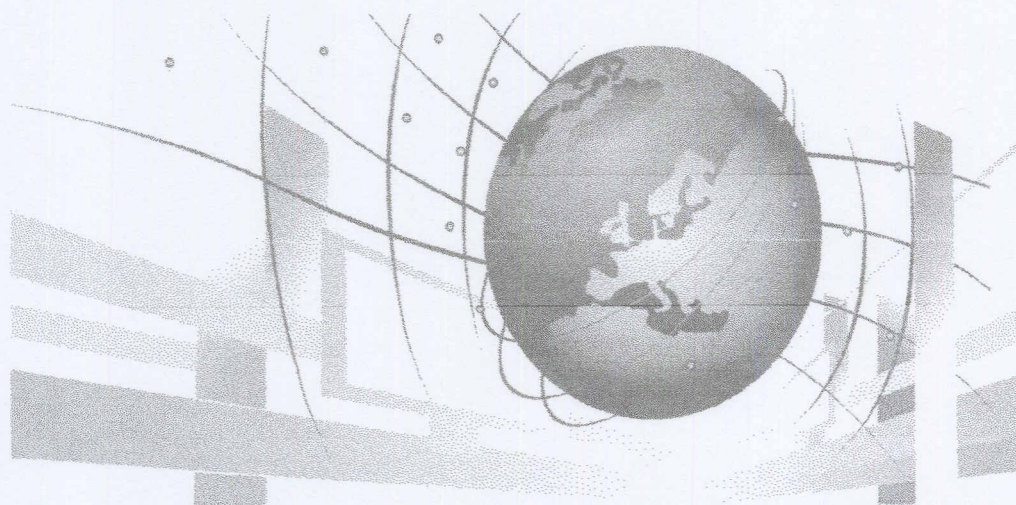


30 de Junho a 2 de Julho de 2011
ESECD, Instituto Politécnico da Guarda

GUIA

para o
XI CONGRESSO
da Sociedade Portuguesa
de Ciências da Educação

Coordenação
Carlos Sousa Reis
Fernando Sá Neves



Título

Guia para o XI Congresso da Sociedade Portuguesa de Ciências da Educação

Coordenação

Carlos Sousa Reis
Fernando Sá Neves

Coordenação Gráfica

Maria de Fátima Bartolomeu da Cruz Gonçalves

Edição

Instituto Politécnico da Guarda

Impressão e acabamentos

Serviços de Artes Gráficas do IPG

Av. Dr. Francisco Sá Carneiro, n.º 50

6300-559 Guarda

Portugal

www.ipg.pt

Depósito Legal

330247/11

ISBN

978-972-8681-35-7

Data

Junho 2011

Tiragem

800 exemplares

Proibida a reprodução total ou parcial deste Guia sem autorização expressa do IPG.

**330 PERCURSO ESCOLAR DE AUTISTAS NA REGIÃO NORTE****Judite Cruz**

Centro de Investigação em Educação, Universidade do Minho

Resumo: Em Portugal, a Associação Portuguesa para as Perturbações de Desenvolvimento e Autismo (APPDA) afirma existirem cerca de 65 mil autistas, segundo estimativa norte-americana. O maior estudo nacional teve como amostra 332.808 crianças de escolas do primeiro ciclo e do ensino especial, em Portugal Continental, e 10.910 dos Açores, nascidas em 1990, 1991 e 1992, vindo a ser aprofundado o estudo de 60 mil. Sendo a maioria de escolas de ensino especial, entre 7 e 9 anos, em 1999-2000, em que 1 em cada mil crianças foi referenciada no domínio das Perturbações do Espectro do Autismo (PEA), havendo menos no Norte de Portugal do que no resto do país, mas também apenas 1 em 3 estaria correctamente diagnosticado e, mesmo com apoios médicos e educativos, pode nem chegar a haver um diagnóstico. Realizámos uma Análise de Discurso (Iñiguez, 2007), depois de entrevistarmos 3 membros da instituição APPDA (além de outros três pais de Autistas), sendo-nos dito, importar menos o diagnóstico do que a prevenção, conhecida a «cura». O estereótipo separa pessoas, no diagnóstico etiológico, em que são identificadas causas em cerca 20% dos autistas. O diagnóstico diferencial faz-se com outras Perturbações Globais de Desenvolvimento (PGD), Síndrome de X frágil e Esclerose Tuberosa complexa, responsáveis somente por cerca de 10% do Autismo. O prognóstico é mau. Uma falsa crença de inferioridade tem origem no nosso modelo do mundo segregado. A diferença humana tem que ser um valor para a humanidade, com direitos de cidadãos diferentes, o que pressupõe educação de todos nós. Nem todos temos tido formação e experiência para o diagnóstico do Autismo nem para a intervenção educativa atempada. Assim colocado, em traços amplos, o Autismo, até há bem pouco tempo diagnosticado, cerca dos 3 anos, caracteriza-se por dificuldades na comunicação, interacção social e compreensão do modo como outros se emocionam e comportam, no dia-a-dia. A expansão da terminologia psiquiátrica associada não foi somente o produto de ser traduzido, em inglês, o livro do médico vienense Hans Asperger, somente em 1991. Perturbações de Desenvolvimento, que podem ser globais como o Autismo, afetam múltiplos aspectos do desenvolvimento psicológico (e do desenvolvimento neurobiológico), sendo que os progressos parem ou regridam ao fim da primeira infância ou início da segunda infância, por alteração no desenvolvimento cerebral: ao nível da linguagem e comunicação, interações sociais, para interesses e actividades escolares deficitárias.

Palavras-chave: Autismo, Escola, Família, Investigação-acção**331 A PSICOLOGIA POSITIVA UMA FONTE DE INSPIRAÇÃO PARA AS ESCOLAS DE HOJE****Sónia Morgado, Anabela Vitorino, Cristiana Ramos, Daniela Rita e Mariana Silva**

Escola Superior de Desporto de Rio Maior

Resumo: A Psicologia Positiva estuda a experiência subjectiva positiva, as potencialidades e

Autora: Judite Maria Zamith Cruz

Título: Percurso escolar de autistas na região Norte

Resumo

Em Portugal, a *Associação Portuguesa para as Perturbações de Desenvolvimento e Autismo* (APPDA) afirma existirem cerca de 65 mil Autistas, segundo estimativa norte-americana. O maior estudo nacional teve como amostra 332.808 crianças (7-9 anos) de escolas do primeiro ciclo e do ensino especial, em Portugal Continental, e 10.910 dos Açores, nascidas em 1990, 1991 e 1992, vindo a ser aprofundado o estudo de 60 mil. Foi referenciada 1 em cada mil crianças (7-9 anos), no domínio das Perturbações do Espectro do Autismo (PEA), sendo a maioria dos implicados de escolas de ensino especial, em 1999-2000. Avaliou-se serem menos do Norte de Portugal do que no resto do país, mas também apenas 1 em 3 estaria correctamente diagnosticado. Mesmo com apoios médicos e educativos, pode nem chegar a haver um diagnóstico.

Realizámos uma *Análise de Discurso* (Iñiguez, 2007), depois de entrevistarmos 3 membros da instituição APPDA (além de outros três pais de Autistas), sendo-nos dito importar menos o diagnóstico do que a prevenção, conhecida a «cura».

O estereótipo separa pessoas, no diagnóstico etiológico, em que são identificadas causas em cerca 20% dos Autistas. O diagnóstico diferencial faz-se com outras Perturbações Globais de Desenvolvimento (PGD), a Síndrome de X Frágil e a Esclerose Tuberosa (Complexo Esclerose Tuberoso), responsáveis somente por cerca de 10% do Autismo. O prognóstico é mau. Uma falsa crença de inferioridade tem origem no nosso modelo do mundo segregado. A diferença humana tem que ser um valor para a humanidade, com direitos de cidadãos diferentes, o que pressupõe educação de todos nós.

Nem todos temos tido formação e experiência para o diagnóstico do Autismo nem para a intervenção educativa atempada. Assim colocado, em traços amplos, o Autismo, até há bem pouco tempo diagnosticado, cerca dos 3 anos, caracteriza-se por dificuldades de comunicação, interação social e compreensão do modo como outros se emocionam e comportam, no dia-a-dia. A expansão da terminologia psiquiátrica associada não foi somente o produto de ser traduzido, em inglês, o livro do médico vienense Hans Asperger, somente em 1991.

As Perturbações de Desenvolvimento, que podem ser globais como o Autismo, afetam múltiplos aspectos do desenvolvimento psicológico (e do desenvolvimento neurobiológico), sendo que os progressos parem ou regridam ao fim da primeira

infância ou início da segunda infância, por alteração no desenvolvimento cerebral: ao nível da linguagem e comunicação, interações sociais, para interesses e actividades escolares deficitárias.

Palavras-chave: Autismo; escola; família.

Comunicação

Introdução

Autistas apresentam características associadas de Défice de Aprendizagem (avaliado em cerca de 75%), além de Epilepsia (25% dos casos), além de maneirismos e rituais ou de Problemas de Comportamento inespecíficos (Harrison et al., 2006, p. 334).

O estudo conduzido por Guiomar Oliveira, intitulado “Epidemiologia das Perturbações do Espectro do Autismo (PEA), em Portugal: Prevalência, caracterização clínica e condições médicas associadas, numa população infantil”, não se reporta à educação formal, onde é inominável a amplitude da dificuldade educativa.

Tanto a persistência de sintomas e sinais deram a evidência de disfunção não transitória, que levou pais entrevistados a relatarem-nos condições de escolaridade, além de conhecimento e preocupações com filhos Autistas. Aproximadamente aos 5 anos, já ficou perdida grande parte da oportunidade de haver uma melhoria significativa na educação de crianças com Perturbações de Desenvolvimento, sendo os pais de difícil contacto na abordagem de “problemas” (Perturbações Psíquicas).

Na Perturbação Global de Desenvolvimento (APA-DSM IV R, 2000, edição Portuguesa 2002, pp. 69-84), adiante nomeada PGD, a causalidade é múltipla, os tipos de severidade de sintomas variam e as condições de co-morbilidade encontram-se com frequência, para que represente uma disfunção neurodesenvolvimental difícil de descrever, manifesta em cerca de 1 em cada 100 pessoas, na população estimada (Ecker et al., 2010), tendo sido de 1 em 100 a avaliação de frequência de uma malformação genética grave, em recém-nascidos (Otero et al., 1999).

Os principais factores ambientais são as circunstâncias familiares (adversas) e sociais (tirania de colegas, privações e alterações de conduta...), em interação com a base dominante genética, no Autismo.

Autismo, Asperger (SA), Rett e Perturbação Desintegrativa (da segunda infância) são as PGD, além da Perturbação Global de Desenvolvimento não Especificada (PGD-NE), podendo nem ser consensual (em ausência de significados equivalentes) a substituição de PGD pela expressão diagnóstica PEA (Attwood, 2008).

No diagnóstico de Autismo utiliza-se a ressonância magnética funcional (fMRI), que detecta um aumento de tamanho do cérebro, bastante precoce. A neuropatologia sugere que áreas cerebrais apresentam alterações celulares, como as células de Purkinje no cerebelo, tronco cerebral e hipocampo. A neuroquímica mostra o excesso de

funcionamento 5-HT (serotonina), que afecta o neurodesenvolvimento. Utiliza-se também a electroencefalografia (EEG), podendo ocorrer convulsões, numa fase mais tardia da infância. Fazem-se cada vez mais «ensaios» de comportamento. Na SA, tem sido em idade pré-escolar que o diagnóstico é formulado, mas geralmente não é de SA, mas é dito ser Autismo Clássico Típico. Somente mais tarde é assumido ser, afinal, a criança portadora de Síndrome de Asperger (SA). Aliás, em idade pré-escolar, é atípica a expressão manifesta da SA, quando se observar a manifestação de outra perturbação, como uma Perturbação de Linguagem ou uma Perturbação de Atenção (Eisenmajer et al., 1996). Na infância, os critérios comportamentais mudam com frequência, o que tornou difícil o diagnóstico, a psicoterapia e o apoio educativo. Até há bem pouco tempo, o diagnóstico formal da SA só se tornaria consistente, depois dos 11 anos, talvez 7 ou 5 anos e, por vezes, outras síndromes de características idênticas, “confundem”, sem técnicas de imagem cerebral. Acresce a condição de ser difícil de desfazer a ambiguidade entre SA e sobredotação (Benito, 2010), para não falar da questão, sujeita a dissenso, entre Autismo de Alta Funcionalidade (social)» (AAF) que não é SA (Attwood, 2003).

Memória e auto-relato

Sabe-se que as nossas recordações são erradas, de forma rotineira, podendo mudar ao longo do tempo. Efectuamos distorções do que nos possa parecer uma exceção, podendo ter consequências para nós próprios e para outros. Também nos auto-enganamos e “resistimos”, quando não nos adaptamos.

Pedindo directamente para uma pessoa se lembrar (interpretar ou até mesmo sob hipnose), foi com Teorias da Repressão que mais se falsificaram factos. Nesse sentido, o que mães e um pai nos contaram pode ser imaginado. O que se sabe é serem memórias reais mais detalhadas do que as fantasiadas e estas, quanto mais *vividas*, tornar-se-ão ainda mais credíveis.

Metodologia

Na medida em que memórias reais ou falsas têm influência na nossa conduta, foram-nos apresentados seis casais, aos quais pedimos colaboração na investigação sobre as seguintes questões de investigação: (1) Percurso escolar e experiência quotidiana; (2) Conhecimento sobre a síndrome; e (3) Maiores dificuldades atuais do filho/a.

Somente um pai e uma mãe se prontificaram a participar nas entrevistas nº 3 e nº 4 (adiante anotadas E #3 e E #4), pelo que a Análise de Discurso abrangeu os relatos de seis pais - um pai e cinco mães. Na condição avaliada de Autismo ou SA, falaram-nos das seguintes sete crianças e adolescentes: 4 rapazes (*António, Fábio, Jaime, Bernardo* e *Emanuel*) e 2 raparigas (*Gilda* e *Maria*). Um rapaz foi identificado como portador de SA, sendo adiante identificado *Fábio*, como os outros nomes, um nome fictício.

Utilizou-se uma anamnese (história clínica e educativa) e um guião para a entrevista semi-estruturada, ambos elaborados pela autora.

A interação entre os pais e as crianças foi observada em diversos locais, embora nem todos os pais permitissem a observação dos seus filhos.

Apresentação e análise de dados

A temática 1, colocada em primeiro lugar, abrangeu o que os pais nos relataram do percurso escolar e experiência quotidiana.

Com o 4º ano de escolaridade, concluída aos 14 anos, a mãe da *Gilda* (11 anos) procura ensinar a filha a ler (E #1), sendo a menina “meiga”, mas tendo “um bocado de birra na escola”, podendo a mãe aspirar a melhores resultados na leitura: “Oh, senhora professora! Eu tenho que puxar um bocadinho por ela, em casa...” Teme que a filha não termine a escolaridade básica, o que a aproxima de Professora Titular de Turma e de Professora de Apoio. A *Gilda* perguntou-lhe, também: “Oh, mãe! Porque é que eu não faço como os outros meninos - copiar, como os outros meninos?”

A docente aquiesceu, depois de ouvir a mãe: “Eu *vou-a* deixar copiar do quadro” (“...às vezes, copia pelo quadro e faz assim umas coisinhas no quadro”). A mãe insistiu junto da professora, vindo a dizer à filha o seguinte, em discurso direto, que reproduz: “*Gilda!* Isto é para ti e aquilo é para os outros meninos...” Explica-nos que “na cabeça dela [*Gilda*] - eu acho que ela sente mesmo que não está a fazer as coisas iguais aos outros...” A menina terá competência percebida como inferior.

Mas a mãe pergunta-nos, de novo: “Lê, como uma pessoa, não é?” Comenta, após a pergunta, a que responde: “Uma pessoa está a acompanhá-la e ela lê bem mas, depois, passado um bocado, é o que eu lhe digo: Oh *Gilda!* Lê agora tu... Ela não consegue (...) ela escreve muito bem e tem uma letra assim mesmo muito pequena, uma letra bonita.”

A Professora de Turma confiou-nos não ter a *Gilda* feito aquisições de leitura e de matemática. Na instituição privada onde a conhecemos, tem consulta psicológica (há 7 anos) e terapia da fala, desde que entrou no infantário da sua localidade, aos 4 anos.

Na E #2, realizada à mãe do *António* e do *Fábio*, gémeos de 12 anos, ficamos a saber que o *António* frequenta o 1º ano do 1º ciclo do ensino básico, onde existe *Unidade de Ensino Estruturado e Centro de Recursos TIC – CRTICEE*, sem ter sido aceite em instituição semi-privada local, como o irmão gémeo. O *António* “regrediu”, acusando a mãe a relação com crianças portadoras de deficiência.

Portanto, o *Fábio* avançou até ao 6º ano, com apoio individual domiciliário, por apoio escolar de Psicóloga, “apenas com dificuldade em geometria... na multiplicação - “tudo que é abstracto, é uma confusão na cabeça dele”. Depois do 4º ano, a mãe deixou de ajudar o filho nas actividades escolares, comentando “saber que os dois irmãos têm capacidade e exige”. Mas também a sua “paciência terá limites” e o *Fábio* estaria já a “odiá-la”, por exigência extrema, o que a levou a limitar-se a perguntar a Psicóloga que o acompanha, em casa: “Portou-se bem?”

“Se não se portou bem - há castigo... mal acabou de jantar, tomou banho e foi logo para a cama. Ficou sem televisão - não há televisão, não há computador para ninguém... Na 4ª feira lembrava-se do castigo [em dia anterior] e portou-se, lindamente. Até à data, está a correr muito bem, porque ele lembra-se - ‘ai... que a mãe é muito má. Ele aliás também o diz: ‘A minha mãe exige muito de mim!’”

Sem retenção, o *Fábio* tem Apoio de Núcleo de Educação Especial, da instituição semi-privada, enquanto o *António* seguiu a via de educação pública, mais sujeito a limites e a limitações impostas: “ainda o retive mais um ano, na 4ª classe, porque eu também o retive no infantário um ano”.

Na E #2 soubemos que, primeiro, foi participado aos pais que ao *Fábio* fora recusada a admissão, considerado que pais de outras crianças não o aceitariam. Perante a situação, os pais do menino de 6 anos pediram para terem algum modo de contacto direto com esses pais e, após várias iniciativas, foi reconhecido que o filho não seria aceite antes devido a questões económicas da escola: Ele iria “retirar 2 alunos” à Turma, pelo que foi exigida a sua integração. Actualmente, o *Fábio* beneficia da exigência de inclusão, não tendo “insucesso” e sendo-lhe atribuídas notas “excelentes” ou “boas”.

A aquisição de linguagem separou os gémeos? Apesar de “escrever muito bem”, o *António* não comunica verbalmente, excepto com a mãe e Professora de ensino básico.

A mãe compara-o a um *Einstein*, por ter adquirido “vocabulário”: “A única disciplina que ele tem assim à altura dele é a Língua Portuguesa.” Ele terá muita “cultura... porque ele vai buscar palavras que uma pessoa *fica assim...* [admirada]” A expectativa de rendimento escolar amplia-se, quando acredite na persistência e no investimento:

“Quando se vê crianças com competências, há que estimular, fazer qualquer coisa, porque se me dissessem: ‘Olhe é assim... não vale a pena os seus filhos... daqui não vão a lado nenhum, não saem da *cepa torta...*’ Eu resignava-me e pronto, acabou-se. Agora, depois de eu ver que aquelas crianças que têm muitas... - como é que se diz? - possibilidades de aprendizagem, há que persistir e investir neles... e pronto, é o que eu digo.”

Na E #3, o pai é mais reservado ao acentuar saber que o *Jaime*, aos 18 anos, sofrerá muito com transição do *Centro de Atendimento Escolar (CAE)*, para um *Centro de Actividades Ocupacionais (CAO)*. Não teve aproveitamento escolar. Ambiciona encontrar “carinho”, quando diga ser o filho “corpulento” e temerem-no, no que não será tomado por “coitadinho”.

Na clínica psicológica, a falta de atenção é mais observada nos meninos do que nas meninas, nomeadamente, com a Síndrome de x Frágil (FXF), como ele, que também é Autista. Ao contrário, o pai disse-nos que a primeira ação eficaz da Professora de Ensino Básico, que o educou, em casa, foi ao nível da sua boa “concentração”. Foi a senhora que também conseguiu que o rapaz se deixasse agarrar, em pequeno: “Estava sempre a mexer... domesticá-lo... como a qualquer animalzinho... para lhe dar ordens... o estimular”. O acompanhamento em casa durou 4 anos, 3 vezes por semana, há 15 anos, o que já custaria mais de 100 contos por mês. Na atualidade, se for Sábado ou Domingo, o *Jaime* levanta-se às 6 horas da manhã e anda pela casa de rádio na mão, conhecendo todos os programas da RFM (do grupo de comunicação Renascença Comunicação Multimédia). Curiosamente, sem conhecer o calendário, apreende o dia da semana, não gostando de ir ao CAE, em todos os dias em que demora a levantar-se.

Existem obstáculos à educação, em parte de crianças e pais e, em parte de instituições de apoio e educação, para as salas de aula funcionarem. A maioria dos 6 pais sentiu dificuldades em encontrar escola, que aceitasse o filho e que interviesse de forma considerada eficaz.

Ao contrário de outros, a mãe da *Maria* (E #4) apoia o seu conhecimento em profissionais e vê “resultados”, desde que levou a filha ao Porto, duas vezes por semana,

onde aprendeu a “imitá-la” com os brinquedos, chegando a tomar-se por “maluquinha”: “Pegávamos em três brinquedos e a psicóloga dizia-me para fazer aquilo que a minha filha fizesse...” A *Maria* tinha 4 anos e tem hoje 11 anos. Deve dizer-se que, na inclusão escolar, *as coisas* não correram tão bem. A *Maria* começou por frequentar um infantário, até ser comunicado o diagnóstico: “tentaram despachá-la”, relatando ter sido “vencida pelo cansaço”. Em segundo infantário, mais uma vez, a mudança tornou a *Maria* “estática... eles não faziam nada por ela”. As pessoas chegam a pensar “ser cega”; seria deixada e não era “trabalhada”. Depois, a menina foi para instituição de educação pública - “...que estas crianças têm o direito de estar no público... - mas foi de mau para pior”. Profissionais de Educação de Infância mostrariam desagrado, com o intuito da mãe a “retirar” e, de novo, procurou escola. Foi quando uma Educadora do Núcleo de Educação Especial alertou a mãe para a existência de um “Jardim [de Infância], na aldeia”, onde “foi muito bem recebida” e “bem tratada”, até ingressar na escola, onde “estagnou” e teve “retrocessos”. Como foi dito, por via paralela, a mãe terá aprendido a apoiar-se no que a filha goste, para ela a olhar, ou a aproveitar a previsibilidade de “rotinas”: “Eles criam aquelas rotinas e é mais fácil para eles e para nós, porque a grande dificuldade deles é não saberem o que lhes vai acontecer...”

Outro discurso crítico é o da mãe do *Bernardo* (E #5), com 15 anos. Quando o reconhecem, as pessoas dirão, nas palavras da mãe: “Olha, o coitadinho! Cuidado que vem ali aquele... é perigoso!» Assim caracteriza a senhora o modo como crê estigmatizarem o filho, de 14 anos, diariamente, o mesmo tendo sido referido por pai do *Jaime*.

A mãe do *Bernardo* deixou de sair com ele, exceção feita para visita à sua irmã, dito que ele fique “nervoso” por não a visitar, com maior regularidade. Mas “o pai prefere estar em casa a sair com o *Bernardo*” e, assim sendo, é a mãe a prometer-lhe levá-lo a casa da tia ou a festa [de rua], “portando-se bem”. Numa dessas escapadelas, mãe e filho foram de carro e ele fugiu, o que nos foi relatado, da seguinte forma:

“Eu prometi-lhe que o levava à festa e, quando cheguei a casa [vindo de emprego], vesti-o e disse-lhe que íamos até aos carrinhos e o meu homem nem saiu do quarto. E eu fui levá-lo aos carrinhos... Ele lá foi - todo contente - e eu... andava atrás dele - parecia uma maluquinha... Toca a metê-lo logo dentro do carro e a vir embora... claro!”

Depois de anos em escola pública, o *Bernardo* frequenta a *Cooperativa de Educação e Reabilitação do Cidadãos Inadaptados* - CERCI - CAO, onde um colega sempre lhe terá batido, pelo que nunca gostou de ir e assim continua a ser. A mãe diz o nome de outros colegas e ele ri-se, ao contrário da simples nomeação do *David*.

Outra situação. Em casa, aos 5 anos, o *Emanuel*, filho único (E #6) como o *Jaime*, dependerá muito de pais, embora não lhes cause demasiado “transtorno”. Terá sido igualmente difícil a entrada em estabelecimento de ensino, tendo a mãe afirmado ser “muito complicado encontrar escolas que os aceitem e que trabalhem com eles”. Já frequentou três infantários: na primeira instituição, era mostrado desagrado por não dormir e chorava muito e, na segunda, apesar de ter sido bem recebido, a escola não possuía “condições adequadas”. O diálogo, em discurso direto, da mãe com Educadora de Infância, na primeira instituição, foi relatado da seguinte forma:

“Educadora - Tem de compreender que, por causa do *Emanuel*, 50 crianças não dormem neste infantário!

Mãe -... então! Você diz-me para o vir buscar, que os outros meninos... e, afinal, há aqui meninos que não dormem, que estão em aulas de música ou de ginástica, dependendo dos dias...!?”

O *Emanuel* ficaria tão isolado que chegariam a não saberem onde ele estaria, à chegada da mãe, no Dia da Mãe, porque se colocou perto de máquinas de lavar roupa, vendo-as trabalhar em movimento circular. No segundo infantário, onde foi colocado durante dois a três meses, dormiria no chão e, depois, já não dormia bem em casa, por ser um local bem diferente. Atualmente, no infantário, que faz parte do Agrupamento de Escolas, onde funciona a Unidade (CRTICEE), tem Terapia da Fala e aula com Professora, que “tentam ajudar-se uma à outra”, na difícil educação do *Emanuel*. A mãe confia nesse serviço educativo. No entanto, se começou por ter uma Educadora de Ensino Especial, passou já a ter consigo sempre uma “tarefeira, que o ajuda em tarefas”. Às vezes, corre atrás de colegas, o que a mãe não entende como brincadeira. Estando os outros meninos informados do seu problema, tornaram-se “um bocadinho *peganentos*, estão sempre atrás dele, querem agarrá-lo, mas ele não quer que o agarrem”. Para a mãe, o *Emanuel* estará, lentamente, a ser integrado na Unidade (CRTICEE), o que somente é possível quando tiver 6 anos. Está “totalmente integrado”, com todas “as condições desejadas”.

A segunda temática foi dirigida a apreendermos os conhecimentos de Autismo no familiar entrevistada/o. Nesse sentido, três afirmaram que tinham conhecimentos acerca da perturbação, enquanto outros três referiram o inverso, aquando do diagnóstico.

O pai do *Jaime* (E #3) achará “secundário” estar informado, na medida em que “é um rótulo, como outro qualquer, ser Autista ou ser Asperger”, sem que seja conhecida a “solução” (o que não diz, uma “cura”), além de “catálogo”. Todavia, partilha e debate é o que proporciona, mensalmente, na Associação em que é membro dirigente, a *Associação Portuguesa para as Perturbações de Desenvolvimento e Autismo - APPDC-Braga*. A mãe da *Maria* (E #4), membro da mesma organização, explica de antemão que “o olhar é trabalhado com objectos que eles gostem”, no seu caso, utilizando “objetos com luz”, mesmo que afirme não saber se “entra [nessa prática] a parte emotiva”. Assim, a *Maria*, quando entre em local novo, “tirá uma fotografia” e, depois, sem olhar, dirige-se a objecto de interesse. Os técnicos aconselharam-na a utilizar também as rotinas, para tranquilizar a filha e, como se disse, a imitá-la nas brincadeiras.

Na E #5, a mãe do *Bernardo*, distancia-se por não ter aquele suporte de apoio social de pais. Além de dizer serem precisas instituições que lhe expliquem procedimentos a ter com o filho, aos 14 anos, também não teve conhecimentos aquando do diagnóstico. Se não sabe como agir, tem dificuldade de relacionamento, chegando a afirmar não distinguir Autismo, Deficiência Mental e Doença Mental, sugerindo que haja um maior aconselhamento por parte de Psicólogo/a de escola.

Uma outra informante-chave, membro da APPDC-Braga, na E #6, a mãe do *Emanuel*, comentou já possuir conhecimento prévio por comportamentos, que consideraria não serem “normais”. Foi quando efectuou uma pesquisa do que poderia estar subjacente às dificuldades do filho, chegando a Autismo. Não teve surpresa nem choque no diagnóstico e, antes mesmo do diagnóstico conclusivo, já conhecia o Autismo por reportagens televisivas. Separa, portanto, sem dificuldade, Autistas de crianças com Trissomia 21, de Deficientes Motores ou de Autistas, diferentes entre si, o que a leva a desejar haver um CAO somente para a educação de Autistas. Conhece e admira o trabalho realizado na *Cooperativa para a Educação e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados (APPDA)* de Vila Nova de Gaia. Uma ou outra Associação ou Cooperativa consome um suporte emocional para pais, que se reúnem em sede, trocando experiências, colocando dúvidas e hesitações. Em conjunto, questionam mais e ajudam-se mutuamente, em igualdade na condição crítica.

dificuldades atuais de filho/a.

São assinaláveis, além de Défice de Linguagem e dependência, geralmente referidos como dificuldades dos filhos, outras características que passamos a enunciar.

Em primeiro lugar, a limitação em entenderem a linguagem do filho, segundo dois pais, provoca-lhes um grande mal-estar. Aos 5 anos, o *Emanuel* (E #6), por exemplo, aponta, indiscriminadamente e diz “*be be...*”. Por se molhar no chuveiro e irem-no retirar, diz “*be be be be...*” para rejeitar ser afastado de água. Quando lhe vão dar esparguete, diz *be be* e, já nessa situação, quer carne a acompanhar a massa. Para o levarem, no carrinho do supermercado, junto de certas coisas diz “*be be*”, também. Problemas são perceptíveis em outros aspectos de comunicação, para trocas bilaterais recíprocas, havendo casos em que o desenvolvimento da linguagem lhes pareça ter estagnado ou até regredido. Como compreender o que o filho quer e os seus comportamentos?

Ser dependente de alguém é outra das dificuldades sentidas, referida na E #5 (a mãe do *Bernardo*) e na E #6 (a mãe do *Emanuel*).

Mas na E #1, a mãe da *Gilda* explicitou que a maior dificuldade que sentiu foi ter de deixar de trabalhar, para acompanhar a filha, com dificuldades económicas acrescidas ao stresse e desemprego do marido.

Além de factores familiares e sociais adversos comuns (ver Tunali & Power, 1993, 2002), sem hesitação, a mãe do *Bernardo*, na E #5, referiu o problema da agressividade do filho: “resta fugir”... “não tem respeito a ninguém”.

Na E #6 (a mãe do *Emanuel*), evidencia-se outra questão sublinhada: O tempo exigido pelo filho, de forma quase constante. No entanto, os pais desvalorizam o tempo, de imediato, justificando que o *Emanuel* é filho único. Com ele, afinal, podem dispensar tempo; ele “não causa muito transtorno...” Todavia, como outros, uma enorme dificuldade foi a integração do filho em creche, apesar de ter 5 anos. O *Emanuel* já frequentou vários infantários, devido a obstáculos colocados “por ser Autista”. Preocupa a mãe “estar a fazer outra vez pelas calças abaixo” (ausência de controlo do esfíncter vesical), tão “concentrado” (como *Fábio*) no que faça e esquecendo-se de ir a casa de banho. Aos 5 anos, fará muitas birras, decorrentes de querer comer sempre “gelados, bolos... coisas vermelhas: melancia, morangos”. Mas, também, rejeita agora “iogurtes com vermelho, no fundo de vidro”. Na praia, o *Emanuel* está “sempre na água”, pelo que a família não vai à praia, havendo dia com nevoeiro.

Nos casos em estudo, os pais tendem a não dizer sentirem ou não terem sentido dificuldade na relação com os filhos com Autismo. A mãe do *António* e do *Fábio* (E #2) afirmou mesmo que os gémeos “não dão trabalho nenhum”, considerando-os “crianças normais”: “o problema deles é assim... - eu lido com eles como com qualquer criança - como lido consigo - não há diferenças nenhuma, quando ele (o *António*) não entende, explico-lhe”.

Curiosamente, o pai do *Jaime* (E #3) colocou antes problemas da “sociedade [que] rejeita este tipo de problemas”, não “compreendidos” em Portugal. Gastou muito dinheiro com o filho, durante um grande período de tempo, uma dificuldade, embora afirme possuir recursos económicos. De forma mais expressiva é a mãe do *Bernardo* (E #5) que pensa ter “cruz, para aturar”, uma “vida dura...” e sentir-se “sem apoio”, nomeadamente, quando quer “acalmar” o filho de 14 anos.

Discussão final

A linguagem que se utiliza e que muda é fruto de convenções linguísticas e sociais, do poder de grupos científicos e de autores. Quando se cria o estereótipo (cultural) de pessoas “muito” ou “pouco” inteligentes, seremos facilmente conduzidos a preconceito (pessoal), nas crenças e expectativas, com um componente emocional associado, geralmente, persistindo uma atitude negativa para com quem seja membro de um ou outro grupo minoritário. Existem muitos estigmas em pessoas com deficit (ou défice) cognitivo, terminologia que substituiu a de Deficiência Mental, em meios escolares, com/sem marca física associada.

Mais incorrecto do que mudar as terminologias, será a negação do problema, impedindo a utilização de medidas de reabilitação neuropsicológico específicas, junto de minoria escolar. Tem que se fornecer educação apropriada a Autistas e, se necessário, fomentar a acomodação às suas necessidades e potencialidades. Os profissionais de educação têm que saber poderem existir múltiplas causas, muitas desconhecidas, para o défice desenvolvimental e a comunicação. No caso da Perturbação Específica da Linguagem e da Surdez poderão não continuar a ser confundidas com Autismo. De etiologia fortemente genética, no Autismo, existem prováveis *loci* nos cromossomas 7 e 15 (entre outros), ainda não tendo sido identificados genes de susceptibilidade. Não existe evidência das vacinas serem responsáveis e também os factores de risco ambiental permanecem não confirmados. Há hoje preocupação acrescida e abrangência no conceito alargado para os números aumentarem no Autismo.

por se desenvolver em alguns Autistas, mas a comunicação permanece limitada e as anomalias centrais geralmente não melhoram. Assim colocado, a maior parte das crianças Autistas necessita de Educação Especial e de cuidados residenciais, quando envelhece; somente uma minoria pode viver de forma independente. Também não existe qualquer tratamento específico, mas é possível tratar os comportamentos inadequados e os problemas médicos associados, como Epilepsia, sendo urgente ajudar a família na compreensão do Autismo, nas suas implicações e limitações.

Vimos como uma entidade nosológica, ou seja, uma forma de classificação de perturbação psíquica é definida pelo comportamento observável coloca limites de rigor: Autismo e Síndrome de Asperger (SA). As expectativas afectivas, sociais ou laborais, na SA são elevadas e muitas vezes infundadas, por parte de familiares e amigos. Mas na medida em que essas ambições são injustificadas, por SA, o sofrimento é muito grande. Entre outros, são os factores associados ao Autismo lesivos do bem-estar individual e familiar, com isolamento social, pelo que importa agir mais na educação, mas em tempo (Pierce et al., 2009; *The Journal of Pediatrics*, online, April 28, 2011).

Nesse sentido, em 12 de Agosto de 2010, foi difundida a notícia de ser possível avaliar em adultos perturbações psíquicas, descritas como PEA (Ecker et al., 2010). Em paralelo, Ricardo Dolmetsch e colaboradores (blog *Left brain-right brain: Autism new science and opinion*, 2011, April 25), conduziram investigação, com células estaminais de crianças Autistas, para estudarem o seu desenvolvimento do cérebro: células da pele (ou sangue) são convertidas em células cerebrais. Uma perturbação que seja definida de forma comportamental coloca limites de avaliação, como o "1-Year Well-Baby Check-Up Approach" (Pierce et al., 2009).

Sabe-se que a motivação, a atenção, a aprendizagem e o prazer são correlatos (na abordagem neurobiológica) da produção de dopamina e de noradrenalina (ou norepinefrina), neurotransmissores com níveis inadequados nos Autistas.

O diagnóstico e os critérios de diagnóstico estão a mudar muito, as idades avançadas de pais ampliam o risco de mutação, quando se intente abarcar as PEA (ou Perturbações Globais de Desenvolvimento).

Nos EUA, foi avaliado, pelo sociólogo Peter Bearman, que 1 em cerca de 100-110 crianças serem Autistas (NIMH vídeo and audio about autism, 2009, Nov. 23), quando o seu número esteja a aumentar.

Já Lisa Gilotty (*NIMH Video and Audio about Autism*, 2011) desenvolve um programa (*NIMH Research Program on Autism Spectrum Disorders at the National Institute of Mental Health*), para o diagnóstico, em 5 minutos, por *checklist* (lista de verificação), um teste de triagem simples - *screening*, podendo saber-se se uma criança é ou não Autista, aos 12 meses (*The Journal of Pediatrics*, online, 2011, April 28). No artigo de Karen Pierce e colaboradores (2009), Pediatras e pais já responderam por 10.000 crianças, ao ano de idade, das quais 184 foram acompanhadas, na medida em que as pontuações obtidas foram consideradas «abaixo da média», sendo que 32 seriam Autistas. A avaliação detectou 75% de casos, mas também permitiu a avaliação diagnóstica de Atraso no Desenvolvimento (9), Défice de Linguagem (56), além de 36 casos categorizados com outras perturbações. Aos 17 meses, já é adequada, nessas circunstâncias, a psicoterapia comportamental efectiva no Autismo, no atraso global de desenvolvimento e no atraso linguístico (89%), mas é aos 19 meses que todo o grupo de estudo passa a ser seguido, em aconselhamento psicológico e psicoterapêutico com família (*NIMH Video and Audio about Autism*, 2011). Torna-se então mais acessível a pais adquirirem conhecimento e processarem informação emocional por recurso a 24 perguntas, sobre compreensão, comunicação e gestos dos filhos, uma lista de verificação ("1-Year Well-Baby Check-Up Approach"), alternativa a escutarem *más notícias*, sem avaliação cuidada, sem franqueza, abertura ou empatia.

Por último, é preciso ser dito que experiências que criem angústia (ou encantamento e amor), podem vir a ter fraca possibilidade de serem retidas e, por acréscimo, serem importantes no futuro, tornam-se *memórias do futuro*, reais ou falsas que sejam. A atenção, o stresse e a novidade têm, por consequência, extremo impacto mnésico. L. (2007). *Análise del discurso. Manual para las ciencias sociales*, 2ª Ed.

Importa portanto envolver mais ainda a família, em atenção a condições de vida referidas, além de educação em *estilos de parentalidade* (áspero e crítico, associado com Perturbações do Comportamento), gestão de conflitos (ampliando o risco de Perturbação Emocional ou Perturbação Comportamental do/a filho/a) e ocorrências de perturbação psíquica nos pais. Encontrou-se em familiares, de primeiro e segundo grau, uma percentagem superior a 50% de alterações compatíveis com SA (Gillberg, 1991, 1995), que não tem inteligência e linguagem notável, como no Autismo e, sem convulsões como característica, dito que o Autismo pode ou não estar causalmente relacionado com a SA. de Junho de 2011)