a partilha de vivências. Além disso, os entrevistados mencionaram o apoio constante que têm recebido da APPDA – São Miguel e Santa Maria.

Apenas, um dos entrevistados é que mencionou ter recebido apoio emocional por parte de uma amiga. Por sua vez, o apoio recebido pelos vizinhos é sobretudo ao nível da aceitação e compreensão da situação.

“ (...) os vizinhos também compreendem a situação do B., também sabem, pronto. Também cada um tá mais nas suas casas.” (E2)

O apoio prestado à família das crianças com PEA pelos familiares, amigos, vizinhos, profissionais e/ou instituições é fundamental de forma a possibilitar com que “os pais sintam que estão realmente a obter algum alívio.” (Siegel, 2008:205). O que se pode concluir pelo discurso dos entrevistados é que o apoio prestado pelos amigos, vizinhos e outros familiares não é mais significativo “devido às exigências das suas próprias vidas.” (Siegel, 2008:206).

### **1.5. Aspectos positivos e vivência diária com a criança com PEA**

A consciência, por parte da família, sobre os aspectos positivos na convivência com a criança com PEA é fundamental na medida em que nos momentos de maior dificuldade pode potenciar a determinação e a motivação necessárias para enfrentar os desafios diários que a vivência com uma pessoa com PEA pode implicar. “Pode representar um grande avanço reconhecer as características positivas dos filhos, o seu valor, as suas potencialidades, a individualidade e sua capacidade criativa.” (Serra, 2010:48).

Os entrevistados nomearam diversos aspectos positivos resultantes da vivência com o seu filho autista designadamente: o ver a criança feliz; a genuinidade, a sensibilidade, o carinho e a gratidão demonstradas pela criança; o amor transmitido e quando a criança se expressa verbalmente.

“É o amor que ele tem por mim e que eu tenho por ele, basicamente isso! Eu sei que ele me adora como mãe e eu amo-o como filho (...). Olhar para ele e saber que ele tá feliz e...pronto, eu vejo nele que ele me agradece tudo. Ele tá a comer e vem-me alisar e diz-me obrigada pela comida, isso para mim é gratificante!” (E1)

“ (...) quando ela diz uma palavra ou uma frase, aquilo é que é...é como uma criança que começa a falar e diz a primeira palavra, pronto é assim credo aquilo já é diferente. (...) ela é muito meiguinha” (E3)

“ (...) estes meninos revelam o ser humano no seu estado mais puro, são genuínos, aqueles que falam, dizem exatamente o que pensam, não sabem fingir, são autênticos, são genuínos e eu acho que essa pureza é evidente em todas as crianças autistas. Uma sensibilidade muito acentuada, são afetuosos, ele é meiguinho à sua maneira, também gosta mais de receber do que dar mimos” (E4)

Quando questionados sobre o que têm aprendido na convivência com o filho com PEA, as opiniões são diversas. A tolerância, a paciência, a simplicidade, o amor incondicional, a gratidão, a valorização das pequenas coisas, o saber aproveitar o momento presente e interpretar e compreender a criança foram as aprendizagens identificadas pelos entrevistados.

“ (...) eu aprendo muito com ele diariamente. Agradecer tudo, eu aprendi a ver as coisas à minha volta com outros olhos que eu não via antes.” (E1)

“Tenho aprendido com o B. que, como é que eu lhe hei-de explicar!? Tem que se levar a vida um dia de cada vez, que a vida é tão simples que nós é que a complicamos e que há coisas que não vale a pena complicar” (E2)

“ (...) a C. repara em pormenores que aquilo para mim passava despercebido” (E3)

“ (...) eu acho que aprendi com ele o que se aprende com qualquer filho, não é!? É o amor incondicional, é a paciência, a tolerância.” (E4)

Ainda sobre a questão da aprendizagem com a criança com PEA vale a pena salientar, que um dos entrevistados apesar de reconhecer que tem aprendido nessa convivência refere que: “Também não tem muita coisa de especial para aprender com o E.” (E5)

Para descreverem a vivência diária com o filho com PEA, os entrevistados utilizaram diferentes termos, tais como: boa, alegre, difícil, normal, complicada e que faz crescer.

“ (...) uma vivência boa e acho que já não saberia viver sem o meu filho. A...quando ele não tá já sinto a falta dele claro (...) é uma vivência alegre pode-se assim dizer. Ele preenche-me completamente!” (E2)

“ (...) não é como tendo uma filha, uma adolescente de 15 anos em casa porque há coisas que ela não faz, mas é como se fosse...ela não faz, não é ela não faz, ela tipo não conta o que é que ela fez (risos) ou não tem assim coisas para fazer, mas de resto eu trato-a o mais normal possível.” (E3)

A vivência com uma criança com PEA pode não se revelar tarefa fácil, porém é essencial que os pais e os restantes elementos da família nuclear aprendam a compreender e a lidar com as especificidades próprias da PEA.

“A vivência às vezes é difícil! É assim, o autismo é preciso é saber levar, se não souber levar perde o controlo. (...) a gente já sabe como é que ele é, a gente vai vivendo o dia-a-dia, vai levando” (E6-Pai)

Atendendo às declarações anteriores, é possível afirmar o potencial de crescimento, mesmo quando a família nuclear de crianças com PEA se confronta com dificuldades, pois “ (...) nós pais é que vamos realmente interagindo com eles, é que vamos crescendo com eles” (E2).

Outra das questões colocadas aos entrevistados foi a de identificarem as características próprias da PEA que percecionavam como positivas. As características identificadas foram: a genuinidade, o não guardar ressentimentos, a obsessão em manter o estado das coisas, o desejo de ordem e a simplificação. Verificámos que nem todas essas características podem ser consideradas como sendo específicas da PEA, com exceção da obsessão em manter o estado das coisas e o desejo de ordem. A genuinidade, o não guardar ressentimentos e a simplificação podem derivar, em parte, da dificuldade que normalmente a pessoa com PEA tem em perceber os sentimentos.

Veja-se a seguinte declaração, na qual a entrevistada identifica a obsessão em manter o estado das coisas e o desejo de ordem:

“ (...) acho que eles são muito arrumadinhos, com as coisas muito precisas, muito direitinhas (...) o facto de de tar as gavetas fechadas e direitinhas, as portas fechadas e direitinhas, a luz é apagada (...), se calhar é o facto de eles serem mais arrumadinhos.” (E3)

Acresce-se que houve entrevistados que consideraram que a PEA não tem características positivas.

As narrativas dos participantes na investigação permitem-nos concluir que a vivência com a criança com PEA tem uma contribuição positiva para a família, afigurando-se inclusive como uma oportunidade de crescimento aos mais distintos níveis.

Apesar dos entrevistados terem identificado algumas das dificuldades com que se confrontam, isso não os impediu de expressar o contributo da presença da criança na vida familiar.

Nesta lógica de ideias, é importante ter igualmente presente que, independentemente dos aspetos positivos, as crianças com PEA não deixam de representar um desafio diário para a família, todavia a identificação e consciência dos aspetos positivos da vivência diária com a criança, o conhecimento sobre as especificidades da PEA, como também as características da PEA que podem ser encaradas como boas poderá ajudar as famílias a encontrar estratégias para melhor lidar com as situações de *stress* e com os comportamentos associados à PEA e facilitar a mobilização de recursos necessário à resolução dos desafios diários, possibilitando assim, à família a adoção de atitudes e respostas mais ajustadas (Summers et.al, 1989).

### **1.6. Preocupações e expetativas face ao futuro da criança com PEA**

Quando questionados sobre o futuro da criança com PEA, a inquietude e uma certa tristeza foram expressas por todos os entrevistados. De notar o que foi afirmado por um deles “O futuro assusta muito, assusta pais que têm filhos normais, quem tem filhos com problemas o futuro é super assustador” (E4). Paralelamente, a estes sentimentos é possível identificar, no discurso dos entrevistados, a seguinte ideia: “(...) é meu filho, veio de mim, depende de mim, espero que fiquemos juntos, eu queria é que fosse para sempre, mas não vai ser possível.” (E4).

Uma das preocupações mais referenciada pelos entrevistados foi sobre quem irá cuidar da criança com PEA quando morrerem ou ficarem impossibilitados de prestar os cuidados.

“Oh...muitas! Muitas. O medo de ele quando crescer...o medo de eu não estar cá para tar com ele. Muito bem, infelizmente é...triste, mas eu tenho que pensar nisso. Pensar, que no dia seguinte, amanhã se eu falhar, eu não tar com ele, o que é que vá ser do A.?” (E1)

“ (...) se eu fico doente ou ela fica doente é muito complicado.” (E6-Pai)

Outra das preocupações identificadas foi a de como assegurar a qualidade de vida e como fazer com que a criança seja feliz.

“Como é que ela vai ser feliz! (risos) o que é que eu lhe posso fazer para ela ser feliz, para proporcionar o bem-estar dela ou e ainda mais agora com esse problema de obstipação” (E3)

Relativamente às expetativas face ao futuro do filho com PEA, estas foram diversas, nomeadamente: que a criança consiga ser autónoma e feliz; a ida para o Centro de Atividades Ocupacionais, centro de dia/noite; que os pais se juntassem e tomassem conta da criança e que o filho conseguisse um emprego que atendesse às suas capacidades.

“(…) as minhas expetativas para o D. em termos académicos foram mudando com o tempo (…) nesse momento o meu objetivo não é tanto que ele saiba muito, é que ele seja minimamente autónomo e que seja sobretudo, acima de tudo, tudo, tudo feliz! E portanto, a felicidade dele é talvez o ou um dos meus objetivos prioritários é que ele seja feliz!” (E4)

Serra (2010) aludiu que “Os pais precisam lembrar a realidade dura, mas imutável, de que não são eternos. Precisam (…) preparar o seu filho para a vida independente” (Serra, 2010:48). Essa foi uma realidade constatável em todas as entrevistas, todos eles, e apesar de alguns terem dito que tentam não pensar muito nisso ou que não gostam de falar sobre o futuro, o que se constatou é que estão conscientes de que sabem que não são eternos e como tal, cada uma à sua maneira, trabalha diariamente para que o filho com PEA seja o mais independente possível dentro das suas capacidades, pois eles esperam que acima de tudo, os seus filhos sejam felizes. A certeza de que “(…) ele vai ser sempre o meu menino (…) Vai sempre precisar de ajuda, vai sempre ter de precisar de alguém que o apoie” (E2) foi também transversal a todos os entrevistados.

Por fim, veja-se a seguinte declaração:

“(…) eu só tenho medo é que um dia eu me vá embora ou o pai e ele fique sozinho, essa é que é a realidade. A...o que é que vai acontecer ao meu filho? Não sei! A...eu sei que ele vai ser sempre uma criança, que vai ser sempre uma criança inocente, nós sabemos. Não tem maldade, não vê maldade em lado nenhum e tenho medo que as pessoas aproveitem-se disso mais tarde e a...se ele vai ter um futuro!? Não lhe posso dizer, tá às mãos de Deus, acho eu, queremos acreditar que sim, né! Quero acreditar que ele vai ter um futuro. Se vai casar, desconfio, não me parece que ele vá levar uma vida normal como qualquer uma cri como qualquer jovem que a gente vê hoje em dia, como o irmão, mas sei que o irmão vai tar lá, isso sei! Agora, o resto não sei, tento não pensar muito nisso.” (E2)

## **2. A prática do assistente social com as crianças com PEA e suas famílias na perspectiva do assistente social**

De forma a perceber em que consiste a intervenção do Serviço Social em três APPDA's, questionou-se os assistentes sociais sobre diversas questões inerentes à prática profissional. Saliente-se que é fundamental perceber o assistente social "como agente de mudança, não só das sociedades, mas também das vidas dos indivíduos, das famílias e das comunidades, construindo para isso um sistema integrado de valores, teorias e práticas" (Amaro, 2012:69). Neste sentido, e atendendo a um dos objetivos definidos para a realização da presente investigação, o de analisar a prática do assistente social junto das crianças com PEA e suas famílias, utilizou-se como unidades de análise temática: os sujeitos de intervenção; objetivos; valores e princípios; referenciais teóricos e metodológicos e instrumentos utilizados pelo assistente social, bem como o acompanhamento social, a relação entre assistente social e sujeito de intervenção, as competências do assistente social, a situação-problema, as políticas sociais e os projetos desenvolvidos e em desenvolvimento.

Dos assistentes sociais entrevistados, verificou-se que o período temporal em que exercem a profissão na APPDA é diferente. No caso do AS1, este trabalha como assistente social na APPDA desde 2006, o AS2 desde 1997 e o AS3 desde 2001.

### **- Sujeitos e objetivos da intervenção**

Os sujeitos de intervenção designam "os indivíduos e as formas como estes se agrupam" (Herráiz, 2006:516). Assim sendo, os entrevistados afirmaram que constituem-se como sujeitos da intervenção do Serviço Social na APPDA, as pessoas com PEA e as suas famílias.

"Os utentes são as pessoas com perturbação do espectro do autismo e as suas famílias." (AS1)

Saliente-se que um dos entrevistados considerou os outros profissionais da APPDA e as instituições da comunidade como sendo igualmente sujeitos de intervenção do Serviço Social.

"Os sujeitos de intervenção são todos os sistemas que interagem com a instituição, com a associação, seja família, os próprios utentes, os autistas, famílias e todos os empregados, a direção, os colaboradores externos e todos os intervenientes em termos das instituições, desde as instituições de saúde, segurança social, da justiça, da educação. Todos os sistemas que interagem com a população-alvo, neste caso o autista, que tá no centro da intervenção." (AS2)

Nesta lógica de ideias, os objetivos de intervenção referidos pelos entrevistados visam essencialmente responder às necessidades apresentadas pelos sujeitos de intervenção e promover a mudança social, de modo a assegurar-lhes o bem-estar aos mais diversos níveis.

" (...) atender as famílias, ter aqui em conta a promoção da mudança social e de sensibilizar a comunidade." (AS1)

" (...) programo a minha intervenção e os objetivos mais com uma perspetiva socio-terapêutica e uma perspetiva de um bem-estar global a todos os níveis da pessoa, não é!? Socio-terapêutica

em termos da harmonia e da melhoria do estilo de vida e do nível global de vida da pessoa.” (AS2)

“Avaliar socialmente os casos e encaminhar as famílias para uma resposta rápida às necessidades apresentadas.” (AS3)

Efetivamente, o objetivo último de qualquer intervenção do assistente social, independentemente do contexto, é o do bem-estar global dos sujeitos através da mútua adaptação entre a pessoa e o seu meio social (Herráiz, 2006). Com efeito, é essencial que estes profissionais trabalhem “para um Serviço Social que não se limita a responder às necessidades das pessoas, mas que também prime pelo desenvolvimento das suas capacidades.” (Amaro, 2012:69).

#### - Valores e princípios

A prática de qualquer assistente social deverá caracterizar-se pela aplicação dos valores e princípios intrínsecos à profissão, de forma a existir uma consciência ética comum.

Os valores são “usados para englobar crenças sobre a natureza da sociedade e o papel do Serviço Social dentro deste tema (acreditar na dignidade humana e no valor, integridade na prática do Serviço Social” (Banks, 2006:7). Enquanto que os princípios correspondem às “declarações gerais acerca das ações que promovem esses valores.” (Banks, 2006:7).

A definição de Serviço Social aprovada pela Assembleia Geral da IFSW e da IASSW, em 2014, apresenta como princípios centrais da profissão os de justiça social, direitos humanos, responsabilidade coletiva e do respeito pela diversidade.

Questionados sobre os valores que caracterizam a intervenção profissional, os entrevistados identificaram: o respeito, a privacidade, a não-discriminação, a solidariedade, o associativismo, a ética, a inclusão e a igualdade de tratamento.

“Toda a minha atuação é pautada pelos seguintes valores e princípios: respeito, igualdade de tratamento, privacidade, ética, solidariedade.” (AS3)

“(…) respeito pela diferença e pela diversidade que há. Lutamos muito pela defesa dos direitos das pessoas com deficiência, pela sua inclusão na sociedade (...), com a não discriminação, com a solidariedade e claro, o associativismo. Os nossos princípios vão de encontro à justiça social, à defesa dos direitos humanos, à nossa responsabilidade e defender sempre o respeito por todos e a dignidade também por todos.” (AS1)

Constata-se assim que o conjunto de valores identificados pelos entrevistados está integrado nos dois princípios enunciados na Declaração de Princípios: o dos direitos humanos e dignidade humana e o da justiça social.

Deste modo, e em consonância com o discurso dos participantes na investigação, verifica-se que “Em termos de valores, são as ideias de justiça social, democracia e dignidade humana que continuam a constituir o referencial axiológico de base para a profissão” (Amaro, 2012:69).

### - Situação-problema

O objeto de estudo e intervenção do Serviço Social corresponde ao “conjunto de situações de necessidade que dificultam ou impossibilitam o equilíbrio e desenvolvimento em e com o ambiente social.” (Herráiz, 2006:516). Apesar de “toda a intervenção que é solicitada é sempre respondida de uma forma ou outra.” (AS2), foi possível, nas entrevistas realizadas, identificar as áreas das quais surgem grande parte das situações-problema que levam as famílias de crianças com PEA a recorrerem ao Serviço Social da APPDA. Assim, a educação, a saúde e os direitos sociais foram identificadas pelos entrevistados como sendo as áreas em que os sujeitos de intervenção sentem a necessidade de obter mais informações e esclarecimentos.

“A nível de questões de intervenção precoce, da saúde, aonde é que têm que se dirigir, da segurança social, portanto os direitos que podem solicitar à segurança social, das questões laborais, as leis, portanto, quando é que podem faltar, se podem ter horário reduzido, horários flexíveis, essas essas questões, ajudas aqui para encontrar escolas que tenham unidades que sejam de referência” (AS1)

Outra das situações-problema identificada pelos assistentes sociais foi o da articulação com as instituições da comunidade, que exige por parte dos profissionais uma postura proactiva. Veja-se a esse propósito as declarações proferidas:

“Em todas as áreas eu tenho experiência de ir ao encontro dessas situações muitas vezes em termos da mediação com a instituição, mediação com os técnicos, mediação com a entidade patronal (...) nessa articulação entre esses vários sistemas.” (AS2)

“Relativamente aos jovens que já estão a frequentar o nosso CAO e Lar Residencial, cabe ao Serviço Social, em parceria com os Responsáveis do Serviço, mediante cada problema que possa surgir articular com as entidades competentes.” (AS3)

### - Iniciativa da intervenção e acompanhamento social

De acordo com Payne (2002), o ser sujeito de intervenção é um processo que se inicia quando a pessoa toma consciência que determinadas questões da sua vida necessitam de ser solucionadas, encarando-as posteriormente como problemas a serem resolvidos, procurando para isso a ajuda de profissionais e instituições. Importa salientar que, à consciência da necessidade de ajuda também pode acrescer as pressões sociais sentidas.

Um dos testemunhos revela que a iniciativa da intervenção apesar de inicialmente ser da família, acaba depois por ser complementada pelo profissional.

“É assim, o primeiro contacto é sempre das famílias porque nós não sabemos onde elas estão (...) O que acontece é, às vezes veem com objetivo, por exemplo, terapia da fala. E sim, é importante a terapia da fala mas depois vamos esmiuçando e percebemos que também, se calhar, é importante ali um bocadinho de psicologia (...). Portanto, aqui é mesmo não é que a iniciativa seja nossa no primeiro momento, mas depois vamos ajudando a perceber realmente o

que é mais importante (...) isso também é o nosso papel é fazê-los (aos pais) perceber o que é realmente importante.” (AS1)

Outro dos entrevistados, apesar de dizer que a iniciativa da intervenção depende de caso para caso, afirma ter, em determinadas situações (aquelas em que as crianças com PEA já se encontram inscritas na APPDA) uma postura proactiva e de sempre que possível ir ao encontro das situações-problema.

“ (...) situações que estão na Associação muitas vezes (...) fazemos o levantamento das necessidades gerais e somos proactivos, mesmo nessas novas medidas, às vezes, do certificado de incapacidade por exemplo, em que nós fomos proactivos e tentamos suprir todos os utentes e as famílias que não tinham essa situação resolvida ou atualizada (...). Outras situações, pronto, é o pedido e veem ter connosco e a partir daí fazemos um diagnóstico e podemos abranger várias situações (...) eu prefiro sempre estar à frente e prevenir e ir à frente da situação-problema” (AS2)

Cumprе mencionar a dissonância, entre os entrevistados relativamente à existência ou não de uma intervenção direta do assistente social com a criança com PEA. De facto, um dos entrevistados menciona não existir uma intervenção direta com a criança com PEA, ou seja, a intervenção do Serviço Social é feita com os pais e ao nível da organização das atividades da instituição.

“Com a criança é mais indireta, eu trabalho mais com os pais (...). Aqui, eu enquanto assistente social é mais a organização das atividades” (AS1)

Ao invés, outro dos profissionais entrevistado verbalizou ter uma intervenção direta com a pessoa com PEA, de forma a perceber as interações da criança com todos os sistemas envolvidos, isto é, o contato direto que tem com a criança não é no sentido de solucionar o problema/necessidade em si, mas um meio para melhor conhecer a dinâmica familiar de forma a intervir mais eficazmente e de melhorar, caso necessário, as interações da criança com os restantes sistemas.

“ (...) essa intervenção direta que eu possa ter com o autista não tem a ver com o seu desenvolvimento em termos do seu melhoramento, em termos da problemática específica, mas sim em termos das suas interações com todos os outros sistemas à sua volta. Como exemplo (...) perceber qual é a dinâmica entre o autista e a educadora, o autista e o monitor, o autista ou outra problemática (...) depois quando trabalhamos com eles e percebendo essas dinâmicas e depois com a família vai ser possível para mim, trabalhando com o utente podermos melhorar a sua comunicação e a sua interação quer com o monitor, o educador, a família e também com a família e o monitor, a família e educador, a família e a direção, a família e a instituição. Pronto, por isso é que eu trabalho sempre com todos os sistemas.” (AS2)

Foi possível inferir através do discurso dos assistentes sociais, participantes no estudo, que quando questionados sobre como é efetuado o acompanhamento às famílias das crianças com PEA referiram que, após o primeiro contato (telefónico ou presencial), começa-se por elaborar um diagnóstico para posteriormente, aconselharem e procederem aos encaminhamentos necessários.

Identificar e compreender os problemas e as necessidades dos sujeitos, reunir informações com a finalidade de responder às necessidades e de aconselhar sobre os direitos e deveres, encontrar soluções/estratégias em conjunto e sempre que possível fazer os sujeitos utilizarem os seus próprios meios, orientar para outros profissionais e/ou instituições da comunidade são características do acompanhamento social realizado pelos entrevistados.

“ (...) temos o nosso centro de atendimento (...) aqui o objetivo é escutá-los, ouvi-los e perceber quais é que são as verdadeiras necessidades, depois é informar, apoiar e orientar.” (AS1)

“O acompanhamento social às famílias inicia-se logo no primeiro contato que eles têm com a instituição, muitas vezes por contato telefónico, eles nos telefonam à procura de uma resposta, à procura de uma alternativa, à procura de uma solução. A partir daí faço um diagnóstico global através de entrevistas e de investigação e de pesquisas relativamente à situação-problema (...) depois faço sempre um acompanhamento mediante todas as vertentes que possam surgir, no ciclo de vida dessa pessoa. (...) se por ventura alguma situação que surge do pedido, mas que eu reparo que depois no meu diagnóstico que há outras situações que necessitam de intervenção, faço essa sugestão e proponho a possibilidade de podermos alargar o âmbito da intervenção de forma a suprir todas as necessidades e todas as situações-problema do utente” (AS2)

Importa destacar, o mencionado no excerto acima, quando o entrevistado refere que propõe aos sujeito alargar o âmbito da intervenção. Ao fazer isso, este profissional faz com que o sujeito de intervenção assuma a responsabilidade e autonomia, ou seja, dá-lhe o poder e envolve-o no processo de intervenção. Acresce-se que os encaminhamentos realizados estão dependentes da idade da criança, pois “Se forem os mais pequeninos podemos encaminhar para consulta de desenvolvimento. Se forem com um bocadinho mais de idade, falamos um bocadinho aqui do que nós fazemos em termos de terapias” (AS1).

É interessante notar que um dos participantes diz que “(...) no atendimento, além de eu estar presente, está também sempre um representante da família, não é que não se sintam à vontade com o técnico, mas os pais quando vêm que estão a falar também com alguém que tem um filho com este mesmo problema, que já passou por todas aquelas dificuldades, é logo diferente.” (AS1)

Saliente-se que algumas das atividades desenvolvidas pelos assistentes sociais não integram as funções próprias do Serviço Social.

“No entanto o Serviço Social numa instituição como a nossa assume funções não específicas da nossa profissão, existe necessidade de uma maior flexibilidade e abrangência de funções.” (AS3)

Nas entrevistas realizadas, um dos aspetos verbalizados pelos profissionais foi o da necessidade de intervirem conjuntamente com outros profissionais da própria APPDA e/ou com as demais instituições da comunidade.

“ (...) dependendo dos casos, quando há um acompanhamento psicológico, trabalhamos aqui também muito em conjunto com a psicologia” (AS1)

“É realizado muito trabalho multidisciplinar e polivalente.” (AS3)

“ (...) aqui na APPDA, nós temos essa perspectiva multidisciplinar, portanto todos nós debitamos a nossa perspectiva sobre a mesma realidade e depois em conjunto sugerimos e propomos a melhor solução ou usar as várias alternativas para o utente procurar a melhor solução para a sua situação (...) fazemos esse trabalho sempre em equipa, o que é ótimo!” (AS2)

Como exemplo da necessidade de articulação com as instituições da comunidade, veja-se o seguinte exemplo:

“ (...) é muitas vezes necessário articularmos com a intervenção precoce que está a trabalhar com a criança ou com os hospitais na área da saúde, na segurança social. Muitas vezes, portanto, as dúvidas, a maior parte das dúvidas dos pais é os direitos, os direitos a que têm direito da parte da segurança social, a nível das leis do trabalho, da parentalidade, de quando podem faltar, podem não podem. E depois na parte da educação que já falamos há bocado das escolas, das unidades, arranjam unidades, tentar sempre, temos sempre em articulação aqui com o exterior e com outros técnicos.” (AS1)

#### - Referenciais teóricos e métodos, técnicas e instrumentos

Diariamente, na sua prática, os assistentes sociais são confrontados com uma multiplicidade de problemas que exigem com que estes profissionais procurem compreender e explicar o problema, necessitando para tal do suporte teórico (Viscarret, 2011).

As dimensões teórica e prática são, simultaneamente, de fundamental importância na intervenção social, na medida em que devem ser percecionadas como complementares. Se por um lado a teoria “proporciona um caminho para definir e ordenar os acontecimentos e factos complexos que permitem ao assistente social compreender e descrever melhor os aspetos da realidade” (Viscarret, 2011:16), por outro, a prática possibilita o desenvolvimento de uma consciência crítica. Neste sentido, os assistentes sociais devem ser detentores de conhecimento sobre as diversas teorias explicativas do comportamento humano, de forma a optar pela que mais se adequa à situação-problema apresentada pelos sujeitos de intervenção.

A teoria geral dos sistemas através da utilização da abordagem sistémica e ecológica afigura-se como um dos principais suportes teóricos utilizados na prática profissional.

“ (...) a teoria dos sistemas, portanto, tudo o que afeta a pessoa a tudo o que está ao seu redor também afeta, portanto, e é essencial recolhermos esta informação da pessoa em si, mas também de tudo o que está, das redes formais e informais, de tudo o que está à sua volta. É importante, aqui conhecermos todos os elementos e trabalhar sempre em conjunto. É esta visão sistémica que nós temos.” (AS1)

O modelo psicossocial é, igualmente, outro dos referenciais teóricos privilegiados na intervenção. Todavia, importa acrescentar que a escolha dos referenciais teóricos está dependente da situação-problema.

“Os referenciais teóricos e o paradigma que privilegio é o interacionismo sistémico e o ecológico, portanto, o eco-sistémico. É esse o paradigma que privilegio embora noutros, em situações mais específicas, eu possa utilizar outros paradigmas, como por exemplo, o comportamentalismo ou cognitivo ou mesmo, às vezes um pouco de uma perspetiva mais diretiva” (AS2)

“ (...) adotamos aqui um bocadinho o modelo psicossocial, que tem em consideração o aspeto psicológico de cada caso, a pessoa em si” (AS1)

É fundamental que os assistentes sociais, no decurso da sua atuação, privilegiem a dialética teoria-prática e prática-teoria. Pois, tal como é “possível induzir a teoria desde a prática e a observação, igualmente é possível deduzir desde a teoria o que fazer e o que observar.” (Viscarret, 2011:20).

Importa ainda salientar que a relevância de saber quais as perspetivas teóricas adotadas pelos assistentes sociais são úteis de determinar uma vez que “a perceção dos problemas, as avaliações que se levam a cabo, as metas que se formulam e os métodos e técnicas que se utilizam variam dependendo da postura teórica que se adota.” (Viscarret, 2011:16).

Como aferiu Guerra (2000), independentemente do âmbito da intervenção, “a cientificidade de uma acção compreende a dinâmica de investigação-acção de forma a evitar as generalizações e rotinização das acções veiculadas a outros contextos.” (Guerra, 2000:52)

Quando questionados sobre como descreviam a sua intervenção a nível metodológico, os entrevistados referiram que privilegiam a investigação-ação.

“Uma das metodologias preferenciais e que eu tenho como base da minha intervenção é a investigação-ação (...) numa perspetiva sempre de investigar a situação, encontrar os obstáculos, agir, intervir, de novo investigar, encontrar novos obstáculos, depois agir, intervir” (AS2)

Ao utilizarem a metodologia investigação-ação, os assistentes sociais vão ao encontro daquilo que são os propósitos intrínsecos da própria profissão, uma vez que “As metodologias de investigação-acção permitem, em simultâneo, a produção de conhecimentos sobre a realidade, a inovação no sentido da singularidade de cada caso, a produção de mudanças sociais e, ainda, a formação de competências dos intervenientes.” (Guerra, 2000:52).

Além disso, e de acordo com a mesma autora, a adoção desta metodologia torna possível aos assistentes sociais elaborarem planos de intervenção que tornem alcançáveis os objetivos definidos, uma vez que o ponto de partida do profissional é a situação e/ou problema em concreto. A utilização da investigação-ação enriquece, assim, a prática profissional dos assistentes sociais ao privilegiar a

interdisciplinaridade, os métodos qualitativos, a análise sistémica e a abordagem global (Guerra, 2000).

Relativamente às técnicas e instrumentos, os entrevistados identificaram as entrevistas, visitas domiciliárias, reuniões, contatos diversos, anamnese e as pesquisas documentais como algumas das técnicas mais utilizadas na intervenção.

Um dos entrevistados ressalta a ideia de que a escolha das técnicas a utilizar não obedece a critérios rígidos, o que pode simultaneamente dificultar a intervenção e enriquecê-la, na medida em que ao adotar o ecletismo também está a adequar a sua intervenção às reais necessidades dos sujeitos de intervenção.

“Eu sou um pouco mais eclético, não sou muito rígido em termo das minhas perspetivas quer dogmática ou de paradigma, o que às vezes dificulta um pouco a minha intervenção, mas eu prefiro assim, porque assim adequo sempre à necessidade do de com quem estou a intervir” (AS2)

Contudo, a opção pelo ecletismo pode dificultar a obtenção da teoria, uma vez que “o ecletismo, que pode ir às teorias do «supermercado», onde todas são tratados com igual status e valor.” (Viscarret, 2011:17).

A ficha social e a anamnese foram identificadas como os instrumentos utilizados.

#### - Relação entre assistente social e sujeito de intervenção

Os assistentes sociais que constituem a amostra são unânimes ao referirem que a relação que estabelecem com os sujeitos de intervenção pauta-se pela proximidade, confiança e empatia.

“ (...) tem que ser sempre uma relação de proximidade e de confiança.(...) deixo sempre as pessoas à vontade para que liguem seja a que horas for, nós temos um telemóvel de serviço e muitas vezes estou em casa, 8, 9 da noite e as pessoas ligam para desabafar (...) se vamos estar aqui a restringir horas, às vezes não dá, portanto, fins-de-semana as pessoas estão à vontade para ligar, para desabafar. Eu pelo menos tento estabelecer essa relação com eles, o mais próxima possível.” (AS1)

“O acompanhamento social é realizado com maior proximidade das pessoas com PEA e das suas famílias, logo gera-se relações de empatia e confiança.” (AS3)

Verificamos, assim, que os assistentes sociais ao adotarem uma postura empática e de proximidade com os sujeitos de intervenção, vão fazer com que a sua atuação se baseie na escuta ativa e na capacidade de colocar-se no lugar do outro, o que permitirá ao profissional escutar, compreender, atender e priorizar os interesses dos sujeitos de intervenção, ou seja, significa que está “disposto a compreender o outro, e isso traduz-se em não julgá-lo nem interpretá-lo em função dos nossos conhecimentos (...) e é claro, pormo-nos no seu lugar” (Gómez, 2006:481).

O assistente social, ao empreender a postura acima descrita, vai possibilitar aos sujeitos de intervenção “começar a aceitar os factos tal como são, a realidade tal como existe, servindo de guia

para abrir os sentimentos aos outros e os problemas que surgem sem rigidez e com tolerância” (Gómez, 2006:482).

A experiência e o sentimento de realização profissional fizeram com que um dos entrevistados sentisse necessidade de criar uma maneira própria de relação com os sujeitos.

“ (...) de uma forma própria, em termos da minha experiência, da minha necessidade de me realizar em termos profissionais, fui construindo uma forma de estar e de ser que desegno de uma perspectiva relacional-afetiva. Tenho sempre este cuidado de construir uma relação de que as pessoas possam sentir à vontade com a minha intervenção, poder entrar no sistema de uma forma que não seja intrusiva e a partir do momento em que sou aceite, trabalhar com eles para um bem comum e para os interesses comuns, atingindo sempre os objetivos a que eles se propõem. Não gosto de ser diretivo em termos de apresentar as soluções e dizer o que eles precisam, gosto de ir construindo com eles, sabendo o que é que é possível para eles atingir, não é!? Porque muitas vezes eu posso perceber que eles têm uma necessidade, mas não estarem preparados para serem supridos nessa direção e então, preparar com eles primeiro outras medidas que eles possam alcançar e que sejam sentidas como necessidades, não é o que eu sinto” (AS2)

É interessante notar a ideia transmitida por um dos assistentes sociais que foi a de que os profissionais devem estar abertos a orientar os sujeitos de intervenção a outro profissional quando veem que a relação estabelecida com estes poderá comprometer a intervenção.

“ (...) se não estabelecermos logo uma relação de confiança, de empatia às vezes não resulta e não adianta nós continuarmos, é melhor outro técnico porque, é verdade nós não somos todos iguais e não nos damos logo bem com todos” (AS1)

#### - Competências dos assistentes sociais

A “competência é uma fusão bem-sucedida de conhecimento, valores e capacidades juntamente com um processo de entendimento do eu-próprio e que efeitos esse processo tem sobre os outros, bem como o resultado de supervisão, intervenção e relações interpessoais com os colegas, usuários e outras agências.” (Vass, 1996:195).

Questionados sobre as competências que o assistente social que intervém junto de crianças com PEA e suas famílias deve ter, os entrevistados partilham a ideia de que as competências devem ser vastas e variadas. As competências identificadas foram: o respeito pelo outro, a confidencialidade, a autonomia, o não fazer juízos de valor, a liderança, o bom senso, o *empowerment*, o compromisso com a organização, a orientação para o cliente, a capacidade de confronto e de desafio, a capacidade de trabalhar em equipa e de resolução de problemas, bem como as competências relacionais e de comunicação (a escuta ativa, empatia, capacidade de estabelecer uma relação, estabilidade emocional).

Foi ainda mencionado que as competências devem ser tanto da natureza profissional como humana e que devem atender aos sujeitos de intervenção, havendo por vezes a necessidade de priorizá-las.

“Há realmente um grande manancial em termos de competências e do próprio perfil (...) depois nós temos, muitas vezes, que priorizar uns em relação a outros, mas tendo sempre em atenção a pessoa a quem dirigimos a intervenção, ela é o centro da nossa atenção e da nossa intervenção (...). As nossas competências têm que ser tanto ao nível profissional, técnico, como humano, tem que ser um conjunto dessas situações. Não vale a pena sermos só bons tecnicamente e depois o nosso lado humano falhar, em termos de perceber o que as pessoas sentem e o que as pessoas veem e o que as pessoas lidam e experienciam com uma problemática de um menino autista que não dorme durante 24h, não é!? Temos que ter sempre essa perceção, mas as competências são vastas e todas aquelas que estão inerentes ao nosso código e à nossa moral e ética e deontologia.” (AS2)

Em conformidade com o referido, constata-se que os conhecimentos, valores e competências do Serviço Social devem ser percecionados como tendo capacidade evolutiva, dada as necessidades de definição, redefinição e alteração decorrentes das mudanças sociais, políticas, económicas, morais e da própria pessoa, razão pela qual o assistente social deve questionar-se constantemente de modo a intervir em conformidade com as novas teorias, ideias, métodos e expectativas (Vass, 1996).

#### - Políticas sociais

As políticas sociais, ao surgirem como respostas às necessidades sociais, visam assegurar o bem-estar e a qualidade de vida dos indivíduos e grupos. Desta forma, as políticas sociais cumprem três objetivos: “satisfazer as necessidades humanas básicas e o progresso social de toda a sociedade; resolver os problemas sociais e realizar os direitos sociais.” (Costa, 1999:13.3).

Existe consenso entre os entrevistados na utilização das diversas políticas sociais em vigor sobretudo as que estão diretamente relacionadas com as pessoas com deficiência, tentando “sempre conjugar em termos dos direitos e das políticas que existem a favor dos utentes e das suas necessidades.” (AS2). Assim, entre os assistentes sociais entrevistados, as políticas sociais mais utilizadas são nas áreas de políticas públicas como a educação (intervenção precoce e escola inclusiva), segurança social e ação social, saúde, emprego e formação profissional (Programa de Emprego e Apoio à Qualificação das pessoas com deficiência e incapacidades) e a lei que proíbe e pune a discriminação.

Foi verbalizado ainda, a dificuldade que, por vezes, ocorre na aplicação das políticas sociais.

“Aqui no emprego (refere-se ao programa do IIEFP do emprego protegido), muitas muitas dúvidas, as outras vão sendo, pronto, não é como nós gostaríamos que fosse mas sim, vão sendo aplicadas, com mais ou menos força da parte dos pais e dos técnicos, mas vão sendo.” (AS1)

Como presente no documento “Ética do Serviço Social: declaração de princípios”, um dos princípios da profissão é o da justiça social, sendo que uma das suas dimensões é a de “desafiar práticas e políticas injustas”. Devem, pois, os assistentes sociais procurar ter uma postura proactiva junto das suas entidades empregadoras e dos poderes políticos e de decisão sobre a necessidade de criar e/ou repensar e reformular determinadas políticas que na sua aplicação prática podem não estar a produzir os efeitos pretendidos.

Acresce-se a necessidade que foi identificada de adequar e criar novas políticas que vão ao encontro da realidade das pessoas a quem se dirigem.

“ (...) tento, às vezes, que as instituições sejam flexíveis e que sejam atentas à especificidade do autismo, que infelizmente nós em Portugal não temos tanto, não temos assim políticas nem medidas que sejam de uma forma geral mais completas (...) tive sempre na frente em termos da melhoria dessas políticas, em relação aos carros, em relação à saúde, pronto. Muitas vezes não temos sucesso (...) Pronto, mas todas essas políticas sociais, nós temos que utilizar, são as que existem não é, e muitas vezes tentamos de uma forma ativa tentar que se melhore, umas às vezes temos sucesso, outras não.” (AS2)

Aos assistentes sociais não cabe apenas aplicar e informar sobre os direitos e políticas sociais existentes, mas é igualmente fundamental identificarem a inoperância de algumas políticas e de adotarem uma perspectiva emancipatória e uma postura proactiva no melhoramento e/ou elaboração de novas políticas sociais mais ajustadas às necessidades dos sujeitos de intervenção. Ao trabalhar no terreno, o assistente social é detentor de saberes fundamentais que devem ser utilizados na criação e reformulação das políticas sociais. O assistente social deve ser um agente de mudança, um agente político, não devendo pois esquecer a dimensão política da sua atuação.

#### - Projetos

Os entrevistados referiram o seu envolvimento nos projetos das respetivas associações, sendo que em alguns a sua prestação é mais direta e noutros desempenham um papel mais ao nível da organização e apoio, ou seja, um trabalho mais indireto.

Foram diversos os projetos em desenvolvimento e os já desenvolvidos que foram identificados pelos profissionais, entre os quais: ações de sensibilização, grupo de ajuda, seminários, levantamento do número de crianças e jovens com PEA em determinada zona geográfica, entre outros.

“Na maioria dos projetos que a APPDA desenvolve o Serviço Social está inserido, mesmo que não tenha intervenção direta, o Serviço Social surge sempre na retaguarda.” (AS3)

Os entrevistados referiram o seu envolvimento nos grupos de ajuda que têm como propósito a partilha de experiências e conhecimentos e de informar sobre os direitos e são dirigidos aos pais de crianças com PEA. Saliente-se que, num dos casos, as reuniões são dirigidas apenas aos pais que são acompanhados pela própria APPDA, enquanto que no outro caso, o grupo de autoajuda é dirigido aos

professores e aos pais de crianças com PEA que não são acompanhados pela APPDA, ou seja, é um grupo que surgiu no âmbito de um projeto escolar, mas que tem o apoio do Serviço Social da APPDA.

É importante referir que o papel desempenhado pelos entrevistados nos grupos de ajuda é diferente, isto é, enquanto um deles está no papel de assistente social o outro vai mais na qualidade de “voluntário”.

“ (...) quando há dúvidas de onde é que se têm dirigir ou qualquer coisa, intervenho, mas encaro estas reuniões, eu vou lá em voluntariado, apesar de ser um projeto, não estou lá assim a 100% como assistente social, é uma mistura dos dois” (AS1)

“Fomento a própria autodeterminação e a própria participação deles de uma forma ativa relativamente, aos seus direitos e seus deveres, divulgo também todos os *sites* e fontes onde eles possam recolher mais informação. Disponibilizo-me para intervenções diretas e fomento também a articulação entre os pais de uma forma a que (...) possam enriquecer melhor e saber que não estão sozinhos nestas adversidades” (AS2).



## CONCLUSÃO

A realização da presente investigação tornou possível a análise dos impactos que a PEA tem na família e da prática do assistente social com as crianças com PEA e suas famílias.

À luz dos objetivos específicos previamente definidos é possível enunciar as principais conclusões.

Assim, e relativamente ao objetivo de compreender as reações do sistema familiar dos entrevistados quando confrontados com o diagnóstico da PEA, o que se constatou foi a diversidade de sentimentos nos e entre os sistemas familiares dos entrevistados. As reações foram diversas, entre as quais: o choque e incredulidade, a raiva e revolta, a negação, a culpa, o isolamento, a incerteza, o medo e a aceitação. Sendo que o sentimento de choque, ou seja, o de não estarem nem à espera nem preparados para a existência de um diagnóstico de PEA no filho, bem como a aceitação foram os únicos sentimentos vivenciados por todas as famílias dos entrevistados.

Na adaptação ao diagnóstico foi fundamental “dar tempo ao tempo” (E4) e obter conhecimentos e esclarecimentos sobre a própria perturbação através do recurso a profissionais e a pesquisas na internet. Além disso, a necessidade de conhecer mais crianças com PEA e de procurar viver um dia de cada vez, foram outras das maneiras que as famílias dos entrevistados encontraram para se adaptar ao diagnóstico. É aferível, então, que cada elemento do sistema familiar dos entrevistados procurou uma forma de lidar com o diagnóstico com vista a permitir a reorganização do quotidiano e das expectativas em relação à criança com PEA.

No que concerne ao objetivo de analisar os impactos da PEA na dinâmica interna familiar, aferiu-se que ao nível da coesão interna predomina as práticas fusionais no quotidiano das famílias dos entrevistados, onde o nós-família tem expressividade no dia-a-dia do sistema familiar. Ao nível da integração externa, constatou-se que alguns dos elementos do sistema familiar dos entrevistados participam em atividades da comunidade e que, na generalidade, as famílias saem para a realização de atividades de lazer. Nas práticas de sociabilidade, o que se verificou foi adoção de uma postura de fechamento, dado que as famílias convivem pouco com outras pessoas sobretudo com amigos e vizinhos.

Quando confrontados com situações de *stress* relacionadas com a PEA, as famílias dos entrevistados revelam flexibilidade na procura de formas de se adaptar à situação geradora de *stress*. As respostas do sistema familiar dos entrevistados à situação de *stress* são diversas, nomeadamente: o isolamento, a existência de regras, a procura de formas que relaxem e acalmem a criança, a acomodação e paciência, o trabalhar a autonomia da criança com PEA, o viver um dia de cada vez sem expectativas, o ignorar e o contrariar os comportamentos verbalmente. De notar que “um acontecimento de *stress* e a qualidade da adaptação parental a esse acontecimento está dependente das estratégias pessoais de cada um em lidar com o *stress* e do suporte e redes sociais disponíveis” (Pimentel, 2005:60).

Tendo em conta os resultados do estudo e, apesar do défice na comunicação social ser uma característica da PEA, o que se aferiu foi que as crianças com PEA apresentavam dificuldades na linguagem verbal, com exceção de uma, mas que na comunicação não-verbal e na partilha de afetos as mesmas revelam ser comunicativas. De ressaltar ainda que os entrevistados afirmam estarem conscientes de que não têm igual *feedback* que teriam se o seu filho não tivesse PEA. A comunicação na família dos entrevistados afigura-se como um meio de crescimento e diálogo sobre assuntos internos e externos à família.

É possível concluir que as principais fontes de *stress* identificadas pelos entrevistados decorrem do comportamento da criança, associado essencialmente às situações de procura do isolamento e do constante gritar, como também das situações em que o comportamento adotado pela criança não se adequa ao contexto onde se encontra, gerando uma reação social negativa, isto é, os entrevistados referem sentir uma certa postura de incompreensão e desconhecimento por parte da sociedade sobre a PEA. A incerteza sobre o futuro do filho com PEA representa para alguns dos pais/responsáveis legais um fator de *stress*, dada a preocupação sobre o que irá acontecer quando ficarem impossibilitados de prestar cuidados ou quando morrerem.

No objetivo referente à identificação das principais necessidades, constatou-se que as necessidades sentidas decorrem dos cuidados e das competências que a criança precisa de desenvolver. Ao nível dos cuidados, as necessidades são as de garantir a segurança, a falta de tempo para si atendendo à exigência dos cuidados à criança, o apoio económico e ter a colaboração de outras pessoas que não pertencem ao sistema familiar para ajudarem na prestação de cuidados. Ao nível das competências, as necessidades prendem-se com questões básicas das atividades de vida diária (retirar a fralda à noite) e com as de desenvolvimento de competências, como seja: a sociabilidade. Além disso, outra necessidade é a de arranjar transporte para ir buscar a criança à APPDA.

Apesar dos pais/responsáveis legais afirmarem que a vivência diária com a criança com PEA não se revelar fácil, mencionam igualmente que esta é marcada por momentos de alegria, de crescimento e aprendizagem. Na convivência com os filhos com PEA, os entrevistados referiram que aprenderam a ser mais tolerantes, gratos e pacientes; a valorizar a simplicidade; a aproveitar mais o presente; a sentirem amor incondicional e a melhor perceberem as particularidades do filho. Neste âmbito, os aspetos positivos identificados na convivência e cuidado da criança com PEA são: a demonstração de afetos (amor, carinho e gratidão) por parte da criança, a genuinidade e sensibilidade, o saber que a criança está feliz, a paciência, a experiência que se adquire ao lidar com as especificidades da PEA e quando a criança comunica verbalmente.

Quanto ao objetivo de identificar as principais preocupações e expectativas face ao futuro da criança com PEA, verificou-se que a incerteza, tristeza e inquietude são sentidas pelos entrevistados quando pensam no futuro do filho, uma vez que evidenciam estarem conscientes sobre a necessidade permanente dos cuidados a prestar ao longo da vida da criança e de quais são as suas capacidades e limitações, como também a certeza de que não são eternos. Como assegurar qualidade de vida e a

felicidade do filho e quem poderá prestar os cuidados aquando do falecimento dos pais ou da sua indisponibilidade para prestá-los, afiguram-se como as principais preocupações assinaladas pelos entrevistados. Por seu turno, as expectativas dos entrevistados sobre o futuro da criança com PEA são: trabalhar a autonomia, fazer a criança feliz, a frequência de uma instituição (CAO, centro de dia e noite), a ocupação profissional atendendo às suas capacidades e que os pais se juntassem e ficassem com o filho.

Através das entrevistas realizadas aos pais/responsáveis legais é possível concluir que os impactos da PEA na família ocorrem a distintos níveis, afetando a família como um todo e cada membro individualmente, ou seja, “O autismo, mais que um problema que afecta uma pessoa, é um transtorno de incapacidade que afecta toda a família” (Fernandes, 2010:42).

No que respeita ao objetivo de compreender o processo de intervenção social, abordagens teóricas e metodológicas, valores e princípios utilizados na intervenção do assistente social junto das crianças com PEA e suas famílias, verificou-se a importância que os assistentes sociais atribuem ao trabalhar com a família e não para a família, como também do trabalho que desenvolvem com os demais profissionais da APPDA e das instituições da comunidade. Através das entrevistas realizadas, constatou-se que a intervenção social é maioritariamente orientada pelo modelo psicossocial e pela teoria geral dos sistemas através da utilização do modelo sistémico e da perspectiva ecológica, sendo que a nível metodológico os assistentes sociais privilegiam a investigação-ação.

A prática do assistente social caracteriza-se, ainda, pelo respeito dos princípios dos direitos humanos e dignidade humana e da justiça social e pela aplicação de valores inerentes à profissão como sejam: o respeito, a privacidade, a não-discriminação, a solidariedade, o associativismo, a ética, a inclusão e a igualdade de tratamento. O assistente social constitui-se, desta forma, como “agente de mudança” (Teater, 2010:31), que deve procurar identificar quais são os sistemas sobre os quais tem que atuar e “proteger os direitos e promover os interesses das crianças e suas famílias.” (O’Loughlin, s.a:7).

Tendo em consideração os dados obtidos nas entrevistas aos pais/responsáveis legais e aos assistentes sociais, verificamos que são diversos os domínios de atuação que o Serviço Social poderia ter na APPDA – São Miguel e Santa Maria, nomeadamente o de prestar apoio ao nível da legislação vigente, dos direitos e da mediação entre serviços e instituições da comunidade; orientação e encaminhamento para as respostas comunitárias mais adequadas às necessidades identificadas; providenciar suporte emocional quando necessário e ajudar a desenvolver as redes informais de apoio à família.

Antes de especificar algumas das ações que poderiam ser desenvolvidos pelo Serviço Social na APPDA – São Miguel e Santa Maria, é fundamental ter presente a ideia de que, ao longo de todo o processo de intervenção, o assistente social deve envolver a família e como proferido por um dos entrevistados, é essencial ir “sempre ao encontro do que as pessoas necessitam e não daquilo que eu acho que as pessoas necessitam.” (AS2). Com efeito, o assistente social, na intervenção com o sistema

familiar, deverá ter em consideração que o “fortalecimento e a flexibilização da dinâmica familiar são indispensáveis para o desenvolvimento global e a inclusão social do indivíduo com autismo” (Serra, 2010:54).

Atendendo aos resultados obtidos é possível formular algumas propostas de intervenção do Serviço Social. Relativamente, à questão do transporte, dois dos entrevistados mencionaram que a criança, por vezes, não vai para a APPDA devido à impossibilidade de ir buscá-la à associação. Assim, a intervenção em rede nomeadamente através do estabelecimento de parcerias, isto é, da articulação com instituições da comunidade, poderá constituir-se como uma resposta do Serviço Social a essa necessidade.

Alguns dos pais/responsáveis legais entrevistados afirmaram sentir necessidade de falar com outros pais de crianças com PEA, uma vez que “a gente aprende muito, que eu não sei tudo!” (E3). Desta forma, uma das respostas seria a dinamização de grupos de apoio para as famílias onde pudessem partilhar experiências, dúvidas, medos, ideias, dificuldades e conhecimentos numa ação que teria a presença do assistente social e da psicóloga, possibilitando, assim, aos pais “dar-lhes uma perspectiva da sua própria situação” (Siegel, 2008:164), como também de “sentirem que o caminho que percorreram pode, de certa forma, servir como guia” (Siegel, 2008:164).

No que se refere à necessidade de haver maior aceitação e consciencialização sobre a PEA, é importante que se realize seminários para os técnicos que trabalham diretamente com as pessoas com PEA e para comunidade em geral com o objetivo da consciencialização e divulgação sobre a PEA, pois os participantes na investigação mencionaram que ainda existe uma não-aceitação da diferença advinda, em parte, do desconhecimento sobre o autismo. A consciencialização nas escolas, através de ações de sensibilização, afigura-se como uma possibilidade, atendendo ao que foi mencionado por um dos entrevistados de que “a educação especial não devia ser feita ou construída à base de excelentes técnicos, é muito importante o lado humano, o lado tolerante; o lado da sensibilidade é mais importante do que a formação técnica” (AS4), referindo igualmente que uma das maiores dificuldades com que se confrontou aquando da adaptação ao diagnóstico foi a escola. Importa ter presente o defendido na Declaração de Salamanca que fomenta a inclusão social de pessoas com necessidades educativas especiais através da consolidação da educação inclusiva. Ao empreender nestas ações, o Serviço Social, está a promover a inclusão escolar e social destas crianças.

Ao nível das políticas sociais, e como afirmado pelos assistentes sociais entrevistados, constata-se a desadequação de algumas políticas e a necessidade de reformulação e criação de políticas que respondem às necessidades das famílias de crianças com PEA. Neste sentido, a participação na execução e a adoção de uma postura proactiva do assistente social, reveste-se de particular relevância no melhoramento e elaboração de políticas sociais ajustadas às reais necessidade das crianças com PEA e suas famílias.

Importa ainda salientar que pensar teoricamente a prática é cada vez mais um imperativo para qualquer assistente social. Como proferiu Viscarret (2011), é essencial que o assistente social pense

teoricamente, na medida em que é a teoria que permite a compreensão das realidades nas quais intervêm. É a relação teoria-prática e prática-teoria que facultará aos profissionais as ferramentas indispensáveis a intervenções pensadas, efetivas, adequadas, cuidadosas e eficazes.



## BIBLIOGRAFIA

- Aboim, Sofia (2005), “Dinâmicas de interação e tipos de conjugalidade”, em Karin Wall (org.), *Famílias em Portugal: percursos, interações, redes sociais*, Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais.
- Alarcão, Madalena (2002), *(Des)equilíbrios familiares: uma visão sistémica*, Lisboa, Quarteto.
- Albuquerque, Maria Cristina (1996), *A criança com deficiência mental ligeira*, Dissertação de Doutoramento em Psicologia, Coimbra, Universidade de Coimbra.
- Amaro, Inês (2012), *Urgências e Emergências do Serviço Social: Fundamentos da profissão na contemporaneidade*, Lisboa, Universidade Católica Editora.
- Amaro, Fausto (2014), *Sociologia da Família*, Lisboa, Pactor.
- American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder (DSM- 5)*, London, American Psychiatric Publishing.
- Andrada, Maria (2001), “Conceito de deficiência, incapacidade e Handicap: Tipos de deficiência”, em Cristina Louro (coord.), *Acção Social na Deficiência*, Lisboa, Universidade Aberta.
- Banks, Sarah (2006), *Ethics and values in social work*, Hampshire, Palgrave Macmillan.
- Bardin, Laurence (1995), *Análise de Conteúdo*, Lisboa, Edições 70.
- Bristol, M. e E. Schopler (1984), “A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children”, em J. Blancher (org.), *Severely handicapped young children and their families*, Orlando, Academic Press, citados por Marques, Carla (2000), *Perturbação do Espectro do Autismo: Ensaio de uma intervenção construtivista e desenvolvimentista com Mães*, Coimbra, Quarteto Editora.
- Caparrós, Maria (1998), *Manual de Trabajo Social: Modelos de práctica profesional*, Alicante, Editorial AGUACLARA.
- Clawson, Rachael (2011), “Social work with disabled children and adults”, em Kate Wilson, Gillian Ruch, Mark Lymberg e Andrew Cooper, *Social Work: an introduction to contemporary practice*, Essex, Pearson.
- Coelho, Luísa e Rui Coelho (2001), “Impacto psicossocial da deficiência mental”, *Revista Portuguesa de Psicossomática*, (Online), 3(1), pp.123-143.
- Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28730110>
- Costa, Alfredo (1999), *Direitos sociais e políticas sociais: guia do formando*, Lisboa, Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social.
- Costa, Sandra (2012), *O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais*, Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação: especialização em Educação Especial, Viseu, Universidade Católica Portuguesa.
- Cunningham, Cliff e Hilton Davis (1988), *Trabajar con los Padres: Marcos de Colaboración*, Madrid, Siglo XXI Editores, citados por Mónica Febra (2009), *Impactos da Deficiência Mental na Família*, Dissertação de Mestrado em Saúde Pública, Coimbra, Universidade de Coimbra.
- Davis, Naomi e Carter, Alice (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), pp.1278-1291, citados por Marnie Eveslage (2012), *School Social Workers’ Perspectives on Working with Children with Autism Spectrum Disorders*, Dissertação de Mestrado em Social Work, Minnesota, University of St. Thomas.
- Dias, Maria (2011), “Um olhar sobre a família na perspetiva sistémica: o processo de comunicação no sistema familiar”, *Gestão e Desenvolvimento*, (Online), (19).
- Disponível em: [http://z3950.crb.ucp.pt/Biblioteca/GestaoDesenv/GD19/gestaodesenvolvimento19\\_139.pdf](http://z3950.crb.ucp.pt/Biblioteca/GestaoDesenv/GD19/gestaodesenvolvimento19_139.pdf)

- Febra, Mónica (2009), *Impactos da Deficiência Mental na Família*, Dissertação de Mestrado em Saúde Pública, Coimbra, Universidade de Coimbra.
- Filipe, Carlos Nunes (2012), *Autismo: conceitos, mitos e preconceitos*, Lisboa, Edição BABEL.
- Fortin, Marie-Fabienne (1999), *O Processo de Investigação: Da concepção à realização*, Loures, LUSOCIÊNCIA- Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Franco, Vítor e Ana Maria Apolónio (s.a.), “Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes”, *Revista Ciências Psicológicas*, (Online), (8).  
Disponível em: <http://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/1788/1/Desenvolvimento%20e%20Resiliencia.pdf>
- Gil, Antonio (1999), *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*, São Paulo, Editora Atlas.
- Gitterman, Alex (2009), “The life model”, em Albert Roberts (ed.), *The Social Workers’ Desk Reference*, Nova Iorque, Oxford University Press, citado por Barbara Teater (2010), *An introduction to applying social work theories and methods*, Berkshire, McGraw-Hill.
- Gitterman, Alex e Caryl Germain (2008), *The life model of Social Work practice: Advances in theory and practice*, Nova Iorque, Columbia University Press, citado por Barbara Teater (2010), *An introduction to applying social work theories and methods*, Berkshire, McGraw-Hill.
- Gomes, Maria (2001), “Acção Social com Crianças e Adolescentes com diferentes tipos e graus de deficiência”, em Cristina Louro (coord.), *Acção Social na Deficiência*, Lisboa, Universidade Aberta.
- Gómez, Francisco (2006), “La intervención profesional: espacios y prácticas profesionales”, em Tomás García e Carmen Bracho (coord.), *Introducción al trabajo social*, Madrid, Alianza Editorial, pp.466-499.
- Gómez, Francisco (2008), *Intervención social con familias*, Madrid, McGraw-Hill.
- Gongórra, Jose (1998), *Qué Podemos Hacer? Preguntas y Respuestas para Familias con un hijo con discapacidad*, Valladolid, Junta de Castilla y León, citado por Febra, Mónica (2009), *Impactos da Deficiência Mental na Família*, Dissertação de Mestrado em Saúde Pública, Coimbra, Universidade de Coimbra.
- Gronita, Joaquim (2008), *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*, Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta.
- Guerra, Isabel (2006), *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo: Sentidos e formas de uso*, Estoril, Príncipe Editora.
- Hall, A.D. e R.E. Fagen (s.a.), “Definition of System”, *Bell Telephone Laboratories*, (Online).  
Disponível em: <http://www.iss.org/yearbook/1-C%20Hall%20&%20Fagen.pdf>
- Happé, Francesca (1994), *Autism: an introduction to psychological theory*, London, UCL Press.
- Herráiz, Eduardo (2006), “Los ámbitos profesionales del Trabajo Social”, em Tomás García e Carmen Bracho (coord.), *Introducción al trabajo social*, Madrid, Alianza Editorial, pp.515-554.
- Harris, Sandra (2001), *Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares*, Madrid, Narcea Ediciones.
- Hughes, Jackie (2008), “Social Work with Children with Disabilities and their Families”, em Maureen O’Loughlin e Steve O’Loughlin, *Social work with children and families*, Exeter, Learning Matters.
- Jordan, Rita (2000), *Educação de Crianças e Jovens com Autismo*, Lisboa, Instituto de Inovação Educacional – Ministério da Educação.
- Kanner, Leo (1943), “Autistic Disturbances of Affective Contact”, (Online), pp.217-250.  
Disponível em: [http://neurodiversity.com/library\\_kanner\\_1943.pdf](http://neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf)

- Kanner, Leo e Leon Eisenberg (1956), "Early infantile autism 1943-1955", *American Journal of Orthopsychiatry*, (26), p.55-65, citados por Francesca Happé (1994), *Autism: an introduction to psychological theory*, London, UCL Press.
- Kellerhals, Jean (1991), *Les stratégies éducatives des familles: milieu social, dynamique familiale et éducation des pre-adolescents*, Lausanne, Delachaux et Niestle.
- Kirst-Ashman, Karen e Grafton Hull (2009), *Understanding Generalist Practice*, Belmont, Brooks/Cole.
- Koegel, Robert, Laura Schreibman, Lauren Loos, Hanne Dirlich-Wilhelm, Glen Dunlap, Frank Robbins e Anthony Plenis (1992), "Consistent stress profiles in mothers of children with autism", em *Journal of Autism Developmental Disorders*, 22, (2) pp.205-216, citados por James Ellis Games *et.al* (2002), "Families of Children with developmental disabilities: assessment and comparison of self-reported needs in relation of situational variables", *Journal of Development and Physical Disabilities*, 14, (2), pp.191-202.
- Macedo, Ana Marta (2014), *Famílias de crianças com perturbação do espectro do autismo: contributos para a compreensão das suas necessidades*, Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação, Lisboa, Escola Superior de Educação de Lisboa.
- Marques, Carla (2000), *Perturbação do Espectro do Autismo: Ensaio de uma intervenção construtivista e desenvolvimentista com Mães*, Coimbra, Quarteto Editora.
- Moreira, Carlos (2007), *Teorias e Práticas de Investigação*, Lisboa, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.
- Müller, Catarina (2014), *Perturbação do Espectro do Autismo na Criança: Percepção Materna do Stress Parental e do Impacto do Problema na Família*, Dissertação de Mestrado em Psicologia, Lisboa, Universidade de Lisboa.
- Musgrave, P. (1994), *Sociologia da Educação*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- Nogueira, Maria e Susana Rio (2011), "A família com criança autista: apoio de enfermagem", *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (Online), (5).  
Disponível em: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S1647-21602011000100003&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S1647-21602011000100003&script=sci_arttext)
- Oliver, Michael e Bob Sapey (2006), *Social work with disabled people*, Hampshire, Palgrave Macmillan.
- Olson, David (1983), "Tipos de família, estrés familiar y satisfacción con la familia: una perspectiva del desarrollo familiar" em Celia Jaes Falicov (compil.), *Transiciones de la familia: continuidad y cambio en el ciclo de vida*, Buenos Aires, Amorrortu.
- Ozonoff, Sally e Sally Rogers (2003), "De Kanner ao milénio: Avanços científicos que moldaram a prática clínica" em Sally Ozonoff, Sally Rogers e Robert Hendren (coord.), *Perturbações do espectro do autismo: Perspectiva da Investigação Actual*, Lisboa, Climepsi Editores.
- Payne, Malcolm (2002), *Teoria do Trabalho Social Moderno*, Coimbra, Quarteto Editora.
- Pereira, Ângela (2010), *Crescer e aprender nas rotinas: Estudo de caso de uma criança com Perturbações do Espectro do Autismo*, Dissertação em Educação Especial, Universidade do Minho.
- Pereira, Edgar (1996), *Autismo: do conceito à pessoa*, Lisboa, Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Pereira, Filomena (1996), *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*, Lisboa, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pimentel, Júlia (2005), *Intervenção Focada na Família: desejo ou realidade*, Lisboa, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Quintério, Catarina (2012), *A criança com Necessidades Educativas Especiais: Implicações na dinâmica familiar*, Dissertação de Mestrado em Psicologia da Educação, Algarve, Universidade do Algarve.
- Relvas, Ana Paula (2011), *O ciclo vital da família: perspectiva sistémica*, Porto, Edições Afrontamento.

- Sampaio, D. e J. Gameiro (1985), *Terapia Familiar*, Porto, Edições Afrontamento, citados por Madalena Alarcão (2002), *(Des)equilíbrios familiares: uma visão sistémica*, Lisboa, Quarteto.
- Sampaio, Francisco e Sónia Geraldês (2006), “Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência: Um estudo com a escala”, *Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais*, (Online), (3), pp.277-287.  
Disponível em: <http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/629/2/277-287FCHS2006-9.pdf>
- Schaffer, H. Rudolph (1996), *Social Development*, Oxford, Blackwell, citado por Ana Marta Macedo (2014), *Famílias de crianças com perturbação do espectro do autismo: contributos para a compreensão das suas necessidades*, Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação, Lisboa, Escola Superior de Educação de Lisboa.
- Schmidt, Carlo e Cleonice Bosa (2003), “A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo”, *Interação em Psicologia*, 7 (2), pp.111-120.
- Serra, Dayse (2010), “Autismo, Família e Inclusão”, *Polêm!ca*, (Online), 9(1).  
Disponível em: <file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/2693-10294-1-PB.pdf>
- Siegel, Bryna (2008), *O mundo da criança com autismo*, Porto, Porto Editora.
- Silva, Scheila (2009), *O Autismo e as Transformações na Família*, Monografia em Psicologia, Itajaí, Universidade do Vale Itajaí.
- Sousa, Liliana (2005), *Famílias Multiproblemáticas*, Coimbra, Quarteto.
- Souza, Poliana e Pricila Alves (2014), “Dialogando sobre o autismo e seus reflexos na família: contribuições da perspectiva dialógica”, *Revista de Psicologia da Criança e Adolescente*, 5, (1), pp. 223-230.
- Sprovieri, Maria e Francisco Assumpção (2001), “Dinâmica familiar de crianças autistas”, em *Arq. Neuropsiquiatria*, (Online), 59 (2-A).  
Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v59n2A/a16v592a.pdf>
- Summers, Jean, Behr, Shirley e Ann Turnbull (1989), “Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities”, em George Singer e Larry Irvin (Ed.), *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability*, Baltimore, Paul H. Brookes Pub.
- Teater, Barbara (2010), *An introduction to applying social work theories and methods*, Berkshire, McGraw-Hill.
- Telmo, Isabel e José Nogueira (2013), *A qualidade de vida das famílias com crianças e jovens com perturbação do espectro do autismo em Portugal: Diagnóstico e Impactos Sociais e Económicos*.
- Turnbull, A., S. Behr e N. Tollefson (1986), “Positive contributions that persons with mental retardation make to their families”, em *Paper presented at American Association on Mental Deficiency*, citados por Jean Summers, Behr, Shirley e Ann Turnbull (1989), “Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities”, em George Singer e Larry Irvin (Ed.), *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability*, Baltimore, Paul H. Brookes Pub.
- Vass, Antony (1996), *Social Work competence: core knowledge, values and skills*, Londres, Sage.
- Viscarret, Juan (2011), *Modelos y métodos de intervención en trabajo social*, Madrid, Alianza Editorial.
- Wall, Karin (2005), “Introdução”, em Karin Wall (org.), *Famílias em Portugal: percursos, interações, redes sociais*, Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais.
- Whittaker, Andrew (2012), *Research skills for Social Work*, London, Sage Publications.
- Wilson, Kate, Gillian Ruch, Mark Lymberg e Andrew Cooper (2011), *Social Work: an introduction to contemporary practice*, Essex, Pearson.
- Wing, Lorna e Judith Gould (1979), “Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification”, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 9, pp. 97-111, citadas por Filipe, Carlos Nunes (2012), *Autismo: conceitos, mitos e preconceitos*, Lisboa, Edição BABEL.

**Bibliografia Web:**

Autism Europe (2015) - <http://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/>

ICD-10 - <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2015/en#/F84.0>

IFSW (2014) - <http://ifsw.org/get-involved/global-definition-of-social-work/>



## ANEXOS

### Anexo A – Características sociodemográficas da amostra

| Código da entrevista |                                                   | 1            | 2                              | 3                  | 4                          | 5                                                         | 6         |           |
|----------------------|---------------------------------------------------|--------------|--------------------------------|--------------------|----------------------------|-----------------------------------------------------------|-----------|-----------|
| Criança com PEA      | Idade                                             | 10 anos      | 12 anos                        | 15 anos            | 18 anos <sup>4</sup>       | 10 anos                                                   | 13 anos   |           |
|                      | Sexo                                              | Masculino    | Masculino                      | Feminino           | Masculino                  | Masculino                                                 | Masculino |           |
|                      | Idade em que foi diagnosticada a PEA              | 4 anos       | 18 meses                       | 3 anos             | Aproximadamente aos 3 anos | 3 anos                                                    | 2 anos    |           |
|                      | Composição do sistema familiar da criança com PEA | Mãe e irmã   | Pais, avós paternos e um irmão | Pais e três irmãos | Pais e irmão               | Avós maternos, dois irmãos, uma tia, dois primos e um tio | Pais      |           |
| Entrevistado         | Sexo                                              | Feminino     | Feminino                       | Feminino           | Feminino                   | Feminino                                                  | Masculino | Feminino  |
|                      | Idade                                             | 35 anos      | 34 anos                        | 36 anos            | 48 anos                    | 51 anos                                                   | 35 anos   | 35 anos   |
|                      | Estado Civil                                      | Divorciada   | Casada                         | Casada             | Casada                     | Casada                                                    | Casados   |           |
|                      | Habilitações literárias                           | 6ºano        | 12ºano                         | 12º ano            | Licenciatura               | 6ºano                                                     | 7ºano     | 4ºano     |
|                      | Condição perante o trabalho                       | Desempregada | Empregada                      | Empregada          | Empregada                  | Desempregada                                              | Empregado | Doméstica |
|                      | Grau de parentesco à criança                      | Mãe          | Mãe                            | Mãe                | Mãe                        | Avó                                                       | Pai       | Mãe       |

<sup>4</sup> Na data de constituição da amostra o jovem tinha 17 anos.

## **Anexo B – Declaração de consentimento informado**

Eu, Vanessa de Sousa Costa, aluna do mestrado em Serviço Social do ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa, encontro-me presentemente em fase de elaboração da Dissertação, cujo tema é “Perturbação do Espectro do Autismo: O impacto na família e a intervenção do Serviço Social”, sob a orientação da Doutora Maria João Pena, docente do ISCTE-IUL.

Constituem-se como objetivos gerais deste estudo o de analisar o impacto da perturbação do espectro do autismo (PEA) na família e analisar a prática do assistente social com as crianças com PEA e suas famílias.

Pretende-se igualmente, compreender as reações do sistema familiar ao diagnóstico da PEA; analisar os impactos da PEA na dinâmica interna do sistema familiar através da coesão interna, integração externa, adaptabilidade e comunicação e identificar as principais fontes de *stress*, necessidades e aspetos positivos da convivência e cuidado da criança com PEA, bem como as preocupações e expectativas face ao futuro da criança com PEA.

Ao nível da prática do assistente social, pretende-se compreender o processo de intervenção social, abordagens teóricas e metodológicas, valores e princípios utilizados na intervenção do assistente social junto das crianças com PEA e suas famílias a partir da perspetiva dos profissionais.

A população do estudo são as famílias das crianças com PEA que estão inscritas na APPDA – São Miguel e Santa Maria e os assistentes sociais que trabalham em APPDA’s associadas à Federação Portuguesa de Autismo.

Vimos por este meio solicitar a sua participação neste estudo, dando-lhe a conhecer determinados aspetos que serão cumpridos:

- a) A participação é voluntária, salvaguardando-se o direito de recusar participar ou abandonar o estudo sem que, por este motivo, seja alvo de qualquer prejuízo, despesa ou risco.
- b) O presente estudo prevê o cumprimento da confidencialidade, sendo o conteúdo das respostas utilizado para os fins da presente investigação.
- c) A cada entrevistado será atribuído um código, de forma a assegurar o anonimato.
- d) A duração da entrevista está estimada em uma hora e será gravada. O local da realização das entrevistas fica ao critério do entrevistado.
- e) Após a apresentação da dissertação, as gravações serão destruídas, permanecendo apenas a documentação em suporte papel que se mantenha como parte integrante do texto e anexos do trabalho.

Agradecemos desde já a sua colaboração.

### **Autorização**

Eu, (nome do entrevistado)\_\_\_\_\_, declaro que compreendi as informações que me foram fornecidas sobre a investigação e aceito participar de livre vontade no estudo acima apresentado.

Data:\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Assinatura do entrevistado:\_\_\_\_\_

## **Anexo C – Guião de entrevista aos familiares**

Código da entrevista: \_\_\_\_\_

Eu, Vanessa de Sousa Costa, aluna do Mestrado em Serviço Social no ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa, encontro-me a realizar a dissertação de Mestrado intitulada “Perturbação do Espectro do Autismo: O impacto na família e a intervenção do Serviço Social” sob orientação científica da Doutora Maria João Pena.

A investigação tem como objetivos gerais: analisar o impacto da perturbação do espectro do autismo (PEA) na família e analisar a prática do assistente social com as crianças com PEA e suas famílias.

Assim, solicito a sua colaboração e disponibilidade para responder às questões da entrevista, de forma, a concretizar esta investigação, assegurando o anonimato e confidencialidade das informações recolhidas.

Se me permite gostaria de gravar digitalmente a entrevista.

### **I. Características Sociodemográficas**

#### **1. Da criança:**

- 1.1. Idade: \_\_\_\_\_ 1.2. Sexo: \_\_\_\_\_  
1.3. Idade em que foi diagnosticada a PEA: \_\_\_\_\_

#### **2. Do entrevistado:**

- 2.1. Idade: \_\_\_\_\_  
2.2. Estado civil: \_\_\_\_\_  
2.3. Habilitações literárias: \_\_\_\_\_  
2.4. Ocupação profissional: \_\_\_\_\_  
2.5. Grau de parentesco à criança com PEA: \_\_\_\_\_  
2.6. Núcleo familiar: \_\_\_\_\_

### **II. Impactos da PEA na família**

#### **Reações ao diagnóstico**

1. Como é que a sua família<sup>5</sup> reagiu ao diagnóstico de autismo no(a) seu(sua) filho(a)? Que sentimentos surgiram?
2. O que fizeram para se adaptarem a esse diagnóstico?

---

<sup>5</sup> Refere-se às pessoas que vivem com a criança com PEA, ou seja, ao agregado familiar.

### Dinâmica interna familiar e fontes de *stress*

3. Como estão divididas as tarefas domésticas na sua casa?
4. De que forma são definidas as regras na vossa família? Que tipos de regras são?
5. A nível conjugal, sentiu que a presença da criança com autismo alterou a relação com o(a) seu(sua) marido(esposa)? Se sim, em que medida?
6. Como descreve a relação que tem com o(s) seu(s) outro(s) filho(s)?
7. Como caracteriza o relacionamento entre os seus filhos?
8. Quais são os elementos da sua família que exercem atividade profissional? Fazem-no a tempo parcial? (Se sim, porque o fazem?)
9. Quais os elementos da sua família que participam na prestação de cuidado à criança com autismo?
10. Como caracteriza a relação que tem com a criança com autismo?
11. De que forma é que a sua família organiza o orçamento familiar, atendendo às despesas com os cuidados com a criança com autismo?
12. Os elementos da sua família participam em atividades da comunidade? Se sim, em quais?
13. Como são realizadas as atividades de lazer? Que tipo de atividades realizam?
14. Com que frequência a sua família convive com os amigos, outros familiares e vizinhos? Como o fazem?
15. Quais as situações que lhe causam mais *stress* relacionadas com o autismo?
16. Como é que a família reage a essas situações de *stress*?
17. Como descreve a comunicação entre os elementos da sua família?
18. Quais são os assuntos que normalmente falam?

### Necessidades, aspetos positivos e expectativas e preocupações face ao futuro da criança com PEA

19. Quais as principais necessidades que sente atendendo ao cuidado e convivência com criança com autismo?
20. Quanto tempo do seu dia é que despende para cuidar da criança com autismo? E os restantes elementos da família?
21. Como obteve informações sobre os serviços/instituições disponíveis na comunidade e os benefícios sociais a que a criança com autismo tem direito? E as relativas ao conhecimento sobre o autismo?
22. Sente necessidade de explicar aos seus parentes próximos, amigos, vizinhos e desconhecidos o que é o autismo e as suas implicações? Porquê?
23. Como descreve o apoio que tem recebido ao longo do desenvolvimento da criança com autismo, quer por parte da restante família, amigos e vizinhos, quer pelas instituições e profissionais?
24. Sente necessidade de falar com outros pais de crianças com autismo? Porquê?

25. Que aspetos positivos identifica na convivência com a criança com autismo?
26. O que tem aprendido na convivência com a criança com autismo?
27. Que características específicas do autismo identifica como positivas?
28. Como descreve a vivência diária com a criança com autismo?
29. Que expetativas e preocupações têm em relação ao futuro da criança com autismo?

Muito obrigada pela sua participação!

## **Anexo D – Guião de entrevista aos assistentes sociais**

Código da entrevista: \_\_\_\_\_

Eu, Vanessa de Sousa Costa, aluna do Mestrado em Serviço Social no ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa, encontro-me a realizar a dissertação de Mestrado intitulada “Perturbação do Espectro do Autismo: O impacto na família e a intervenção do Serviço Social” sob orientação científica da Doutora Maria João Pena.

A investigação tem como objetivos gerais: analisar o impacto da perturbação do espectro do autismo (PEA) na família e analisar a prática do assistente social com as crianças com PEA e suas famílias.

Assim, solicito a sua colaboração e disponibilidade para responder às questões da entrevista, de forma, a concretizar esta investigação, assegurando o anonimato e confidencialidade das informações recolhidas.

Se me permite gostaria de gravar digitalmente a entrevista.

### **I. Prática do assistente social**

1. Há quanto tempo é que está como assistente social na APPDA?
2. Quem são os sujeitos da intervenção do Serviço Social na APPDA?
3. Quais os objetivos da intervenção do Serviço Social?
4. Quais os principais valores e princípios que utiliza na intervenção?
5. Quais os referenciais teóricos que enquadram a sua atuação?
6. Como é que descreve a sua intervenção, a nível metodológico? Que técnicas e instrumentos utiliza?
7. Como é efetuado o acompanhamento social aos sujeitos de intervenção?
8. Como descreve a relação que estabelece com os sujeitos de intervenção?
9. Perante que situações-problemas é que os sujeitos de intervenção solicitam a intervenção do Serviço Social? Qual é a circunstância do pedido?
10. Que políticas sociais utiliza na resposta aos problemas apresentados pelos sujeitos de intervenção?
11. Que competências deve ter o assistente social que intervêm junto das crianças com PEA e das suas famílias?
12. Que projetos desenvolve, atualmente, enquanto assistente social na APPDA?

Muito obrigada pela sua participação!