

Maria Fernanda Gouveia da Cunha
Perturbações do Espectro do Autismo: Um estudo qualitativo das perceções das mães sobre os apoios disponibilizados numa unidade de ensino estruturado

UMinho | 2011



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Maria Fernanda Gouveia da Cunha

**Perturbações do Espectro do Autismo:
Um estudo qualitativo das perceções das
mães sobre os apoios disponibilizados
numa unidade de ensino estruturado**

Outubro de 2011



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Maria Fernanda Gouveia da Cunha

**Perturbações do Espectro do Autismo:
Um estudo qualitativo das percepções das
mães sobre os apoios disponibilizados
numa unidade de ensino estruturado**

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Educação Especial
Especialização em Dificuldades de Aprendizagem Específicas

Trabalho realizado sob a orientação da

Doutora Ana Paula Pereira

e da

Doutora Ana Paula Loução Martins

Outubro de 2011

DECLARAÇÃO

No me: Maria Fernanda Gouveia da Cunha

Endereço electrónico: Fernanda.g.cunha@hotmail.com

Telefone: 253678736

Nº do Bilhete de Identidade: 3944295

Tese de Mestrado: Perturbações do Espectro do Autismo: Um estudo qualitativo das perceções das mães sobre os apoios disponibilizados numa unidade de ensino estruturado

Orientadoras:

Doutora Ana Paula Pereira

Doutora Ana Paula Loução Martins

Ano de conclusão: 2011

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA TESE APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE;

Universidade do Minho, ___/___/_____

Assinatura:_____

AGRADECIMENTOS

Para a realização deste estudo, contei com o apoio de uma amiga que foi uma constante motivação e incentivo ao meu trabalho, além dos familiares que me estimularam a nunca desistir.

Agradeço também às mães a sua disponibilidade para participar neste estudo, confiando-me e partilhando as suas experiências e preocupações.

Quero ainda agradecer, e de uma forma especial, às professoras Ana Paula Loução Martins e Ana Paula Pereira Martins pela motivação, disponibilidade e energia que me conseguiram inculcar, pois só assim foi possível que eu terminasse este trabalho.

Obrigada a todos.

RESUMO

As famílias das crianças com perturbações do espectro do autismo (PEA) enfrentam inúmeros desafios para dar resposta às características dos seus filhos. Cabe à escola desempenhar um papel importante em providenciar apoios que auxiliem os pais nas complexas tarefas parentais. Por este motivo, desenvolvi este estudo com a finalidade de conhecer as perceções das mães dos alunos com PEA que frequentam uma escola do 1º Ciclo do Ensino Básico, onde está inserida uma unidade de ensino estruturado para apoio de crianças com autismo (UEEA), em relação ao atendimento disponibilizado pelo Agrupamento no apoio a estas crianças.

Para o efeito, utilizei a metodologia qualitativa e a entrevista semiestruturada para recolher os dados. Como técnica de tratamento da informação obtida, usei a análise de conteúdo. Neste estudo participaram quatro mães, com idades compreendidas entre os 37 e os 51 anos, cujos filhos com PEA frequentam o 1º Ciclo de um agrupamento de escolas do norte do país, onde funciona uma UEEA como recurso pedagógico no apoio a estas crianças. Os resultados são apresentados, numa primeira parte, por participante, sob a forma de estudo de caso individual. Numa segunda parte, já em forma de conclusão, efetuo o cruzamento e a discussão dos resultados de cada um dos estudos de caso, traçando as diferenças e as semelhanças entre as perceções dos participantes, e interpretando e analisando, à luz da investigação e do debate internacional, as suas perspetivas enquanto grupo.

Analisando as perceções das mães, conclui-se que: ter conhecimento do diagnóstico é um momento difícil para as mães, mas pior do que isso é não saber o que se passa com os seus filhos; antes de frequentar a UEEA, todas as crianças tiveram algum tipo de apoio especializado; a entrada dos alunos na UEEA ocorreu no momento da matrícula no 1º Ciclo do Ensino Básico; todas as mães avaliaram positivamente o trabalho e a organização da UEEA, mas consideraram reduzido o tempo de apoio individual; as mães pensam principalmente na autonomia. Será que o filho vai ser capaz de ser independente?

Palavras-chave: Perturbações do espectro do autismo, unidade de ensino estruturado para crianças com autismo, apoio especializado, mães e metodologia qualitativa.

ABSTRACT

Families of children with autism spectrum disorders (ASD) face many challenges to give an answer to the characteristics of their children. School has an important role in providing support to help these parents who face complex tasks. Having this in mind, this study was developed in order to understand the perceptions of primary school ASD students' mothers who attend a school in the 1st cycle of Basic Education, where there is a teaching unit built to support children with autism (TUSC - a unit of structured teaching for children with autism) in what concerns the support provided to these children by all their school.

For this purpose, I used qualitative methodology and semi-structured interviews to collect data. As a technique for the treatment of the collected information, I used content analysis. The research team studied four mothers ranging from 37 to 51 years old, whose children with ASD are attending primary school in the north of Portugal, where a TUSC works as an educational resource to support these children. The results are presented, in the first part, per participant, as an individual case study. In the second part, as a conclusion, a comparison is made as well as a presentation of the results of each case, outlining the differences and similarities between the perceptions of participants, and analyzing and interpreting, according to the research and international discussion, its prospects as a group.

Analyzing the mothers' perceptions, we may realize that: being aware of the diagnosis is a difficult time for mothers, but worse than that is not knowing what is happening with their children; before attending TUSC, all children had some kind of expert support; the entry of students in TUSC occurred at the time of enrollment in primary school; all the mothers evaluated positively the work and organization of TUSC, but they considered that individual support was only given for a short time; the mothers' main concern is their children's autonomy.

Keywords: Autism spectrum disorders, a unit of structured teaching for children with autism, specialized support, mothers and qualitative methodology.

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	i
RESUMO	ii
ABSTRACT	iii
INTRODUÇÃO	10
FINALIDADE, OBJETIVOS E PRESSUPOSTOS	12
ORGANIZAÇÃO E CONTEÚDOS	13
I CAPÍTULO PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO (PEA): Perspetiva histórica e conceptual.....	15
CONCEITO	18
DIAGNÓSTICO	20
Instrumentos de diagnóstico	23
DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL	24
Autismo e Síndrome de Rett	24
Autismo e Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância	24
Autismo e Síndrome de Asperger (SA)	25
Autismo e Esquizofrenia.....	25
Autismo e Mutismo Seletivo	25
Autismo e Perturbação da Linguagem Expressiva e Perturbação Mista da Linguagem Recetiva-Expressiva	26
Autismo e Problemas Intelectuais	26
Autismo e Comorbilidade	26
Etiologia	27
Teorias Biológicas	27
Teorias Psicológicas	29
Teoria da Mente	29
Teorias Alternativas	30
Prevalência	31

Modelos de Intervenção	33
Modelo de Natureza Psicanalítica.....	34
Modelo de Natureza Comportamental	34
Modelos de Intervenção de Natureza Cognitivo-Comportamental	35
Modelos de Natureza Construtivista e Desenvolvimentista	37
II CAPÍTULO A CRIANÇA COM PEA, A FAMÍLIA E AS RESPOSTAS EDUCATIVAS	40
Teoria Sistémica familiar	41
Modelo do Stresse Familiar	42
Os pais face ao diagnóstico de PEA.....	43
A família e o processo de apoio/intervenção	45
Organização das respostas educativas/legislação	46
III CAPÍTULO METODOLOGIA	49
OPÇÃO METODOLÓGICA.....	49
DESENHO DO ESTUDO.....	50
Contexto	50
Participantes	55
Instrumento de recolha de dados	56
Procedimentos de análise dos dados.....	57
Procedimentos de apresentação e discussão de resultados.....	58
CONFIDENCIALIDADE.....	58
CRITÉRIOS DE CONFIANÇA	59
IV CAPÍTULO APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS: As perceções das mães.....	61
RITA E MARTA: QUEM SÃO?	61
MARIA E FÁBIO: QUEM SÃO?	65
MARTA E RUI: QUEM SÃO?	71
ROSA E JOÃO: QUEM SÃO?.....	76
V CAPÍTULO CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E RECOMENDAÇÕES.....	81
a) Diagnóstico	82

b) Percurso escolar e apoios anteriores à entrada na UEEA.....	84
c) Entrada na Unidade de Ensino Estruturado	87
d) Adequação das respostas ao nível dos apoios específicos.....	87
e) Desafios atuais e para o futuro:.....	89
LIMITAÇÕES.....	91
RECOMENDAÇÕES.....	92
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	94
ANEXOS.....	98

ÍNDICE DE FIGURAS

<i>Figura 1.</i> Enquadramento conceptual do sistema familiar.....	42
<i>Figura 2.</i> Área de apoio individualizado.....	52
<i>Figura 3.</i> Área de trabalho autónomo.....	52
<i>Figura 4.</i> Área do computador.....	53
<i>Figura 5.</i> Área de trabalho em grupo.....	53
<i>Figura 6.</i> Quadro do horário com três níveis de dificuldade.....	54
<i>Figura 7.</i> Modelo interativo de análise de dados	57
<i>Figura 8.</i> Sistema de categorias e subcategorias	58
<i>Figura 9.</i> Resumo das perceções da Rita.....	65
<i>Figura 10.</i> Resumo das perceções da Maria.....	71
<i>Figura 11.</i> Resumo das perceções da Marta.....	76
<i>Figura 12.</i> Resumo das perceções da Rosa.....	80

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. <i>Entidades clínicas englobadas nas PGD; AAP (DSM-IV e DSM-IV-TR) e da OMS (CID-10)</i>	20
Quadro 2. <i>Critérios do DM-IV-TR para a perturbação autística</i>	21
Quadro 3. Alunos da UEEA no ano letivo 2010/2011.....	51

INTRODUÇÃO

No atual contexto escolar, encontramos uma maior heterogeneidade de alunos, incluindo os que têm Necessidades Educativas Especiais (NEE), os quais nos apresentam novos e maiores desafios, como é o caso das crianças com perturbações do espectro do autismo (PEA). Estas perturbações inserem-se no grupo de perturbações do desenvolvimento mais severas com que a família e os profissionais têm que lidar, dadas as suas repercussões no funcionamento da criança em áreas da socialização, comunicação e aprendizagem, e a incerteza relativamente ao prognóstico (Caldeira, 2003, citado por Reis, Espe-Sherwindt, & Serrano, 2010).

As crianças com PEA não têm um *deficit* circunscrito que se manifeste em circunstâncias definidas e limitadas: antes, podem mostrar um comportamento constantemente inadequado ao longo do dia, quer na hora da refeição, quer na escola ou numa saída com a família. São crianças, por vezes, com um nível de atividade invulgar, que exigem atenção e supervisão reforçadas, que apresentam sérios problemas de comunicação e de interação. Crianças que suscitam nas suas famílias níveis elevados de ansiedade, preocupação e instabilidade. Apesar de os pais das crianças com PEA partilharem as mesmas preocupações daqueles que têm filhos com problemas de saúde, eles são também confrontados com preocupações muito específicas. A procura constante de respostas adequadas para os seus filhos é um motivo de stresse e de angústia. A escola é, muitas vezes, o único recurso de que dispõem, sendo, por isso, importante a qualidade das respostas que ela pode oferecer. Segundo

Correia (1999), pela complexidade das problemáticas apresentadas por estes alunos com NEE, quase sempre é necessário recorrer a um *conjunto de serviços de apoio especializado* (serviços de educação especial), o qual, além do professor de educação especial, poderá exigir a intervenção de psicólogos, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais e outros técnicos, no sentido de maximizar o potencial do aluno e, conseqüentemente, melhorar as suas aprendizagens académicas e sociais. A relação de confiança e partilha que se cria entre os pais, professor e todos os técnicos que trabalham com a criança, além de ser preponderante para o sucesso de todo o processo educativo destas crianças, é também fator de tranquilidade e esperança para as famílias.

Ao longo das últimas décadas, muitas têm sido as abordagens propostas para intervir junto das crianças com PEA e das suas famílias. No entanto, nos últimos dez anos, tem ocorrido um crescimento na investigação sobre estas perturbações, principalmente nas áreas da psicologia e biologia. Relativamente à intervenção em crianças com PEA, Marques (2000) diz que, atualmente, existe consenso quanto à aposta em estratégias educativas consistentes e sistemáticas. A abordagem terapêutica única tem vindo a ser preterida a favor de metodologias que combinam diferentes objetivos com vista à obtenção de maiores ganhos.

No contexto português, também se aponta a mudança. A publicação do Decreto-Lei nº3/2008 deu suporte legal à criação de unidades de ensino estruturado (UEEA) para educação de alunos com PEA, e o atendimento a estas crianças é organizado de maneira diferente daquele que tinha vindo a ser feito até aí. Estas alterações têm o mérito de centralizar as medidas e os recursos especializados num determinado agrupamento, possibilitando parcerias com as instituições no sentido de obter esses recursos, tendo, no entanto, a desvantagem de deslocar os alunos das áreas da residência e da comunidade que, em princípio, os irá receber quando chegarem à idade adulta. Por isso, na origem da formulação do problema em estudo, estão a alteração da legislação e a conseqüente organização das escolas, a minha atividade profissional com crianças com PEA e, sobretudo, a necessidade de saber qual a perceção dos pais perante os serviços que são disponibilizados a estas crianças, desde 2008, na UEEA do 1º Ciclo do Agrupamento. Desde o ano letivo 2004/2005 que desempenho funções profissionais junto de crianças com PEA, as quais se têm apresentado como um desafio diário, pois cada caso é diferente do outro e todos os dias aparecem novas situações para resolver. Por minha iniciativa, tenho procurado esclarecimento de algumas dúvidas, através de visitas a quem já trabalha há

mais tempo do que eu, através de leituras, de pesquisas na internet, de ações de formação e, finalmente, com a frequência do mestrado em “Educação Especial”.

Porque neste momento da minha carreira me dedico quase exclusivamente a apoiar as crianças com PEA, só vi significado numa dissertação final que pudesse acrescentar algo aos meus conhecimentos de modo a melhorar a minha prática educativa. Como me interessa especificamente a “satisfação das famílias perante os apoios disponibilizados numa unidade de ensino estruturado”, escolhi como participantes as mães de alunos com PEA, pois partilho da opinião de Serrano e Correia (2003) quando dizem que o papel dos pais é crucial, já que são eles quem melhor conhecem a criança, possuindo, assim, uma informação valiosa que os professores/educadores deverão atender aquando da planificação educacional. Assim sendo, ninguém melhor do que as mães me poderia dar uma perceção da realidade, de acordo com aquilo que são as suas expectativas e preocupações. Constituindo este o tema do meu estudo, procurarei desenvolvê-lo assumindo uma postura de investigação reflexiva e atenta. Para isso, apresento, de seguida, uma descrição mais detalhada da finalidade e objetivos do estudo que me proponho fazer, bem como a forma de organização desta dissertação.

FINALIDADE, OBJETIVOS E PRESSUPOSTOS

A finalidade deste estudo é a de conhecer as perceções das mães dos alunos com PEA que frequentam uma escola do 1º Ciclo do Ensino Básico, onde está inserida uma UEEA, em relação ao atendimento disponibilizado pelo Agrupamento no apoio a estas crianças.

Assim, no que se refere às participantes, tive, como objetivos, conhecer, compreender e explorar as perceções das mães sobre:

- a) o momento do diagnóstico;
- b) o percurso das crianças antes da frequência na UEEA;
- c) o momento da entrada na UEEA;
- d) a adequação das respostas disponibilizadas pelo Agrupamento a cada criança com PEA, quer ao nível dos recursos materiais, quer ao nível do apoio dos técnicos especializados (terapeuta da fala, terapeuta ocupacional, psicóloga e técnico de psicomotricidade);

- e) as expectativas futuras das mães relativamente aos seus filhos com PEA.

ORGANIZAÇÃO E CONTEÚDOS

A apresentação deste trabalho foi organizada em cinco capítulos. Após a introdução, inicio o primeiro capítulo com a realização de uma revisão da bibliografia pesquisada. São abordados diferentes temas que me pareceram importantes como suporte teórico da minha investigação. É apresentada uma perspectiva histórica retrospectiva das PEA, desde Kanner e Asperger até à atualidade. São desenvolvidos conteúdos relacionados com o diagnóstico e classificação das PEA, passando pela apresentação das várias teorias explicativas da etiologia até aos modelos de intervenção.

No segundo capítulo, faço uma revisão da literatura orientada para a criança com PEA e sua família, dando especial relevo às teorias do funcionamento familiar que se relacionam mais diretamente com o objetivo do meu estudo - “Teoria Sistémica Familiar” e “Modelo do Stresse Familiar”. Além disso, considereei pertinente salientar o impacto do diagnóstico na família, a importância da família como primeira instituição educativa e a influência da legislação como suporte e fator de mudança das práticas educativas.

No terceiro capítulo, tratando-se de um estudo que pretende debruçar-se sobre o trabalho desenvolvido numa UEEA, procurei apresentar a realidade do seu funcionamento, abordando ainda questões referentes à metodologia adotada para a realização deste estudo e descrevendo alguns dos aspetos inerentes à mesma.

O quarto capítulo é constituído pela apresentação dos resultados, tendo sido efetuada sob a forma de estudos de caso individuais. Para uma melhor compreensão, organizei os conteúdos dos estudos de caso em categorias de análise comuns às várias entrevistas, de forma a possibilitar o cruzamento dos dados e as conclusões.

No quinto capítulo, e em forma de conclusão, baseada na informação relativa a cada um dos estudos de caso individual, efetuei o cruzamento e a discussão dos resultados recorrendo à análise dos dados por categorias, no contexto dos estudos realizados e da revisão da literatura.

Por fim, tendo por base o recurso ao conhecimento adquirido ao longo desta investigação, apresentei as limitações deste estudo e as recomendações finais.

I CAPÍTULO

PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO (PEA):

Perspetiva histórica e conceptual

Quando falamos de uma criança com perturbações do espectro do autismo (PEA), além das diferenças individuais, há ainda a considerar a diversidade de características comportamentais e problemas associados que podem estar presentes em cada uma das síndromes que constitui o espectro (Marques, 2000; Siegel, 2008).

O conceito de PEA concebe a ideia de uma gama variada de manifestações do comportamento do mesmo distúrbio. Há um reconhecimento de um núcleo central de perturbações e características comuns a um conjunto de patologias com intensidades e graus de severidade variáveis, reforçando a hipótese de um *contínuo* de sintomas comuns a este tipo de perturbação. Vai surgindo a noção da existência de um “espectro” que, apesar de partilhar algumas características da síndrome central, não corresponde aos critérios exigidos pelo diagnóstico, apresentando-se, assim, como variáveis ao “autismo clássico” ou “autismo de Kanner”. “O autismo não é uma condição de “tudo ou nada”, ao contrário, é visto como um contínuo que vai do grau leve ao severo” (Cavaco, 2009, p. 126).

Rodríguez, Pérez, e Casas (2007) realçam essa heterogeneidade, dizendo que as manifestações da tríade de alterações têm uma importante variabilidade de uma criança para outra em função de vários fatores, nomeadamente:

- a maior ou menor presença dos sintomas específicos;
- as características dos problemas associados;
- a idade e o momento do desenvolvimento da pessoa com autismo.

Trabalhos recentes confirmam que a gravidade dos sintomas se correlaciona de forma importante e inversamente ao nível de inteligência. Enquanto uma criança com PEA pode ter manifestações ligeiras, um atraso leve, dificuldades linguísticas e alterações sociais ligeiras, em

outros casos, pode ter uma forma mais severa e apresentar dificuldades em todas as áreas do seu desenvolvimento.

Segundo Rodrigues, Pérez, e Casas (2007), a noção de PEA é, hoje, amplamente aceite e utilizada no âmbito clínico porque nos traz mais do que a noção de transtorno invasivo do desenvolvimento, não olhando só para as características em comum, mas também para as diferenças individuais. Na opinião dos mesmos autores, do ponto de vista educativo, esta noção mantém um estreito paralelismo com o conceito de necessidades educativas especiais, porque, para além do tipo das dificuldades, o importante é que os alunos com diferentes tipos de perturbações vão requerer uma resposta educativa individualizada. Saliaram, por isso, a importância da avaliação do grau de afetação de cada uma das alterações que cada criança pode ter, de modo a que se possam ajustar os recursos e os apoios necessários.

Presentemente, o termo **perturbação do espectro do autismo** (PEA) reporta-se a uma condição clínica, que se manifesta como um *continuum* de gravidade de alterações cognitivas, linguísticas e neurocomportamentais, incluindo a tríade nuclear de défices. Assim, segundo Oliveira (2006), as PEA, de acordo com a Associação Americana de Psiquiatria (AAP), englobam a perturbação autística (autismo típico), a síndrome de Asperger e a perturbação global de desenvolvimento sem outra especificação ou autismo atípico. Apesar de a AAP incluir ainda nas PEA a síndrome de Rett e a síndrome de Heller (Perturbação desintegrativa da segunda infância), hoje, estas duas perturbações são consideradas por vários investigadores como sendo entidades distintas do autismo (Oliveira, 2006).

Inicialmente, o termo *autista* é introduzido por Bleuler (1908) referindo-se à descrição do isolamento social observado em adultos, vítimas de esquizofrenia. Só mais tarde, em 1943, Leo Kanner, pedopsiquiatra austríaco, radicado nos Estados Unidos, publica as primeiras descrições sobre autismo, *Autistic Disturbances of Affective Contact*, que, segundo Marques (2000), embora tenham sido feitas sucessivamente novas revisões ao longo dos últimos 50 anos, as características se mantêm basicamente as mesmas por ele assinaladas. Apesar de sempre terem existido pessoas com PEA, começa nessa altura a delimitação e o estudo científico desta problemática. O estudo centrou-se num grupo de 11 crianças (oito rapazes e três raparigas) cujo comportamento Kanner descreveu como sendo marcadamente diferente do das outras crianças que tinha observado até então. Embora tivessem uma aparência física “normal”, cada uma delas exibia um isolamento extremo ou um “afastamento autístico profundo”. Kanner pretendia dar ao autismo uma identidade diferenciada das perturbações do desenvolvimento até aí

descritas, incluindo a esquizofrenia. As características que ele definiu para as crianças desse grupo eram: um profundo afastamento autista; um desejo autista pela conservação da semelhança; uma boa capacidade de memorização mecânica; expressão inteligente e ausente; mutismo ou linguagem sem intenção comunicativa efetiva; hipersensibilidade aos estímulos; relação estranha e obsessiva com objetos. Posteriormente, e tendo por base outros estudos, mencionou a ecolalia, "fala de papagaio", linguagem extremamente literal, uso estranho da negativa, inversão pronominal e outras perturbações da linguagem (Marques, 2000).

Um ano mais tarde, em 1944, um pediatra austríaco, Hans Asperger, publicou um artigo em alemão, *Die Autistischen Psychopathen' im Kindesalter*, sobre a "Psicopatologia autista" na infância, expressão que usava para designar o autismo, onde descreveu os comportamentos de um grupo de crianças com sintomatologias muito parecidas com as de Kanner. No entanto, era um grupo reconhecido por Asperger com picos de inteligência e linguagem desenvolvida. Apesar de Kanner e Asperger desconhecerem as teorias um do outro, ambos apresentavam pontos comuns, sendo a maior das coincidências a utilização do termo "autismo" para designar os grupos de crianças observadas, o que ia ao encontro da convicção de que o maior problema destas crianças era a nível social, salientando-se como a característica mais relevante da perturbação (Marques, 2000).

Não obstante a convergência das duas teorias, Marques (2000) refere que os dois autores apresentavam três áreas divergentes. A primeira seria a linguagem: enquanto Kanner descrevia que os seus pacientes ou nunca falaram ou não usavam a linguagem para comunicar, Asperger referia que cada um dos quatro casos estudados falava como "pequenos adultos" e até apresentava tendência para relatar "histórias fantásticas". A segunda referia-se às capacidades motoras e de coordenação: Kanner (1943) falava em comportamentos desajeitados, em apenas um caso, já Asperger (1944), pelo contrário, descrevia os seus quatro pacientes como pouco aptos para atividades motoras tanto com implicações na motricidade global, como nas capacidades motoras finas. Por último, a área em que não estavam de acordo relacionava-se com as capacidades de aprendizagem: enquanto Kanner acreditava que estas crianças aprendiam melhor através de rotinas e mecanizações, Asperger dizia que os seus pacientes aprendiam mais facilmente se produzissem espontaneamente e até sugeria que eles seriam "pensadores abstratos". Além disso, tanto Kanner como Asperger pensavam que, desde o nascimento, se produziam alterações que davam origem a uma sintomatologia específica. No entanto, a clareza, a precisão e o impacto da definição de Leo Kanner foram muito superiores ao

trabalho desenvolvido por Asperger, cuja validade clínica não foi reconhecida senão muitos anos mais tarde.

CONCEITO

Desde que Leo Kanner definiu o autismo, há mais de meio século, e até à atualidade, este tem confundido e fascinado todos os que, de uma maneira ou de outra, se têm confrontado com ele, sendo notórias as várias alterações a que este diagnóstico foi sujeito. Provavelmente, este facto deve-se à existência de inúmeras diferenças entre os indivíduos que manifestam esta perturbação, às maneiras diferentes de quem as observa, à existência de uma variedade de perturbações, com limites ténues entre elas, ligadas ao espectro do autismo (Cavaco, 2009; Marques, 2000; Siegel 2008).

Como refere Cavaco (2009), ainda, hoje, ninguém sabe dizer ao certo e de forma indiscutível o que é o autismo. Este aspeto realça assim a recomendação de Kanner relativamente à importância de se adotar uma postura de humildade e cautela diante do tema, já que, para o compreender, é necessária uma constante aprendizagem, uma revisão contínua das nossas crenças e valores, e dos nossos conhecimentos sobre a natureza humana.

Por estes motivos, apresento alguns conceitos que me parecem mais elucidativos das características da pessoa com PEA para que possamos compreender um pouco as suas dificuldades, já que também partilho da opinião de que a planificação da intervenção decorre não de um “rótulo”, mas antes de uma profunda compreensão da forma como os sinais particulares destas perturbações estão presentes numa qualquer criança e se conjugam nesse indivíduo em particular (Siegel, 2008).

“O autismo é uma perturbação do desenvolvimento que afeta muitos aspetos de como a criança compreende o mundo que a rodeia e aprende com as suas experiências. As crianças com autismo não apresentam o desejo natural do contacto social. A atenção e o reconhecimento dos outros não são igualmente importantes” (Marques, 2000, p.15).

Siegel (2008) diz também que “o autismo” é a forma melhor reconhecida e mais frequente de um grupo de perturbações coletivamente designadas por *PEA* e que o autismo resulta de uma anomalia na estrutura e no funcionamento do cérebro.

Segundo Gilberg e Coleman (1992), citados por Cavaco (2000), “o autismo é a expressão sintomática final de uma perturbação cerebral provocada por diferentes tipos de lesão, manifestando-se por diferentes graus e sintomatologia, mantendo-se constante a tríade de incapacidade” (p. 34).

A tríade de incapacidades é um ponto comum à teoria da maior parte dos autores e é clarificada por Lorna Wing em 1979 a partir de uma investigação feita em Camberwell. Assim, as pessoas com autismo têm três grandes grupos de perturbações e essa **tríade de perturbações no autismo** manifesta-se em três domínios: interação social, linguagem/comunicação, pensamento/comportamento (Oliveira, 2009).

Domínio social: o desenvolvimento social é perturbado, diferente dos padrões habituais, especialmente o desenvolvimento interpessoal. A criança com autismo pode isolar-se, mas pode também interagir de forma estranha, fora dos padrões habituais.

Domínio da linguagem e comunicação: a comunicação, tanto verbal como não verbal, está alterada e apresenta desvios em relação aos padrões habituais considerados nestas áreas do desenvolvimento. A linguagem pode ter desvios semânticos e pragmáticos. Muitas pessoas com autismo (estima-se que cerca de 50%) não desenvolvem linguagem durante toda a vida.

Domínio do pensamento e do comportamento: rigidez do pensamento e do comportamento, fraca imaginação social. Comportamentos ritualistas e obsessivos, dependência nas rotinas, ausência de jogo imaginativo.

Concluindo com Marques (2000), o autismo é “ a perturbação melhor conhecida e mais frequentemente diagnosticada do grupo das perturbações do desenvolvimento, designadas por Perturbações Pervasivas do Desenvolvimento” (Cavaco, 2009, p. 34). Com o uso do termo “pervasivas”, pretende-se focar a distorção alargada do processo do desenvolvimento, mas não da sua globalidade. No entanto, na opinião da mesma autora, a delimitação deste diagnóstico oferece ainda alguma controvérsia e mesmo contradições, que se vão refletir tanto na intervenção efetuada, como em termos de prevalência estimada.

DIAGNÓSTICO

Como diz Pereira (2006), avaliar uma criança com autismo requer o contributo de uma equipa interdisciplinar experiente, uma vez que existe um atraso em múltiplas áreas do desenvolvimento. Numa primeira fase, devem delimitar-se as fronteiras da perturbação relativamente às outras perturbações pervasivas do desenvolvimento; num segundo momento, deve avaliar-se para intervir adequadamente.

Tem sido uma preocupação dos investigadores procurar uma definição clara desta perturbação, que seja o mais precisa e universal possível e, neste âmbito, existem diversos instrumentos de diagnóstico e avaliação. Um deles é a Classificação Internacional de Doenças, *International Classification of Disease (ICD-10)*, cujo processo de criação e atualização é da responsabilidade da Organização Mundial de Saúde, sediada em Genebra, Suíça. Outro manual de diagnóstico, este adotado pela Associação Americana de Psiquiatria (AAP), é o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)*. Existem estreitas correspondências entre os critérios de diagnóstico de autismo do DSM-IV e os do ICD-10 (Oliveira, 2006). Segundo Siegel (2008), foi conduzido um vasto estudo internacional de quase 1000 crianças, de forma a assegurar que os dois conjuntos de critérios de diagnóstico identificariam essencialmente os mesmos indivíduos.

Atualmente, a classificação da AAP de 1994, DSM-IV, com revisão do texto em 2000, DSM-IV-TR engloba cinco entidades clínicas sob o conceito de Perturbações Globais do Desenvolvimento (PGD), sendo concordante a CID-10, como se pode ver no Quadro 1.

Quadro 1.

Entidades clínicas englobadas nas PGD; AAP (DSM-IV e DSM-IV-TR) e da OMS (CID-10) (Adaptado de Oliveira, 2006)

DSM-IV-TR (AAP, 1994, 2000)	CID-10 (OMS, 1992, 1993)
Perturbação autística	Autismo infantil
Perturbação de Asperger	Síndrome de Asperger
Perturbação desintegrativa da segunda infância	Perturbação desintegrativa da infância
Perturbação de Rett	Síndrome de Rett
PGD sem outra especificação (autismo atípico)	Outras PGD não especificadas

Centrando-me especificamente no DSM-IV-TR (2000), constato que o termo PGD é adotado a fim de traduzir a natureza abrangente da perturbação, caracterizada por um défice grave em diversas áreas do desenvolvimento: competências sociais, competências de comunicação ou pela presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas. Existem cinco diagnósticos característicos do espectro do autismo, ou das Perturbações Globais do Desenvolvimento, segundo a DSM-IV: perturbação autística, algumas vezes referida como o *autismo infantil precoce*, *autismo infantil*, *autismo de Kanner*; perturbação de Rett; perturbação desintegrativa da segunda infância; perturbação de Asperger; perturbação global do desenvolvimento sem outra especificação (SOE).

Quadro 2.

Critérios do DM-IV-TR para a perturbação autística. (Adaptado do DSM-IV-TR, 2000)

1 - Défice qualitativo na interação social:

- a) acentuado défice no recurso a múltiplos comportamentos não verbais, tais como: o contacto ocular, a expressão facial, a postura corporal e os gestos reguladores da interação social;
- b) incapacidade para desenvolver relações com os companheiros, integrados no mesmo nível de desenvolvimento;
- c) ausência espontânea de partilha com outros prazeres, interesses ou objetivos;
- d) falta de reciprocidade social ou emocional.

2 – Défices qualitativos na comunicação:

- a) atraso ou ausência total de desenvolvimento na linguagem oral;
- b) acentuada incapacidade na competência de iniciação ou de manutenção do diálogo com os outros, nos sujeitos com discurso adequado;
- c) uso estereotipado ou repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrático;
- d) ausência de jogo realista espontâneo, variado, ou de jogo social imitativo, adequado ao respetivo nível de desenvolvimento.

3 – Padrões de comportamento, interesses ou atividades restritos, repetitivos e estereotipados:

- a) preocupação com um ou mais padrões estereotipados e restritivos de interesses que resultam anormais, ao nível do objetivo e intensidade;
- b) adesão aparentemente compulsiva a rotinas ou rituais específicos não funcionais;
- c) maneirismos motores estereotipados e repetitivos;
- d) preocupação extrema com partes de objetos.

Para ilustrar os critérios de diagnóstico de PGD, optei por apresentar os do APA (DSM), como se pode ver no Quadro 2 acima, pois, segundo Waterhouse (1996) citado em Marques (2000), é o sistema de classificação mais usado, por se mostrar mais abrangente e oferecer uma maior cobertura da amostra, tornando-se crucial para uma maior exploração nosológica dos vários subtipos.

Para se diagnosticar uma perturbação autista, usando os critérios estabelecidos no DSM-IV-TR, tem de se verificar pelo menos seis dos doze critérios acima enumerados. Além disso, pelo menos dois têm de ser na área social, um na área da comunicação e outro deve reportar-se a atividades e interesses atípicos. Segundo Siegel (2008), os indivíduos que responderem positivamente a um menor número de critérios são diagnosticáveis como apresentando perturbação global do desenvolvimento (SOE). De acordo com a *American Psychiatric Association* (2000), pelo menos um dos sintomas manifesta-se antes dos 36 meses de idade. O diagnóstico do autismo ainda hoje só é feito comportamentalmente, ou seja, através de grupos de comportamentos que a criança manifesta. Por este motivo, é necessária muita prudência na realização de diagnósticos muito precoces, sobretudo quando não foram salvaguardados os critérios de diagnóstico diferencial, pois corre-se o risco de retirar conclusões inadequadas, podendo ter que ser alteradas posteriormente.

Oliveira (2006) chamou a atenção de que a valorização dos comportamentos como indicadores de PEA só tem sentido quando estes estão em desproporção com o esperado para o nível funcional da criança. Por exemplo, a utilização da ecolalia não pode ser considerada desadequada até aos dois anos. O mesmo acontecendo com a avaliação da relação com pares, da capacidade linguística e de jogo (brincar simbólico de faz de conta), que são aquisições só completamente adquiridas entre os 12 e os 18 meses. Por este motivo, os critérios de diagnóstico da DSM-IV-TR e da IC-10 são difíceis de aplicar a crianças com idades inferiores a 24 meses, o que pode levar ao atraso de diagnóstico (Oliveira, 2006).

Bosa (2006) diz mesmo que o diagnóstico preciso não é uma tarefa fácil para o profissional, já que pode haver dificuldade em distinguir entre crianças com autismo e crianças não verbais com défices de aprendizagem ou atrasos na linguagem.

Por volta dos dois anos, as crianças sem problemas já desenvolvem um potencial de linguagem comunicativa falada e de interação com os seus pares de tal modo evidente que a sua inexistência pode ser considerada problemática. Nesta idade, relativamente às crianças com autismo, são referidos especialmente défices nas áreas das relações sociais e da comunicação

e, quanto à presença de comportamentos e atividades repetitivas, esta área só é mencionada em alguns trabalhos. Esta manifestação é mais relevante na idade escolar. No entanto, o diagnóstico do autismo, antes dos três anos de idade cronológica, já pode ser feito com um grau considerável de confiança desde que a idade cronológica seja superior ou igual a 18 meses (Oliveira, 2006, citando Stone, Lee, Ashford, & et. al., 1999).

Na idade escolar, as dificuldades de interação social, as limitações linguísticas e a presença de comportamentos e interesses repetitivos, muitas vezes bizarros, contrastam ainda mais com o comportamento normal dos seus pares, do que no período pré-escolar, sendo ainda mais fácil o diagnóstico (Oliveira, 2006, citando Loveland & Tunali-Kotoski, 1997).

A uniformização dos critérios de diagnóstico tem levado a avanços marcados nos instrumentos de avaliação, até agora exclusivamente comportamentais (Oliveira, 2006, citando Marie & Spinella, 1999).

Instrumentos de diagnóstico

Para as crianças mais pequenas, há atualmente instrumentos de rastreio precoce do autismo, de que é exemplo a escala *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT) da autoria de Robins, Fein e Barton, (1999) para ser utilizada com crianças de 18 aos 24 meses: é uma escala de questões fechadas (sim/não) que baseia a suspeita de autismo em alterações precoces nas aquisições do desenvolvimento social, como seja o olhar, o apontar e o fazer de conta (Oliveira, 2006).

Para crianças mais velhas, já em idade escolar, *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) (Schopler et al.1998), cuja aplicação requer observação direta e entrevista, é uma das escalas mais utilizadas e melhor documentadas ao nível do da identificação e diagnóstico (Oliveira, 2006).

A *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS) foi publicada por Catherine Lord em 1989, seguindo-se as revisões de 1995 e de 1998. Este instrumento é aplicável desde a idade pré-escolar em crianças não verbais até adultos verbais e tem cotação para autismo e para PEA (Oliveira, 2006).

A *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) (Lord, 1994), a mais utilizada na investigação, consiste numa entrevista estruturada dirigida aos pais ou aos prestadores de cuidados (Oliveira, 2006). Segundo a mesma autora, a ADI-R e a ADOS são consideradas como os padrões de instrumentos de diagnóstico do autismo.

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

A existência de sintomas que possuem algumas características comportamentais do espectro do autismo é suscetível de conduzir a erros de diagnóstico (Cavaco, 2009). Atualmente, de acordo com o DSM-IV-TR (APA, 2000), o diagnóstico diferencial da perturbação autista deve estabelecer-se, fundamentalmente, com as seguintes Perturbações Pervasivas do Desenvolvimento: Perturbação de Rett, Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância, Perturbação de Asperger, Esquizofrenia, Mutismo Seletivo, Perturbação da Linguagem Expressiva, Perturbação Mista da Linguagem Recetiva-Expressiva e Problemas Intelectuais.

Autismo e Síndrome de Rett

Acredita-se que a síndrome de Rett tem origem genética pelo facto de afetar o sexo feminino e ser marcada por um frequente e característico movimento manual, semelhante ao que se faz para escrever, ou ao lavar as mãos. As raparigas com esta síndrome tendem a ter um desenvolvimento inicial normal, no entanto, gradualmente vão perdendo aptidões adquiridas, geralmente com início no segundo ano de vida. Esta perturbação é extremamente rara, podendo chegar a afetar apenas uma em 100 000 crianças (Siegel, 2008). Neste momento, sabe-se que o Rett é provocado por uma anomalia no gene *Mecp2* presente no cromossoma X.

Marques (2000) diz que esta síndrome difere do autismo, pelo facto de só afetar o sexo feminino e por apresentar um padrão diferente de défices.

Autismo e Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância

As crianças com esta perturbação têm, no início da vida, um desenvolvimento normal, apresentando, por volta dos primeiros cinco anos, uma “desintegração” não explicada. No autismo, as perturbações são notórias no primeiro ano de vida (Marques, 2000). Como as características apresentadas pelos indivíduos portadores desta perturbação são semelhantes às do autismo, seguindo as orientações do DSM-IV-TR (2000), quando a informação do desenvolvimento precoce não é avaliável ou quando não é possível documentar o período de desenvolvimento normal exigido, deve ser feito o diagnóstico de autismo.

Autismo e Síndrome de Asperger (SA)

Esta síndrome “recebeu” um diagnóstico oficial na revisão do DSM-IV, em 1994. No passado, estas crianças eram frequentemente referidas como tendo uma personalidade esquizoide, mas, atualmente, é reconhecido por este manual como sendo um diagnóstico distinto do autismo (Marques, 2000). No DSM-IV-TR (2000), esta perturbação distingue-se do autismo pela ausência de atraso no desenvolvimento da linguagem. Perante a pergunta frequente dos pais se Síndrome de Asperger é o mesmo que “autismo de funcionamento a nível superior”, Siegel (2008, p. 36) explica que os estudos de investigação analisaram esta questão e a resposta é “não”. “Uma das principais diferenças é que as crianças com SA tendem a apresentar níveis de funcionamento intelectual nos domínios verbal e não verbal equilibrados, enquanto as crianças com autismo que funcionam a um nível superior (isto é, com menos défices cognitivos) tendem a apresentar QI no domínio não verbal marcadamente superiores aos do domínio verbal.”

Autismo e Esquizofrenia

Relativamente à esquizofrenia, o DSM-IV-TR (2000) considera que, apesar de ela ter início na infância, se manifesta após anos de desenvolvimento normal ou próximo do normal, havendo a presença de uma fase de sintomas ativos com alucinações durante pelo menos um mês, que não se manifestam no autismo. Os indivíduos com esquizofrenia, ao contrário dos indivíduos com autismo, têm períodos de normalidade (Marques, 2000).

Autismo e Mutismo Seletivo

Segundo os critérios da DSM-IV-TR (2000), a criança com mutismo seletivo revela aptidões de comunicação adequadas, ainda que só o faça em certos contextos, e não tem um défice grave na interação social nem nos padrões restritivos de comportamento associados à perturbação autista.

Autismo e Perturbação da Linguagem Expressiva e Perturbação Mista da Linguagem Recetiva-Expressiva

Nestas perturbações, há um défice na linguagem, mas não está associado à presença de incapacidade qualitativa de interação nem de padrões de comportamento limitados, repetitivos e estereotipados tão típicos do autismo (DSM- IV-TR, 2000).

Autismo e Problemas Intelectuais

É muito difícil determinar quando o diagnóstico de autismo se encontra presente num indivíduo com problemas intelectuais, especialmente quando esse atraso é severo ou profundo. Segundo a DSM- IV-TR (2000), o diagnóstico adicional de perturbação autística está reservado para situações em que há défices qualitativos nas aptidões sociais e comunicativas, assim como características comportamentais específicas da Perturbação Autística.

Autismo e Comorbilidade

A comorbilidade (coocorrência de duas ou mais disfunções no mesmo indivíduo), apesar de ter sido largamente estudada em algumas patologias, no autismo, esta abordagem está ainda no início. A taxa de comorbilidade mais estudada é a do autismo e problemas intelectuais. A maior parte dos estudos verificaram que a maioria dos sujeitos com autismo (aproximadamente 75%) tem um coeficiente intelectual abaixo da média, da qual cerca de metade se situa no grupo com nível de severidade ligeira a moderada e a outra metade no grupo com nível de severidade grave a profunda (Ozonoff, Rogers, & Hendren, 2003). O autismo individualiza-se das outras patologias do neurodesenvolvimento pela presença de uma tríade clínica nuclear (défice na interação social, na comunicação e no comportamento), podendo ainda apresentar outros sinais e sintomas neurológicos que partilha com outras patologias, das quais se destacam os problemas intelectuais, a epilepsia, os problemas de sono e outros comportamentos disruptivos. Estes distúrbios adicionais agravam o prognóstico, exigem medidas de intervenção específicas e podem colocar dúvidas quanto ao diagnóstico primário ou principal. Por vezes, torna-se difícil decidir entre qual é o diagnóstico principal, os secundários ou comorbilidade (Oliveira, 2006).

Etiologia

Como tudo o que se relaciona com este tema, a etiologia do autismo também é uma questão polémica e controversa, e muitas têm sido as teorias propostas para explicar estas perturbações. As teorias comportamentais “tentam explicar os sintomas característicos desta perturbação com base nos mecanismos psicológicos subjacentes” e as teorias neurológicas e fisiológicas “tentam fornecer informação acerca de uma possível base neurológica” (Marques, 2000, p. 53).

Ao longo dos anos, desde que Kanner definiu o autismo em 1943, foram surgindo várias teorias que tentavam explicar a sua etiologia, referindo-se às teorias psicogénicas surgidas nas décadas de cinquenta e sessenta. Siegel (2008, p.26) diz que “alguns médicos sugeriram que o autismo poderia ser causado por rejeição precoce da criança por parte dos pais. Porém, foi há muito definitivamente provado que tais teorias, bastante prejudiciais eram incorretas.” Segundo estas teorias, as crianças com autismo não evidenciavam quaisquer tipos de alterações no momento do nascimento, mas, devido a fatores familiares adversos no decorrer do seu desenvolvimento, desencadeavam um quadro autista (Cavaco, 2009).

Porque a classificação etiológica tem grande impacto na prevenção, no aconselhamento genético e permite o desenvolvimento de uma intervenção farmacológica eficaz, parece-me, pois, importante fazer uma pequena abordagem das teorias mais relevantes e que contribuíram para a compreensão, de uma forma cada vez mais clara e operacional, da explicação etiológica do autismo (Marques, 2000).

Teorias Biológicas

Segundo estas teorias, as perturbações autistas possuem uma causa biológica e são consequência orgânica (Cavaco, 2009).

Para além das possíveis causas genéticas do autismo, casos desta perturbação têm sido relacionados com uma variedade de fatores de risco associados à gravidez e ao parto. Como exemplifica Siegel (2008, p. 25), “um «fator de risco» não é o mesmo que uma «causa» e pode ser muito difícil afirmar com confiança o que «causou» um qualquer caso específico de autismo.” Atualmente, têm sido realizadas investigações na área da genética, para compreender

o papel dos **fatores genéticos** no desenvolvimento das PEA (Marques, 2000). A mesma autora diz também que o autismo tem sido descrito em associação com uma variedade de anomalias cromossómicas, incluindo a trissomia 21, a síndrome de Klinefelter e a síndrome do X frágil, de entre outros.

Siegel (2008) afirma que, na maior parte dos casos, não se sabe ainda o suficiente para indicar o que pode ter estado na origem do autismo, podendo apenas supor-se que pode ter tido lugar uma mutação (ou mutações) genética espontânea. Apesar disso, Siegel (2008) também constata que há muitos casos de autismo em que nada aparentemente errado ocorreu durante a gravidez ou o parto e em que também não existem quaisquer sinais de causa genética, porque não há registo de qualquer familiar com autismo. Provavelmente, na opinião da mesma autora, esses casos são aqueles que se ficam a dever a mutações genéticas atualmente não identificáveis, ou prováveis infeções durante a gravidez que afetaram o feto e não a mãe. Happé (1994), citado por Marques (2000), defende que é necessário recolher mais dados relativos a padrões de ocorrência do autismo em famílias e à severidade dos problemas de aprendizagem, de modo a melhor explorar as possíveis formas de hereditariedade.

No sentido de encontrar uma causa para o autismo, têm-se efetuado vários estudos neurológicos relacionados com a compreensão da base neurológica do autismo (Pereira, 2006). Segundo Trevarthen e Aitken (1996) citados por Marques (2000, p. 63), “os neurologistas identificaram um vasto número de perturbações nas crianças com autismo que podem ser atribuídas a malformações do neocortex, gânglios basais e outras estruturas.” Segundo Pereira (2006), os vários estudos desenvolvidos no âmbito neurológico apontam para uma causa resultante de uma anormalidade no desenvolvimento cerebral, detetada na altura do nascimento e desenvolvida ao longo da infância, em termos de comportamento e desenvolvimento da linguagem.

Tsai (1989) e Deykin e MacMahon (1980) citados por Marques (2000) referem que alguns estudos têm vindo a demonstrar que fatores - **pré, peri e pós-natais** - podem estar associados ao autismo. Alguns destes fatores aparecem frequentemente nas anamneses das mães de crianças com autismo, como, por exemplo, hemorragias após o primeiro trimestre de gravidez, uso de medicação, alterações no líquido amniótico, gravidez tardia. No entanto, os dados não indicam uma patologia definida causadora de autismo, sugerindo que vários tipos de problemas obstétricos ou de problemas pós-natais podem estar associados ao autismo.

Têm sido ainda realizados estudos **neuroquímicos** que, embora procurem estabelecer relações com o autismo, até agora, têm-se revelado inconclusivos. Contudo, a investigação tem prosseguido, procurando outro nível de explicações para as PEA (Marques, 2000).

Estudos imunológicos efetuados por Gilberg (1989) citado por Pereira (2006) demonstram que a sintomatologia do autismo pode resultar de uma infeção viral intrauterina. Marques (2000) conclui que, relativamente à etiologia do autismo, os estudos efetuados sugerem a existência de uma depressão na função imunológica no mecanismo de autoimunização ou de uma falha no mecanismo de regulação imunológica. No entanto, a mesma autora diz não existir nenhuma relação causal direta, sugerindo a necessidade de realização de estudos mais claros.

Teorias Psicológicas

Os vários modelos de explicação psicológica devem servir para quem faz intervenção com estas crianças, como lentes, através das quais se pode perceber melhor o autismo. Deve-se experimentar várias “lentes” de interpretação, da mesma maneira que, quando se vai a uma ótica, se provam várias lentes diferentes, de forma separada e em combinação, para poder ver claramente o painel das letras (Rodríguez, Pérez, & Casas, 2007).

Teoria da Mente

As crianças com desenvolvimento normal, desde a idade aproximada de quatro anos, são capazes de entender (embora implicitamente) que os outros têm pensamentos, crenças, intenções e desejos que determinam os seus comportamentos. São também capazes de reconhecer que as pessoas se diferenciam nos seus pensamentos, crenças, intenções e desejos e que estas diferenças envolvem diferenças de comportamento (Rodríguez, Pérez, & Casas, 2007). Em meados dos anos oitenta, surgiu uma teoria psicológica - **Teoria da Mente** - explicativa do autismo que propõe que a capacidade referida acima estava alterada. Os seus autores, Uta Frith, Alan Leslie e Simon Baron Cohen, sugeriram que a tríade de incapacidades comportamentais resultaria de um impedimento da competência fundamental de “ler a mente dos outros”. Em termos gerais, esta teoria sugere que as pessoas com autismo não desenvolvem esta capacidade de pensar acerca dos pensamentos dos outros e de si mesmo, o

que lhes provoca dificuldades sociais, comunicativas e imaginativas (Rodríguez, Pérez, & Casas, 2007).

No entanto, os resultados de estudos efetuados apontam limitações a esta teoria. Estes permitem concluir a existência de suporte para uma teoria explicativa do autismo com base numa incapacidade básica destes sujeitos de mentalizar, mas não permitem a sua aceitação como teoria explicativa do défice na sua globalidade (Marques, 2000).

Como alguns factos ficam por esclarecer, abrem-se portas ao surgimento de novas teorias psicológicas explicativas que apontam a possibilidade de outros fatores serem os responsáveis pelos défices, para além do que se reporta à mentalização (Pereira, 2006).

Teorias Alternativas

O modelo de **Russel** propõe que a criança tem uma incapacidade específica em se desligar dos objetos presentes no seu campo perceptivo. A criança tem dificuldade em colocar de lado o que é observável e invocar alternativas à situação (Pereira, 2006).

A proposta de **Bowler** (1992) parte da existência, comprovada por um estudo, de um mecanismo mental (que não a mentalização em si mesma) que, no caso do autismo, “perturba a aplicação do conhecimento existente” (Pereira, 2006). O sucesso que Bowler verificou no estudo mencionado dever-se-ia não a uma verdadeira capacidade de mentalização, mas ao desenvolvimento de uma estratégia específica que permite às crianças com autismo extraírem soluções de determinados conceitos, sem, no entanto, serem capazes de generalizar essas soluções para os factos da vida real (Marques, 2000).

Devido às dúvidas que se levantam relativamente às teorias que vão aparecendo, surgiu uma abordagem que apela a um mecanismo denominado de **função executiva**, aqui definida como o conjunto das operações cognitivas desenvolvidas no córtex pré-frontal, que incluem a planificação, a flexibilidade e a memória ativa, aquando da estruturação de uma resposta (Ducan 1986, citado por Marques, 2000). Devido ao paralelismo em termos de desenvolvimento entre a função executiva e a teoria da mente, os autores especulam sobre a possibilidade de relação entre ambas. “Com efeito, o desempenho nas tarefas da função executiva e da teoria da mente parecem partilhar da necessidade de levarem o sujeito a “desligar-se” do ambiente imediato e conduzir a sua resposta através de representações mentais” (Harris, 1993; Ozonoff, 1994,

citados por Marques, 2000). Assim sendo, a falha neste “desligar” do ambiente e no acesso à planificação interna provoca uma falha na inibição de respostas incorretas levando ao erro (Marques, 2000).

O modelo apresentado por **Hobson** (1989, 1990) citado por Marques (2000) reconhece o défice de mentalização, mas afirma que há um outro mais abrangente ao nível de um sistema complexo mais profundo, que impossibilita a criança de estabelecer uma intersubjetividade com aqueles que a rodeiam.

Segundo Frith (1989) citado por Pereira (2006), subjacente ao défice de mentalização, o problema principal seria um défice do mecanismo de “coerência central” (**Teoria da Coerência Central**), que levaria os indivíduos com autismo a apresentarem problemas na investigação dos aspetos de uma situação num todo coerente. Ou seja, eles não conseguem seleccionar e estabelecer relações entre o objeto e o todo, de acordo com um padrão e atuação coerentes. Na verdade, as crianças com autismo, frequentemente, mostram uma preocupação com detalhes e partes, enquanto falham em extrair informações globais. Esta forma de processar é atribuída a uma fraca coerência central. Deste modo, estariam explicados alguns sintomas, como, por exemplo, a insistência no isolamento, os movimentos estereotipados e repetitivos, assim como o padrão restritivo de interesses.

Estudos realizados sugerem que as pessoas com autismo são hiperseletivos na leitura do ambiente, centrando-se em detalhes e não no objeto como um todo. Consequentemente, surgem os problemas cognitivos e sociais e, também, a explicação para a existência de comportamentos restritivos e de isolamento, na sequência da hiperseleção referida por Siegman e Capps (1997), citados por Pereira (2006).

Prevalência

As preocupações quanto à prevalência, aparentemente crescente, das PEA são frequentemente manifestadas tanto pelos pais como pelos profissionais de saúde, e têm chamado a atenção dos meios de comunicação social. Os estudos iniciais (estritamente limitados às crianças que preenchiam todos os critérios para a perturbação) sugeriam que o autismo tinha uma taxa de prevalência de 4 a 6 sujeitos afetados em cada 10 000 (Loter, 1967; Wing & Gould, 1979, citados por Ozonoff, Rogers, & Hendren, 2003). Um estudo realizado a

meio da década de oitenta alargou um pouco os critérios de diagnóstico e encontrou uma taxa de 10 por 10 000 na despistagem da população de uma região geográfica circunscrita do Canadá (Bryson, Clark, & Smith, 1988, citados por Ozonoff et al., 2003). Em estudos que discriminaram as taxas segundo os subtipos específicos de perturbações globais do desenvolvimento do DSM-IV-TR, tornou-se claro que a prevalência do autismo está a aumentar. Chakrabarti e Fombonne (2001) citados por Ozonoff et al., (2003) referem uma taxa de 16,8 por 10 000 para a perturbação autística segundo a DSM-IV, que é 3 a 4 vezes mais elevada do que a avançada nas décadas de sessenta e setenta, e cerca de 1,5 vezes mais elevada do que nas décadas de oitenta e noventa. Este mesmo estudo refere taxas para a síndrome de Asperger e para a perturbação global do desenvolvimento sem outra especificação de, respetivamente, 8,4/10 000 e 36,1/10 000.

Conforme a notícia do *Jornal Público Online* do dia 18 de novembro de 2005, relativamente a Portugal, um estudo que teve como população alvo 332.808 crianças de escolas do 1º Ciclo e da educação especial em Portugal Continental e 10.910 dos Açores, nascidas em 1990, 1991 e 1992, realizado por uma equipa liderado pela Doutora Guiomar Oliveira, do hospital pediátrico de Coimbra, intitulado "Epidemiologia das Perturbações do espectro do Autismo em Portugal: prevalência, caracterização clínica e condições médicas associadas numa população infantil", concluiu que a prevalência global estimada das PEA nas crianças em idade escolar (entre os 6 - 11 anos) é 0,92 por cada mil crianças em Portugal Continental e de 1,56 por cada 1000 alunos nos Açores, com predomínio no sexo masculino.

O aumento verificado na prevalência pode ter diversas explicações (Wing & Potter, 2002): alterações nos critérios de diagnóstico, com a inclusão das restantes PEA nos estudos; diferenças nos métodos utilizados nos estudos, que inclui variações no tamanho e tipo de populações estudadas e os métodos de identificação; aumento da sensibilização dos pais, dos profissionais e do público em geral para a existência das PEA; reconhecimento de que o autismo pode estar associado a outras condições como problemas intelectuais ou do desenvolvimento; capacidade intelectual dentro ou mesmo acima da média, evitando assim equívocos nos diagnósticos; o desenvolvimento de serviços especializados; números mais verídicos. Ozonoff et al. (2003) dizem que têm sido propostas várias razões para este aumento, no entanto, essas razões, por si só, não são suficientes para explicar o grande aumento da prevalência destas perturbações. Apesar de não termos ainda evidências necessárias para responder a esta questão, segundo os mesmos autores, existe atualmente uma grande pressão para se estudar

os fatores ambientais que podem contribuir para o aumento do número de casos que se estão a observar.

Modelos de Intervenção

Dirigindo-se aos pais, Mello (2005) diz que “ O autismo é para sempre, mas não é uma sentença de morte. Você não fez nada para que isto acontecesse, mas pode fazer muito para melhorar as perspectivas de vida do seu filho” (p.32).

Hoje em dia, há várias metodologias de intervenção e muitas técnicas que têm sido usadas com crianças com PEA. Quase todas elas já têm vindo a ser aplicadas há mais de dez anos, e todas se iniciaram com promessas de sucesso para os pais. O tempo acabou por mostrar que elas não são milagrosas. Apesar disso, algumas podem ser um bom complemento ou tratamento educacional. Usando uma combinação de uma série de técnicas como complemento ao trabalho educacional, várias instituições têm mostrado resultados positivos na intervenção de crianças com PEA, principalmente se iniciarem cedo a intervenção e se conseguirem o envolvimento dos pais numa atitude de trabalho positivo juntamente com os técnicos (Mello, 2005). No entanto, aparentemente, também não existe uma única abordagem que seja totalmente eficaz para todas as crianças, em todas as diferentes etapas da sua vida (infância, adolescência...). Isso ocorre, em parte, porque as famílias alteram as suas expectativas e valores em relação à intervenção com as crianças de acordo com o seu desenvolvimento e do contexto familiar (Bosa, 2006). Segundo a mesma autora, dois dos pontos importantes de consenso na literatura serão a importância da identificação e intervenção precoce, e a necessidade de se focar o trabalho com a criança em toda a família e não só no indivíduo com PEA.

Siegel (2008) diz que existe um número de Modelos de intervenção nas PEA que são bastante controversos porque foram divulgados, antes de – ou apesar de – não haver dados científicos relativos à sua eficácia. Alguns destes modelos ganham ou perdem popularidade e outros têm apenas um êxito passageiro. Segundo a mesma autora, muitas famílias estão com tanta ânsia de encontrar novas abordagens que possam ser úteis que lhes é fácil de acreditar no que se diz acerca de um determinado modelo, sem perder tempo a pensar ou a analisar com profissionais se “aquele” modelo faz sentido para o seu filho em particular.

Proponentes de intervenção e investigadores como, por exemplo, Fenske et al. (1995), Prizant e Wetherby (1988) e Rogers (1998), citados por Ozonoff et al. (2003), salientam que a intervenção deve ser iniciada cedo, com carácter intensivo e envolver as famílias de forma ativa. Mais recentemente, Rogers (1998) e Schreibman (2000), citados por Ozonoff et al. (2003), destacam também que a intervenção se deve basear em construtos teóricos sólidos, metodologias rigorosas e estudos empíricos da eficácia.

Na verdade, a intervenção de que estas crianças possam beneficiar tem um papel fundamental no seu processo de desenvolvimento e em termos de prognóstico. Considero, por isso, importante fazer uma pequena abordagem aos principais tipos de modelos de intervenção que têm sido preconizados, assim como o papel que atribuem aos pais.

Modelo de Natureza Psicanalítica

Desde 1943, altura em que surge a primeira definição da síndrome autista, até meados dos anos sessenta, que as principais orientações terapêuticas eram de natureza psicanalítica, de acordo com as teorias etiológicas dominantes. Este modelo de intervenção estruturada foi, pois, o primeiro a surgir e, apesar de hoje ser usado muito minoritariamente, teve o mérito de criar condições para fomentar intensa investigação na busca de novas orientações terapêuticas (Marques, 2000). “Esta psicoterapia psicanalítica pretendia instalar a ordem no “caos” oculto do “iceberg” autista, mediante a reconstrução do seu mundo afetivo, caracterizado por uma fragmentação múltipla e por uma desordenação da sua estrutura básica” (Marques, 2000, p. 89). O modelo em questão baseava-se no tipo de intervenção terapeuta/criança e não atribuía nenhuma função participativa aos pais (Marques, 2000).

Modelo de Natureza Comportamental

No início dos anos sessenta até há algum tempo, psicólogos de orientação comportamental identificaram os problemas presentes no autismo e na intervenção, em função do controlo e manipulação das contingências ambientais. Os comportamentalistas valorizam a existência de reforços pobres e de padrões de aprendizagem negativos, conservando o aspeto central da culpa e da responsabilidade dos pais (Pereira, 2006). Lovaas (1973) citado por Marques (2000) foi o pioneiro da intervenção comportamental no autismo, na década de sessenta. Esta intervenção era considerada importante para melhorar as capacidades dos jovens com autismo, assim como para permitir a aquisição de uma série de competências como a

linguagem, a autonomia e as competências sociais. Procurava-se ensinar as competências necessárias de modo a que os jovens funcionassem adequadamente, tanto na escola como em casa. O grau de complexidade e exigência ia aumentando progressivamente, conforme as competências que iam sendo adquiridas, sendo este treino intensivo com aproximadamente 40 horas semanais durante dois ou mais anos. Para que houvesse sucesso, os pais precisavam de se envolver, pois eles necessitavam de utilizar este método de forma persistente e sistemática em casa e, para tal acontecer, os pais eram sujeitos a um curso de treino na utilização de técnicas comportamentais. Os pais assumiam uma postura didática, tendo a função de transmitir os conhecimentos adquiridos para permitir a generalização de competências anteriormente adquiridas (Lovaas, 1981, citado por Marques 2000).

Modelos de Intervenção de Natureza Cognitivo-Comportamental

Os dois modelos que vão ser apresentados a seguir podem ser definidos como programas de transição entre os modelos comportamentais tradicionais e os modelos cognitivos (Marques, 2000). Em finais dos anos setenta, os modelos de aconselhamento parental sofriam as influências das teorias cognitivas que dominavam na época. À luz destes modelos, pode considerar-se que a interação pais/filhos permite afirmar que os pais transmitem aos filhos não apenas os modelos comportamentais, como também as crenças e os processos cognitivos, mais ou menos racionais (Pereira, 2006).

Nestes modelos, é conferida aos pais a capacidade de elaborar formas alternativas de pensar, mas não é verdadeiramente reconhecida a autonomia nessa construção de alternativas. Essas alternativas racionais estão dependentes da racionalidade dos profissionais, sendo as crenças racionais sempre adaptadas a todos os pais. Deste modo, os bons indivíduos são aqueles que analisam a irracionalidade das suas crenças e que adotam as crenças do especialista desde que fundamentadas na racionalidade do sistema (Marques, 2000).

O **Programa Portage** é um modelo de intervenção precoce, domiciliário, dirigido aos pais das crianças com Necessidades Educativas Especiais. Foi iniciado em 1969, em Portage, Winsconsin EUA, sendo um projeto que tinha como finalidade desenvolver um programa para atendimento precoce de crianças com necessidades especiais numa zona rural.

A preocupação deste modelo é dotar os pais de competências que lhes permitam ajudar os seus filhos no desenvolvimento máximo das suas capacidades. Há uma preocupação em

considerar as necessidades das famílias e os técnicos têm a função de as auxiliar na identificação dessas necessidades e em encontrar maneira de as resolver (Pereira, 2006).

Apesar de dar um papel ativo aos pais, este modelo peca, no entanto, por lhes atribuir uma função muito pedagógica sem analisar os processos cognitivos parentais e a maneira como eles podem influenciar a forma de intervir desses mesmos pais, em termos pedagógicos.

O **Modelo TEACCH** (*Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children* – Tratamento e Educação de Crianças com Autismo e Problemas de Comunicação Relacionados) é um modelo que surgiu na Carolina do Norte, EUA, em 1966, e é especificamente concebido para ser desenvolvido com crianças com autismo. A sua intenção é ajudar a preparar as pessoas com autismo para viverem ou trabalharem da forma mais autónoma possível, em casa, na escola ou no trabalho (Marques, 2000).

Segundo Marques (2000), este programa assenta em sete princípios orientadores:

- Uma melhoria da adaptação, através do desenvolvimento de competências e da adaptação do meio às limitações do indivíduo;
- Uma avaliação e intervenção individualizadas, através da elaboração de um programa de intervenção personalizado;
- A estruturação do ensino, nomeadamente, das atividades, dos espaços e das tarefas;
- Uma aposta nas competências emergentes identificadas na avaliação;
- A abordagem terapêutica de natureza cognitiva-comportamental, as estratégias de intervenção assentam na ideia base de que um comportamento inadequado pode resultar de um défice ou compromisso subjacente a nível da perceção ou compreensão;
- O apelo ao técnico “generalista”, treinando os seus profissionais como “generalistas”, para melhor trabalharem com a criança e a família;
- Um apelo à colaboração parental, os pais trabalham com os profissionais numa relação de estreita colaboração, continuando em casa o trabalho iniciado nas estruturas de intervenção (p. 92).

No ensino regular, o ensino estruturado é aplicado tendo em conta o modelo TEACCH, o qual tem vindo a ser utilizado em Portugal, desde 1996, como resposta aos alunos com PEA. Baseia-se na estruturação do ambiente físico através de rotinas, organizadas em quadros, placards ou agendas e sistemas de trabalho, de forma a adaptar o ambiente para tornar mais fácil para a criança compreendê-lo, assim como compreender o que se espera dela. Através da organização do ambiente e das tarefas da criança, este método visa desenvolver a independência da criança de modo a que ela necessite do professor para o aprender, mas que possa também passar grande parte de seu tempo trabalhando de forma independente (DGIDC, 2008).

De acordo com as pesquisas realizadas pelo TEACCH e a experiência adquirida ao longo dos anos, o ensino estruturado é o meio facilitador mais eficiente no apoio às PEA. O método TEACCH não utiliza o ensino estruturado como uma técnica para organizar o ensino da criança, mas sim para encontrar a forma de estrutura e organização que melhor se adapta à criança para que ela possa compreender melhor o seu ambiente e, assim, aprender (Mello, 2003, citado por Bravo, Oliveira, Batista, Felgueiras, Leão, Cunha, Poiares, & Teixeira, 2009).

Relativamente aos pais, este modelo pretende ensiná-los a lidar com estas crianças, principalmente ao nível comportamental. Embora eles sejam considerados parceiros ativos desde o momento da avaliação, o seu papel limita-se a dar continuidade a um trabalho dos especialistas, não ocorrendo uma valorização das suas crenças (Marques, 2000).

Uma das críticas ao modelo TEACCH está relacionada com a sua utilização em crianças de alto nível de funcionamento, sendo por vezes acusado de “robotizar” as crianças devido às rotinas estabelecidas. No entanto, na prática, este modelo tem vindo a provar o contrário, apresentando resultados muito positivos (Bravo et al. 2009).

Modelos de Natureza Construtivista e Desenvolvimentista

Não se conhecem modelos de intervenção desta natureza completamente concebidos para crianças com perturbações do espectro do autismo (Marques, 2009). No entanto, os dois modelos que apresento a seguir são generalistas e podem adaptar-se às crianças com PEA.

Se, de início, centralizávamos a nossa atenção só na criança, conforme foi evoluindo o nosso conhecimento das crianças e do seu papel nas famílias, alargamos o foco de atenção na criança passando a envolver os pais e a família. Hoje em dia, deparamo-nos com a necessidade de alargar os esforços de intervenção ao contexto comunitário onde a família está inserida (Simeonsson, 1996, citado por Serrano, Bento, 2004). Estas alterações sucessivas, no que respeita ao foco da intervenção, têm como base as contribuições conceptuais de várias fontes, nomeadamente, entre outros: o Modelo Ecológico de Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner (1979) e o Modelo Transacional de Desenvolvimento de Sameroff & Chandler (1975) (Serrano & Bento, 2004).

O **Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano** proposto por Bronfenbrenner (1979) defende que a família é como um sistema que, por sua vez, está envolvido noutros sistemas mais abrangentes. O autor conceptualiza o desenvolvimento como algo que se processa num sistema que está enquadrado nesses sistemas, considerando a criança no centro

de todos esses sistemas (Portugal, 1992). É «como um conjunto de estruturas em ninho, cada uma dentro da seguinte, como um conjunto de bonecas russas» (Bronfenbrenner, 1979, p. 22, citado por Pereira, 2003).

Segundo Garbino e Ganzel (2000) citado por Pereira (2003) e Portugal (1992), esta abordagem sistémica examina o ambiente de acordo com quatro níveis ecológicos, do micro para o macro sistema, nomeadamente:

O **Microssistema** são os cenários imediatos nos quais ocorre o desenvolvimento do indivíduo. Local onde as pessoas podem facilmente interagir frente a frente (família – relação criança/irmãos, criança/pais, ...; a escola – os colegas e amigos, a vizinhança...).

O **Microssistema**, estando mais perto do indivíduo, é aquele que mais diretamente intervém no seu processo de desenvolvimento.

O **Mesosistema** são relações entre microssistemas nos quais o indivíduo experiencia a realidade. Para além dos ambientes simples e das relações que neles ocorrem, remetem-nos para as interações entre contextos ou subsistemas nos quais a pessoa em desenvolvimento participa ou não ativamente. Constrói-se e amplia-se cada vez que o sujeito entra num novo ambiente.

Quanto ao **Exossistema**, este remete-nos para os ambientes que têm influência no desenvolvimento da criança nos quais ela não detém papel direto. Do Exossistema fazem parte os ambientes laborais dos pais, os centros do poder, etc., todos aqueles que ao tomar decisões influenciam o Microssistema (família) da criança, como, por exemplo, o caso de horários dos pais muito alargados ou a falta de flexibilidade, que vão afetar a vida diária da criança.

O **Macrossistema** surge neste complexo contexto ecológico de sistemas relacionados, que é influenciado e influencia, de igual modo, cada um dos outros subsistemas. Refere-se a valores sociais e crenças culturais comuns a uma determinada cultura ou subcultura, que se manifestam através da organização social e da manifestação global de atitudes e ideologias.

Deste modo, para que uma intervenção seja eficaz e se obtenham modificações mais abrangentes nos diversos sistemas sociais, torna-se necessária a adoção de uma perspetiva ecológica de intervenção que tenha em conta a complexidade destas interações (Bronfenbrenner, 1975, 1979, Hobbs e colb., 1984, Dunst, 1985, citados por Correia & Serrano, 1998).

No **Modelo Transacional de Desenvolvimento**, os resultados desenvolvimentais não são em função apenas das características do indivíduo, nem apenas do contexto

experienciado. Os resultados são o produto da combinação entre o indivíduo e a sua experiência. Neste modelo, a família é considerada a componente essencial do ambiente em que a criança se desenvolve, o qual influencia e é influenciado pela criança num processo contínuo e dinâmico, resultando em aspetos diferenciados para a família e para a criança em cada momento da interação que se estabelece entre estes (Simeonsson, Bailey, 1990, citados por Pereira, 2003).

No que se refere à intervenção, Sameroff e Fiese (1990, 2000) citados por Pereira (2003) definem três aspetos fundamentais de intervenção designados por remediação, redefinição e reeducação, os chamados “três Rs” da intervenção. A *remediação* altera a forma de comportamento da criança em relação aos pais; a *redefinição* muda a forma como os pais interpretam o comportamento do seu filho; a *reeducação* altera a forma de comportamento dos pais em relação ao filho.

Refletindo sobre os modelos apresentados, concluo que o sucesso de qualquer tipo de serviço de atendimento a crianças com NEE está intimamente relacionado com o contexto familiar onde ela se desenvolve. Sendo assim, penso ser importante desenvolver de seguida alguns conceitos relativos às várias conceções e dinâmicas familiares.

II CAPÍTULO

A CRIANÇA COM PEA, A FAMÍLIA E AS RESPOSTAS EDUCATIVAS

A estabilidade preexistente na relação parental, reportando-me tanto ao período de vida em conjunto como ao tempo de casamento, é um fator importante a considerar quando se analisa até que ponto os pais podem trabalhar bem, em conjunto, para educar um filho com PEA (Siegel, 2008).

Educar sozinho (pai ou mãe) uma criança com PEA é também enfrentar uma multiplicidade de problemas bem conhecidos e que esperam todos os pais nesta situação, multiplicados pelo tempo extra, custos sociais e emocionais que a educação destas crianças envolve (Siegel, 2008). Segundo a mesma autora, os casais mais jovens, frequentemente, parecem ser capazes de se ajustarem melhor ao seu filho com PEA do que os casais com mais idade. Provavelmente, isso acontece porque estes pais têm, por um lado, mais energia física, os seus padrões de vida ainda não estão fixos e, por outro, ainda são suficientemente jovens para poderem esperar alguns anos para decidir ter mais filhos.

O estilo de educação mais permissivo ou mais autoritário também pode influenciar a educação destas crianças. Numa educação permissiva, é deixada à criança a possibilidade de fazer as suas opções, esperando-se que ela aprenda com as suas ações. O estilo desta filosofia de deixar que estas crianças aprendam através das suas próprias opções não funciona tão bem, dando mais oportunidade ao aparecimento de comportamentos inadequados. O estilo de educação mais autoritária é aquela em que os pais definem limites estritos para o comportamento, permitindo-lhe que faça opções dentro desses limites de aceitabilidade. Por isso, quando se trata de proporcionar um ambiente altamente estruturado, rotineiro, “faz as vezes necessárias até acertares”, o qual é importante para a criança com PEA, os pais autoritários fazem-no com bastante normalidade (Siegel, 2008).

A aceitação da criança com PEA fora dos limites do lar é um fator importante para que os pais sintam que estão realmente a obter algum alívio, e a criança possa usufruir de um apoio mais rico no contexto de uma família mais alargada (Siegel, 2008). Os avós, as tias e os tios, os

vizinhos e até os condutores dos autocarros escolares podem desempenhar um papel importante no desenvolvimento destas crianças (William, 1998).

A identificação precoce e os programas de intervenção escolhidos são muito importantes para o progresso destas crianças. Se conseguirmos detetar os fatores de risco ou as dificuldades em idades precoces, bem como os fatores de resiliência, o programa de intervenção permitirá diminuir os riscos ou as dificuldades e facilitar as competências emocionais, sociais e intelectuais em geral (Greenspan, & Wieder, 2008).

Tendo em conta que a teoria sistémica permite explicar e compreender as dinâmicas familiares, debruçar-me-ei, em seguida, sobre o modelo de Turnbull, Summers e Brotherson (1986) citados por Correia e Serrano (1998) que clarifica as diferentes relações e interações que caracterizam as dinâmicas de uma família com uma criança com NEE.

Teoria Sistémica Familiar

O modelo da teoria sistémica proposto por Turnbull, Summers, e Brotherson (1986) citados por Correia e Serrano (1998) e concretizado na Figura 1, baseia-se em quatro componentes básicas que se inter-relacionam, podendo, no entanto, ser analisadas separadamente:

Recursos Familiares – elementos que descrevem a família, incluindo a sua composição, o tamanho, o estatuto socioeconómico, as culturas étnicas, a localização geográfica e as características das NEE.

Interação Familiar - é o ponto central do sistema familiar. Refere-se às interações entre os subsistemas familiares, tradicionalmente descritos como os subsistemas marital, parental, fraternal e extrafamiliares.

Funções Familiares – representam as diversas categorias de necessidades da família, nomeadamente os aspetos económicos, cuidados domésticos, de saúde, de recreação, socialização, afeto, educação e orientação vocacional. Utilizando os recursos da sua estrutura, a família interage para produzir respostas que satisfaçam determinadas necessidades.

Ciclo Vital da Família – representa o conjunto de alterações desenvolvimentais e não desenvolvimentais que afetam as famílias.

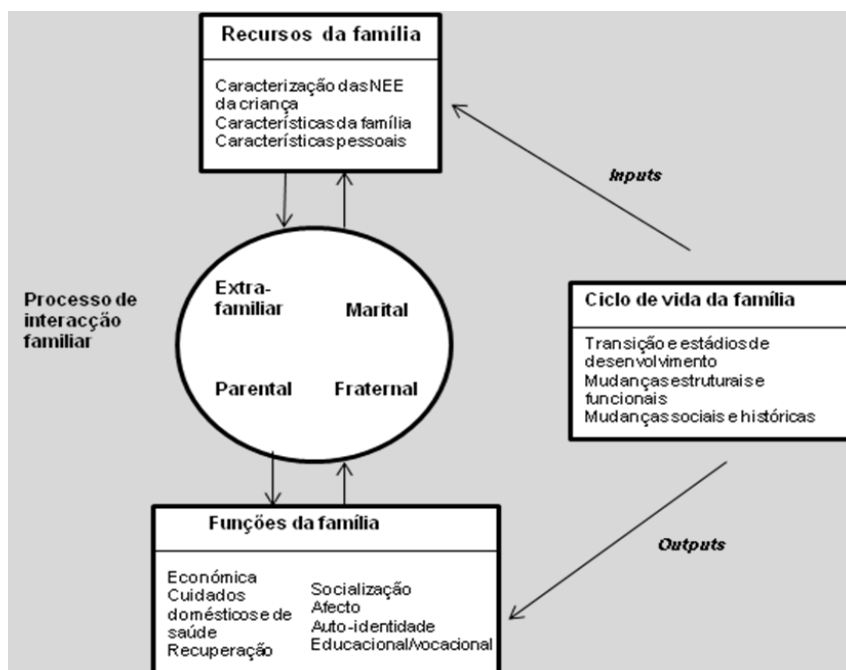


Figura 1. Enquadramento conceptual do sistema familiar (Correia & Serrano, 1998, p.20)

Modelo do Stresse Familiar

Nas famílias que têm algum membro com PEA, todos os componentes da família nuclear e alargada enfrentam exigências e necessidades, pois o impacto da criança com NEE não se limita unicamente à relação entre o casal, mas também afeta os irmãos e os membros da família alargada, e todas as relações que se estabelecem entre eles (Niella, 1993).

Um modelo destacado na literatura no que se refere ao funcionamento familiar é o *Modelo do Stresse Familiar*. Este modelo pretende mostrar a variabilidade de respostas familiares à presença de uma criança com NEE (Pereira, 2003). A variabilidade das respostas da família aos fatores de stresse foi originalmente explicada pelo modelo ABC-X desenvolvido por Hill (1949). Este modelo tem quatro aspetos essenciais: o acontecimento causador de stresse (A) interage com os recursos da família (B) e com a perceção que a família tem dos acontecimentos (C) para determinar até que ponto este se torna problemático (X). Quando se trata de famílias com crianças com NEE, este modelo pode ajudar a explicar os diferentes tipos de ajustamento e a variabilidade de reações da família em relação ao nascimento da criança (Beckman, Robin, Rosenberg, & Filer, 1994, citados por Pereira, 2003). Este modelo foi posteriormente revisto e deu origem ao modelo ABC-X Duplo, que acrescentou dois elementos

ao modelo inicial: o *tempo* e a *capacidade para lidar com os problemas*. Este modelo defende que, ao longo do *tempo*, aparecem novos focos de stresse, são adquiridos novos recursos e as mudanças na definição do acontecimento são inevitáveis. Outro fator que influencia a adaptação familiar refere-se às *capacidades* que os membros da família *têm para lidar com os problemas* que afetam o modo como os recursos são mobilizados e como os acontecimentos causadores de stresse são interpretados (Beckman et al., 1994, citados por Pereira, 2003).

Como é possível verificar através da análise dos dois modelos de funcionamento familiar, há variados fatores que podem influenciar as respostas da família. Deste modo, para que qualquer intervenção seja bem sucedida, os profissionais que vão trabalhar com estas crianças deverão ter conhecimento e compreender toda a complexidade do funcionamento da família e respeitar o estilo de funcionamento da cada uma.

Os pais face ao diagnóstico de PEA

“Quando é diagnosticado cancro a um filho nosso, os vizinhos batem-nos à porta trazendo comida, abraços e apoio. Quando é diagnosticado autismo a um filho nosso, as famílias, ao verem-nos no supermercado, escondem-se atrás de outro corredor” (McCarthy, 2009, p. 19).

Os pais das crianças com PEA ou de outro tipo de NEE vivenciam um sentimento de perda muitas vezes comparado ao falecimento de um filho. Descobrir que é pai ou mãe de uma criança com PEA não é uma situação fácil. Isso pode trazer implicações ao nível da dinâmica familiar, tanto aumentando problemas já existentes entre o casal, como fazendo surgir novas áreas de conflito (Siegel, 2008). Simon (1987) citado por Heward (2000) diz que os pais planeiam ter um filho, mas, quando nasce uma criança com NEE, são colocados perante encargos financeiros com médicos, terapeutas, um matrimónio em perigo e nenhum tempo livre. Ter uma criança com NEE implica não só enfrentar a criança e a sua incapacidade, como também a adaptação a uma vida completamente diferente. É uma dupla dificuldade.

Embora as investigações específicas sobre as PEA sejam em menor número, sugerem de forma consistente que, em comparação com outras perturbações do desenvolvimento ou dificuldades de aprendizagem, o autismo é das perturbações que mais dificuldades coloca aos pais (Donavan, 1998, citado por Marques, 2000). Alguns desses estudos revelaram a existência

de stresse agudo em famílias que possuem um membro com diagnóstico de autismo (Cutler, & Kozloff, 1987; Fator, Perry, & Freeman, 1990; Perry, Sarlo-McGarvey, & Fator, 1992; Schopler & Mesibov, 1984 citados por Schmidt, & Bosa, 2003). O estudo de Bristol e Schopler (1983) complementa estes dados, demonstrando que os familiares de crianças com autismo apresentam padrões de stresse mais elevados do que famílias que possuem um filho com desenvolvimento típico ou com Trissomia 21, sugerindo que o stresse parece ser influenciado por características específicas do autismo e não apenas por um atraso do desenvolvimento (Schmidt, & Bosa, 2003). Por exemplo, relativamente ao apoio social informal (entenda-se por isso todo o tipo de ajuda prestada pela família próxima e distante, pelos amigos, os vizinhos e outros pais de crianças com NEE), estudos demonstraram que a existência deste tipo de apoio social – seja real ou suposto - resulta em menores níveis de stresse (Bristol, 1979, 1978; Gil, & Harris, 1991; Cuxart, 1995, citados por Cuxart, 2001).

Blacher (1984) citado por Heward (2000), depois de fazer a revisão da literatura sobre as reações perante o nascimento de um filho com NEE, descobriu aspetos comuns que indicam três etapas de adaptação a esta situação. Primeiro, os pais atravessam um período de crise emocional caracterizada pela surpresa, a negação e incredulidade. A esta reação inicial segue-se um período de desorganização emocional com sentimentos alternativos de cólera, culpa, depressão, vergonha, diminuição da autoestima, rejeição da criança e superproteção. Finalmente, acredita-se que os pais chegam a uma terceira etapa em que aceitam a criança. Serrano e Correia (2003) dizem que os vários modelos do processo de luto põem em hipótese uma sequência de estádios, que vão do choque inicial à aceitação da realidade. Apesar de muitos pais se poderem comportar seguindo as etapas do modelo, é impossível impor o modelo a todos. Os pais podem mostrar respostas diferentes ou passar rapidamente de uma etapa para outra etapa ou até experimentar uma sequência emocional diferente sem que isso possa ser considerado desadequado (Allen, & Affleck, 1985, citados por Heward, 2000). Segundo Turnbull e Turnbull (1986) citados por Serrano e Correia (2003), mais importante que essas controvérsias é o facto de, no momento do diagnóstico, os pais necessitarem de expressar os seus sentimentos, já que isso constitui um passo saudável para a aceitação, devendo ser facilitada com honestidade toda a informação acerca da condição do seu filho. Relativamente aos pais com filhos com PEA, certo é que diferentes estudos têm evidenciado que eles apresentam níveis de stresse muito superiores aos pais de filhos sem outro tipo de problemas (Bristol, 1979; Cuxarte, 1995, citados por Cuxart, 2001).

Apesar de se reconhecer que, na maioria dos casos, o autismo já se encontra presente na fase pré-natal (Volkmar, 1985), muito frequentemente só é diagnosticado entre os dois e três anos de vida (Marques, 2000). Os pais passam por uma situação de normalidade e começam a viver uma situação de angústia, logo que os primeiros sintomas comportamentais se fazem notar até à confirmação do diagnóstico (Marques, 2000). De acordo com Howlin e Moore (1997) citado por Marques (2000), de uma maneira geral, os pais das crianças com autismo dizem que se sentem mais capazes de desenvolver e adaptar às necessidades do seu filho se conhecerem o diagnóstico o mais cedo possível. No entanto, perante o diagnóstico, aparece a dúvida de serem ou não capazes de o ajudar.

Siegel (2008) defende que dar início à intervenção é a melhor maneira de começar a trabalhar a aceitação do diagnóstico por parte dos pais. Quanto mais cedo se inicia a intervenção, mais cedo se verificam algumas alterações positivas quer na criança, quer na sua família.

A família e o processo de apoio/intervenção

Nos últimos anos, têm existido mudanças significativas no que diz respeito à intervenção em crianças com NEE. Cada vez mais se dá valor à prevenção e identificação precoce das várias problemáticas para que, atempadamente, se possam adotar as medidas mais adequadas. Temos assistido à evolução dos conhecimentos sobre os vários tipos de ajudas e à formação de equipas interdisciplinares para poder avaliar as várias NEE em todas as suas vertentes. No entanto, “ Não há uma forma única de educar uma criança que tem autismo ou PGD, tal como não há uma só forma correta de educar uma criança sem qualquer problema” (Siegel, 2008, p. 219). Quando se faz referência a crianças com perturbações do desenvolvimento, o termo “educação” é quase sempre usado de forma mais abrangente do que para qualquer outra criança sem essas perturbações. Usualmente, é interpretado como incluindo competências precoces, que, em geral, não ocorrem pela primeira vez na escola. Essas competências podem ser aprender a falar, podem abranger comportamentos adaptativos, tal como ser treinado no uso da casa de banho, aprender a comer com os talheres, ou, para alunos mais velhos, aprender a andar de autocarro ou aprender uma atividade prática. Os conteúdos académicos podem ser ensinados de forma habitual, ou com um carácter mais funcional (Siegel, 2008).

A família é a primeira instituição educativa da criança, pois é nela que se inicia o processo de socialização. Assim, cabe à família iniciar a criança na sociedade transmitindo-lhe uma “herança cultural específica” (Perrenoud, 1970, citado por Pereira, 2006). No entanto, não foi sempre assim, só a partir da década de setenta, alguns autores começaram a argumentar a necessidade do envolvimento parental no processo de intervenção do seu filho (Marques, 2000). Schaefer (1979) e Honing (1982) citado por Marques (2000) aconselham este envolvimento, porque poderá trazer como benefício 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 eficazes.

Sofrendo estas influências, os modelos de intervenção com crianças incluíram os pais nos seus programas e, nalgumas situações, começaram mesmo a apoiá-las para lidar de forma mais adequada com os seus filhos. Os pais começaram a ter um papel importante em todo o processo, desde a avaliação inicial até à implementação do programa intervenção, orientados sempre por uma perspetiva de capacitação e corresponsabilização (Marques, 2000).

Organização das respostas educativas/legislação

Porque as mudanças em educação não são fruto só da vontade de cada um, no caso dos apoios às crianças com NE, todas as alterações ao nível das respostas educativas têm como suporte a legislação em vigor, a qual faz o enquadramento, estabelece os objetivos e princípios orientadores de toda a educação especial. Por este motivo, parece-me importante dedicar algum espaço à sua análise mais detalhada, especialmente no que se refere aos apoios às crianças com PEA. No início de 2008, surge o Decreto-Lei nº 3/2008, de 7 de janeiro, publicado em D.R., 1ª Série, Nº.4, pág. 154, que vem revogar o Decreto-Lei nº 319/91 e que veio

definir os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinamentos básico e secundário dos setores público, particular e cooperativo, visando a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios da vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social. (Cap. I, art.1º)

A publicação do Decreto-Lei nº3/2008, de 7 de janeiro, introduziu alterações significativas na Educação Especial, a múltiplos níveis, designadamente organizacionais, concretizadas na criação das redes de escolas de referência para a educação bilingue de alunos surdos e para a educação de alunos cegos e com baixa visão, e das unidades de ensino estruturado para a educação de alunos com PEA e de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência e surdocegueira congénita. No artigo 25º do referido Decreto-Lei, relativamente às unidades de apoio a crianças com PEA, está definido como um dos seus objetivos a implementação e desenvolvimento do modelo de ensino estruturado, baseado em princípios e estratégias com base na informação visual, promoção e organização do espaço, do tempo, dos materiais e atividades.

No entanto, a opção por uma resposta educativa mais qualificada e com centralização de recursos implica, na maior parte destes casos, que os encarregados de educação abdicuem da frequência das escolas da área de residência por parte dos seus educandos. O transporte diário destes alunos foi uma das consequências que decorreu dessa opção e teve uma resposta do Ministério da Educação através da publicação do Despacho n.º 20956/2008, de 11 de agosto, que veio alterar de modo significativo as condições de aplicação das medidas de ação social escolar, designadamente no modo de identificar os seus beneficiários e, ainda, introduzindo nas suas disposições um artigo especificamente dedicado aos alunos com limitações significativas nas funções e estruturas do corpo (Art. 13º). Qualquer aluno com NEE, incluindo aqueles que estão integrados nas referidas unidades, através da comparticipação da ação social escolar, passaram a usufruir da comparticipação a 100% no transporte e na alimentação, independentemente de os seus agregados familiares se situarem ou não nos escalões de rendimento para abono de família. Além disso, as escolas puderam passar a fazer parcerias com instituições particulares de solidariedade social, centros de recursos especializados, ou outras, visando, no caso dos alunos com PEA, a execução de respostas educativas de educação especial (terapias); o desenvolvimento de ações de apoio à família (entenda-se, desenvolvimento de atividades durante os períodos de interrupções letivas); a transição para a vida pós-escolar, transição para o emprego e formação profissional (Art. 30º do Decreto-Lei nº 3 de 2008). As parcerias que os agrupamentos têm estabelecido com as instituições, ao abrigo do artigo nº 30 do Decreto-Lei nº3/2008 de 7 de janeiro, têm permitido que as unidades de ensino estruturado para o autismo (UEEA) possam ter apoio dos técnicos, no

contexto escolar, disponibilizados por essas instituições, e que fazem equipa com os professores, desenvolvendo um trabalho colaborativo, que pretende estar de acordo com o que está previsto no programa individual de cada aluno.

III CAPÍTULO

METODOLOGIA

No sentido de enquadrar metodologicamente o estudo que realizei, iniciarei este capítulo com uma breve abordagem sobre o trabalho desenvolvido na UEEA e uma resumida caracterização das crianças com PEA que a frequentam. Em seguida, irei descrever e fundamentar as opções metodológicas que orientaram a realização deste trabalho.

OPÇÃO METODOLÓGICA

A opção pela metodologia *qualitativa* nesta investigação justifica-se por ser a mais adequada ao estudo que me propus desenvolver, uma vez que esta tipologia de investigação privilegia a descrição, a indução, a teoria fundamentada e o estudo das percepções pessoais, destinando-se, sobretudo, a favorecer todos os elementos que permitam enveredar por novas pistas de pesquisa (Cavaco, 2009). Segundo Almeida e Freire (2008), esta é mais dirigida à compreensão e descrição dos fenómenos globalmente considerados. O objetivo desta metodologia é o de melhorar a compreensão do comportamento e experiência humanas. Os investigadores pretendem compreender o processo através do qual as pessoas constroem significados e descrever em que consistem esses mesmos significados (Bogdan & Biklen, 1994, citado por Gomes 2010).

DESENHO DO ESTUDO

Contexto

A UEEA é uma sala para atendimento de crianças com PEA, a qual funciona numa Escola do Ensino Básico do 1º Ciclo desde o ano letivo 2005/2006. Todos os alunos têm uma turma de referência que frequentam, usufruindo da UEEA enquanto recurso pedagógico especializado do Agrupamento. A atual organização dos serviços e apoios desta UEEA iniciou-se no ano letivo 2008/2009, na altura da publicação do Decreto-Lei nº3, de 7 de janeiro de 2008, que passou a regulamentar estas unidades. O projeto nasceu da necessidade de dar resposta, em primeiro lugar, às crianças com esta problemática existentes neste Agrupamento e, em segundo, a alunos de outros agrupamentos. O seu funcionamento ocorre entre as 9h as 17h30m, incluindo o período das atividades de enriquecimento curricular.

Como se pode ver no Quadro 3, no ano letivo 2010/2011 frequentam a UEEA do 1º Ciclo sete alunos com idades compreendidas entre os 7 e os 10 anos. Para que se pudessem associar os dados do Quadro 3 às mães que participaram neste estudo, os filhos (alunos) foram identificados com pseudónimos atribuídos aquando da análise das entrevistas. Referindo-me à totalidade dos alunos da UEEA, cinco deles têm como medida educativa um currículo específico individual (CEI), de acordo com o artigo nº 21 do Decreto-Lei nº3/2008 de 7 de janeiro, e integram as atividades da turma de referência uma média diária de uma hora nas atividades letivas e uma hora nas atividades de enriquecimento curricular. Dois destes sete alunos usufruem das medidas educativas de adequações curriculares e condições especiais de avaliação, permanecem na turma a tempo inteiro e recebem apoio individual da professora de Educação Especial e da psicóloga, que são recursos da UEEA.

Quadro 3.

Alunos da UEEA no ano letivo 2010/2011

Ano/medidas educativas	Tempo na turma (semanal)	Idade	Diagnóstico
1º ano (Rui) <ul style="list-style-type: none"> • Currículo Específico Individual • Psicomotricidade • Terapia da Fala • Terapia Ocupacional 	2h30 (sala) 5 tempos - (Ed. Física e Expressão Musical)	8	PEA
1º ano <ul style="list-style-type: none"> • Currículo Específico Individual • Terapia da Fala • Terapia Ocupacional • Psicologia 	5h (sala) 5 tempos (Ed. Física e Expressão Musical)	7	PEA
3º ano <ul style="list-style-type: none"> • Adequações Curriculares • Adequações na avaliação • Psicologia 	Tempo integral na turma	10	PEA (S. de Asperger)
3º ano <ul style="list-style-type: none"> • Adequações Curriculares • Psicologia 	Tempo integral na turma	9	PEA (S. de Asperger)
3º ano (Marta) <ul style="list-style-type: none"> • Currículo Específico Individual • Psicomotricidade • Terapia da Fala • Terapia Ocupacional 	2h30 (sala) 5 tempos (Ed. Física e Expressão Musical)	9	PEA
3º ano (Fábio) <ul style="list-style-type: none"> • Currículo Específico Individual • Psicomotricidade • Terapia da Fala • Terapia Ocupacional 	2h30 (sala) 5 tempos (Ed. Física e Expressão Musical)	8	PEA
3º ano (João) <ul style="list-style-type: none"> • Currículo Específico Individual • Psicomotricidade • Terapia da Fala • Terapia Ocupacional 	2h30 (sala) 5 tempos (Ed. Física e Expressão Musical)	9	PEA

Os apoios de técnicos especializados de Terapia da Fala, Psicomotricidade, Terapia Ocupacional e Psicologia existem através de um projeto de cooperação e parceria com a APPACDM de Braga como Centro de Recursos para a Inclusão (CRI), ao abrigo da alínea b) do nº1 da Portaria nº 1102/97, de 3 de novembro, e do Artº 30º do Decreto-lei nº 3/2008, de 7 de janeiro.

Cada criança tem, em média, 30 minutos de apoio semanal, durante o período das atividades letivas, em cada área que tinha sido prevista no seu PEI. No entanto, é de salientar que o tempo de apoio não é aquele que foi pedido para cada aluno, mas sim aquele que foi possível através do financiamento recebido.

Através do mesmo projeto, para apoiar as famílias, as crianças da UEEA com limitações mais graves, durante o período de interrupções letivas da escola (Natal, Páscoa e verão), usufruem de atividades de lazer e de terapia ocupacional, as quais têm decorrido nas instalações da APPACDM.

Organização do espaço e dos apoios

A sala é adaptada às necessidades específicas do trabalho a realizar, de modo a que cada criança usufrua de respostas adequadas às suas necessidades de acordo com o que está planeado no seu PEI, tendo sempre como principal objetivo a inclusão e ligação à comunidade, seguindo as orientações de um ensino estruturado baseado na metodologia TEACCH. O espaço físico é definido, é bem organizado e delimitado em áreas específicas de trabalho de modo a que o aluno se desloque entre elas cada vez mais autonomamente. Nas Figuras 2 e 3, pode-se ver alguns desses espaços (áreas de trabalho) estruturados da sala da UEEA onde se desenvolve este estudo.



Figura 2. Área de apoio individualizado



Figura 3. Área de trabalho autónomo

Na Figura 2 - área de apoio individualizado - a criança trabalha com o adulto, é um espaço de ensino individualizado, onde não há estímulos nem distrações. Nesta área desenvolvem-se e consolidam-se competências, ao mesmo tempo que se trabalha a concentração. Neste espaço,

conforme se pode ver na mesma Figura 2, o plano de trabalho é organizado segundo uma sequência temporal e deve ser visível (pistas visuais) em cima da mesa, de modo a que o aluno tenha a noção do início e do fim das tarefas.

A Figura 3 - área de trabalho autónoma – é o espaço onde o aluno realiza as atividades já aprendidas de forma completamente autónoma.



Figura 4. Área do computador



Figura 5. Área de trabalho em grupo

A Figura 4 mostra a área do computador, onde o aluno pode desenvolver o seu trabalho de forma autónoma, com ajuda ou em parceria com outro colega, aprendendo a esperar e a dar a vez.

A área da Figura 5 é aquela onde poderão ser desenvolvidas atividades em conjunto, independentemente do nível de funcionamento de cada aluno. As atividades aqui desenvolvidas poderão ser de expressão (plásticas, musicais...) ou jogos de grupo (loto, dominó, outros jogos coletivos...). Aqui a criança desenvolve formas de interação e de partilha com os colegas, além de consolidar e generalizar aprendizagens.

Na UEEA, as atividades são desenvolvidas com uma sequência espaço-temporal. O tempo letivo é dividido obedecendo a uma rotina pré-definida apoiada em pistas visuais, como se pode ver em baixo na Figura 6, que mostra um horário para três alunos, com diferentes níveis de aprendizagem, construído com essas pistas relativas às atividades que vão ser desenvolvidas durante o dia. Um dos alunos já é capaz de se orientar por uma pista escrita; noutro caso, são usadas imagens com figuras aproximadas da realidade e imagens reais. Nos casos em que isso facilite a compreensão, como o das crianças mais pequenas, podem ser usados objetos reais que identifiquem as atividades. Isto porque todos os objetivos são transformados em atividades

que se irão realizar em tempos determinados, tanto dentro da sala da UEEA, como da turma do ensino regular a que o aluno pertence.



Figura 6. Quadro do horário com três níveis de dificuldade

Recursos Humanos

Durante o ano letivo 2010/2011, a UEEA teve os seguintes recursos humanos: duas professoras de Educação Especial e duas assistentes operacionais; um terapeuta da fala, uma terapeuta ocupacional, uma psicóloga e uma professora de educação física, as quais deram apoio na UEEA três horas por semana.

Articulação com a família

Para avaliação e acompanhamento aos alunos e família, a UEEA conta com uma equipa multidisciplinar constituída pelos dois professores de Educação Especial, pelos técnicos que trabalham com os alunos, pelos professores do ensino regular e pelos pais. Procura-se desenvolver um trabalho sistematicamente articulado com os docentes e com os colegas da escola, e ainda de extrema importância com as famílias. Salienta-se, no entanto, que o tempo disponibilizado pelos profissionais (projeto CRI) para as referidas reuniões é muito reduzido, e muitas vezes é retirado do tempo do apoio aos alunos.

Além do contacto frequente através do telefone ou do caderno do aluno, as famílias das crianças que frequentam a UEEA colaboram com os profissionais na elaboração do PEI fazendo parte da referida equipa. Os professores trabalham em colaboração com a família sempre que é

necessário iniciar conteúdos novos, através de “recados” num caderno individual. Os pais são chamados com frequência para assistir à intervenção dos profissionais, podendo, assim, dar continuidade ao trabalho iniciado na escola. Além disso, em todos os períodos, são chamados a colaborar na avaliação dos filhos juntamente com a equipa multidisciplinar.

Participantes

Neste estudo participaram quatro encarregadas de educação de alunos com PEA a frequentar uma UEEA do 1º Ciclo. Estas participantes têm idades compreendidas entre os 37 e os 51 anos, possuindo três delas o sexto ano de escolaridade e uma o nono ano. As suas profissões são as seguintes: doméstica, agricultora, empregada têxtil e assistente operacional. De maneira a preservar o anonimato das participantes, tanto as mães como os respetivos filhos serão identificados por um nome fictício, cuja escolha foi deixada ao meu critério.

A seleção das participantes foi realizada com base nos seguintes critérios intencionais, de acordo com considerações informativas:

- poderem, de forma compreensível e abrangentemente, abordar os temas em causa (Creswell, 2002; Krathwohl, 1998; Lincoln, & Guba, 1985; Patton, 2002, citados por Martins, 2006);

- serem mães de alunos da UEEA do 1º Ciclo, numa faixa etária entre os 7 e os 10 anos de idade;

- manifestarem disponibilidade, interesse e motivação para participar.

A escolha recaiu sobre as mães, visto serem elas que mais vezes se deslocam à escola e se mostram mais disponíveis para participar na educação dos seus filhos. Todas as mães e respetivos filhos eram meus conhecidos, uma vez que exerço funções como professora de Educação Especial na UEEA desde que estas crianças iniciaram o 1º Ciclo. Deste modo, já existia um conhecimento prévio entre as pessoas implicadas na altura da entrevista, importante para que fosse estabelecida uma relação de entendimento e confiança mútua durante a mesma. A inexistência desta relação poderia condicionar a qualidade da informação recebida (Gómez, Flores, & Jiménez, 1999).

Instrumento de recolha de dados

Neste estudo, foi utilizada para recolha de dados uma entrevista semiestruturada. Pareceu-me a melhor forma de obter a informação que pretendo, pois, segundo Estela (1984) citada por Cavaco (2009), a entrevista, sendo uma forma de comunicação verbal entre o entrevistador e o entrevistado, numa relação direta e pessoal, permite que o entrevistador obtenha a informação sobre o tema através da recolha de dados de opinião do entrevistado, que favoreçam a caracterização sobre alguns aspetos considerados pertinentes. Bogdan e Biklen (1994) consideram, ainda, que, numa investigação do tipo qualitativo, a entrevista é uma forma de recolha de informação muito importante, na medida em que tenta captar o discurso do sujeito, permitindo ao investigador que a análise se torne óbvia, podendo constituir a estratégia dominante para a recolha de dados ou ser utilizada em conjunto com outras técnicas. Esta é uma ferramenta muito útil quando se trata de recolher dados válidos sobre as opiniões dos sujeitos, suas crenças ou ideias.

As entrevistas oscilaram entre 30 e 50 minutos e decorreram numa sala reservada da escola onde funciona a UEEA, onde só estiveram presentes a entrevistada e a entrevistadora. Previamente, foi realizado um guião da entrevista que permitiu uma melhor orientação das questões/respostas, não deixando grande espaço para fuga das respostas às questões essenciais, indo ao encontro dos objetivos estabelecidos com a implementação da entrevista (Cavaco, 2009).

Referindo-me especificamente ao enviesamento dos dados, tenho consciência de que corri o risco de a informação com cariz mais crítico, ou negativo, poder ser omitida pela entrevistada pelo facto de estar a falar com uma profissional que trabalha na UEEA. Para ultrapassar este problema, procurei ter uma atitude de ouvinte atenta, empática e a menos interventiva possível, para encorajar a livre expressão e fazer com que a racionalidade e a lógica das entrevistadas se mantivessem a mais intacta e menos influenciada pela entrevistadora. Ao longo da entrevista, procurei também ser clara e neutral face aos juízos de valor. Mantive-me ainda atenta, fazendo uso da observação, para não ter acesso unicamente ao conteúdo do discurso, mas a toda a linguagem não verbal, nomeadamente hesitações, expressões faciais e atitudes, que poderiam ser ou não congruentes com o discurso (Guerra, 2010).

Procedimentos de análise dos dados

Considerando que a investigação qualitativa carece de medida, os dados obtidos na entrevista foram tratados através da técnica análise do conteúdo das respostas dadas, subdividido e distribuído em categorias e subcategorias, com indicadores e frequência, correspondendo cada uma das categorias aos objetivos que se pretendiam alcançar com a aplicação da entrevista relativa ao tema estudado (Cavaco, 2009). De acordo com Miles e Huberman (1994) citados por Martins (2006), a análise de dados ocorre durante as tarefas de recolha de dados, redução dos dados, apresentação dos dados e da realização das conclusões (ver Figura 7).

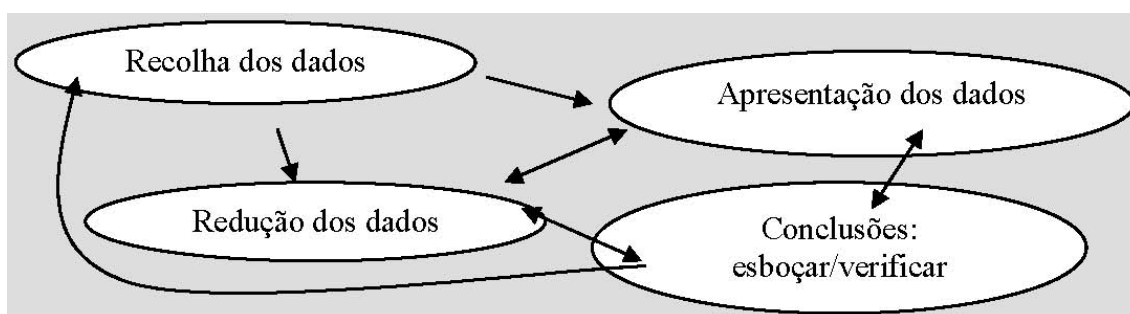


Figura 7. Modelo interativo de análise de dados (adaptado de Miles & Huberman, 1994, citados por Martins, 2006, p.189).

A realização destas três atividades - redução de dados, apresentação de dados e apresentação de conclusões - implica separar a informação que é significativa da que é banal, identificar padrões temáticos significativos e encontrar a melhor maneira de dar a conhecer o que de essencial foi encontrado, ou seja, implica transformar dados brutos em resultados (Patton, 2002, citado por Martins, 2006).

Depois de ter transcrito todas as entrevistas, as leituras desses dados permitiram-me finalizar o sistema de categorias e, posteriormente, selecionar dados do texto que agrupei em cada categoria. Na Figura 8, estão representados os sistemas de categorias que desenvolvi e utilizei em cada um dos estudos de caso.

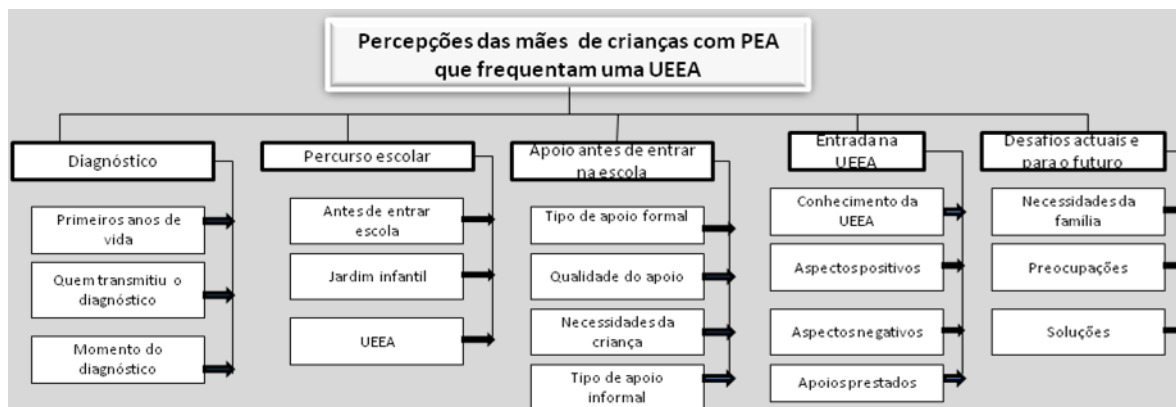


Figura 8. Sistema de categorias e subcategorias

Procedimentos de apresentação e discussão de resultados

Neste estudo, os dados obtidos com entrevistas são organizados e apresentados sob a forma de estudos de caso individuais, que Fidel (1992) citado por Cavaco (2009) define como sendo um método específico de pesquisa de campo, isto é, de investigação de fenómenos à medida que ocorrem, sem qualquer interferência significativa do pesquisador, cujo principal objetivo é compreender a situação em estudo. No final de cada um dos estudos, apresento para as quatro participantes uma figura que procura resumir a sua perspetiva relativamente às categorias consideradas.

Em seguida, sob a forma de conclusão, apresento o cruzamento da informação dos quatro estudos de caso, de acordo com as categorias de análise definidas, pretendendo estabelecer uma relação adequada entre a revisão da literatura, os estudos já realizados, as experiências e opiniões das participantes e a minha própria interpretação.

CONFIDENCIALIDADE

Um mês antes da realização das entrevistas, contactei pessoalmente as participantes e expliquei-lhes a finalidade da realização das mesmas, realçando a importância das suas

experiências individuais para o estudo que se pretendia efetuar. Depois de todas terem aceitado participar, recolhi as respetivas autorizações para a utilização das gravações em áudio, sendo-lhes garantido que o conteúdo só seria usado no âmbito da investigação e que não seria feito qualquer juízo de valor ou apreciação. Além disso, foi-lhes garantida a destruição das mesmas após a realização do trabalho.

Para assegurar o anonimato das participantes e dos seus filhos com PEA, foram escolhidos pseudónimos, cujo nome as mães deixaram ao meu critério. Usei, assim, nomes próprios, fictícios, que não tivessem qualquer relação com os nomes reais dos participantes e não os permitissem identificar de qualquer modo.

No final da entrevista, comprometi-me a informar as mães dos resultados deste estudo e a fazer aquilo que estivesse ao meu alcance para melhorar o trabalho desenvolvido na UEEA de acordo com os resultados obtidos.

CRITÉRIOS DE CONFIANÇA

Os resultados obtidos nos estudos de investigação têm consequências para as práticas do dia a dia e, por isso, não podem escapar a julgamentos de confiança (Erlandson et al., 1993 & Krathwohl, 1998, citados por Martins, 2006).

Na tentativa de conferir credibilidade a este estudo, assegurando a existência de uma correspondência entre a realidade construída na mente das participantes e a realidade que eu própria construí, como investigadora, recorri à validação das participantes. Todas verificaram as transcrições das entrevistas, e as interpretações e conclusões que tirei do que cada uma me transmitiu. Desta forma, foi dada a possibilidade às participantes de indicarem se reconhecem, ou não, as construções que eu, enquanto investigadora, fiz da sua realidade (Martins, 2006). A redação dos estudos de caso foi facultada a cada uma das mães, no sentido de verificarem se o que tinha sido transcrito correspondia na realidade ao que queriam dizer, tendo sido feitos, no final, alguns pequenos reajustes.

Outra técnica que utilizei para manter a credibilidade do meu estudo foi as sessões de resumo com uma colega que também está ligada à área da educação especial, mas fora do contexto da UEEA. O objetivo principal desta técnica é assegurar que o investigador está consciente da sua postura e do processo que está a desenvolver. Este tipo de sessões também me permitiu partilhar emoções, sentimentos, preocupações, ou frustrações que poderiam afetar a minha capacidade para conduzir ou concluir o estudo, bem como partilhar e discutir ideias e estratégias que me ajudaram a percorrer um caminho que, como investigadora, é sempre tão solitário (Erlandson et al., 1993 e Lincoln & Guba, 1985, citados por Martins, 2006).

IV CAPÍTULO

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS:

As percepções das mães

Neste capítulo, irei fazer a apresentação dos resultados através de uma análise descritiva da perspectiva de cada entrevistada de acordo com as categorias previamente organizadas e apresentadas no capítulo anterior, terminando com um resumo de todas as categorias mais relevantes para este estudo.

As quatro entrevistas realizadas serão descritas de uma forma natural, procurando transmitir unicamente as percepções das participantes, servindo-me para isso, frequentemente, das citações provenientes dos instrumentos de recolha dos dados. No sentido de preservar a identidade das participantes, cada uma será nomeada através de um pseudónimo, tanto as mães como os filhos. Procurei organizar e estruturar a descrição, iniciando pela caracterização das participantes e depois continuando com as categorias que fui desenvolvendo durante a fase de análise, dando-lhe uma sequência lógica que reflita o pensamento e as perspectivas das mães, relativamente ao diagnóstico, ao percurso escolar, aos apoios anteriores à entrada na UEEA, à entrada na UEEA e, por fim, quais os desafios que se lhes apresentam atualmente e para o futuro.

RITA E MARTA: QUEM SÃO?

Caracterização pessoal: A Rita tem 51 anos de idade, é assistente operacional e é mãe da Marta, uma criança de oito anos de idade com PEA que frequenta a UEEA há três anos. Tem mais dois filhos, uma rapariga e um rapaz, com 22 e 17 anos de idade, respetivamente. A Marta apresenta uma perturbação cognitiva e PEA. Revela graves dificuldades nas áreas da

linguagem/comunicação e cognição. Não produz qualquer palavra com fim comunicativo, tem grandes dificuldades em concentrar-se em qualquer tipo de estímulo pelo período de tempo necessário, com exceção da música pela qual parece demonstrar maior motivação e interesse. A Marta revela graves limitações, tanto no controlo da postura e do movimento, como na produção frequente de ecolalia (palavras e sons) e estereotípias, algumas com grande impacto sobre si (autoagressão), demonstrando insensibilidade à dor.

Ao longo de toda a entrevista, a mãe manifestou as percepções sobre a filha e o impacto que estas têm no seu próprio estado emocional. Caracterizou-a como muito difícil, não colaborante, teimosa, mas capaz de fazer tudo, se tiver um apoio verbal constante. Ainda, segundo a mãe, a Marta pode tornar-se muito cansativa, pois colabora pouco, porque só quer fazer algo que já faz parte da sua rotina. A mãe revelou ter altas expectativas em relação à filha, mas por vezes desanima, indicando que cada dia é um dia de preocupação e diz: «estar sempre à espera daquele dia em que possa ver alguma coisa de bom nela» (¶189). Revelou sentimentos de tristeza ao referir que chorou «muito» (¶190), contudo, agora, considera que não vale a pena estar sempre a chorar. Acabou por dizer que, quando está a desempenhar as suas funções profissionais, é a altura em que esquece um pouco a preocupação da filha e é a única altura em que pode «viver um bocadinho de felicidade» (¶192), pode rir e ficar mais bem-disposta.

Percepções do diagnóstico: «Fiquei muito triste, foi uma angústia muito grande» (¶31).

Quando interpelada sobre os primeiros anos de vida da sua filha, a mãe dividiu-os em duas partes: no início, ela considerou que «não foram maus» (¶11), a filha teve um desenvolvimento igual às outras crianças, «olhava nos olhos, ela era uma criança alegre» (¶17) e quem a via elogiava-a dizendo «que rica menina!» (¶60); a partir, mais ou menos, dos 15 meses, começou a ter «retrocessos» (¶15), não tendo a mãe, até hoje, qualquer explicação para o sucedido.

As primeiras alterações a nível dos comportamentos da filha foram manifestadas pela psicóloga que dava apoio no infantário que a Marta frequentava. Quando a Marta tinha dois anos de idade foi diagnosticada com PEA, por um médico especialista. A pediatra que a seguia não queria acreditar e disse mesmo: «não pode ser... não acredito» (¶24). O momento do diagnóstico foi de muita tristeza e angústia; no entanto, a Rita referiu que este médico era um homem de quem sempre gostou muito, foi ele que, naquele momento difícil, a acalmou e disse:

É assim, mãe, tu vais usar uns óculos muito fortes e tu vais precisar de ajuda para os deixares. E, então, a ajuda que vais ter vai ser trabalhar, trabalhar, trabalhar, trabalhar, muito trabalho, muito esforço. É evidente que tudo isso vai nascer de vós e de terapeutas que vão trabalhar com ela. Vamos conseguir da Marta muita coisa. (¶137)

Em síntese, o diagnóstico foi feito por volta dos dois anos e, apesar de a mãe o ter considerado um momento de angústia, as palavras do médico fizeram com que ela tivesse esperança numa evolução positiva da Marta, depositando confiança na intervenção dos técnicos especializados e no esforço da sua família.

Percepções sobre o percurso escolar: «Ficava no jardim, ficava juntamente com os meninos normais» (¶149).

A Rita ficou em casa com licença por doença e a Marta ficou com ela até ao ano de idade, enquanto não tinha vaga no jardim de infância (JI). A partir daí, frequentou este estabelecimento até aos seis anos, altura em que entrou na UEEA, onde se encontra atualmente com oito anos de idade. A mãe referiu que não tinha apreciado o apoio que a filha tivera no JI, apresentando como prova o facto de a Marta não ter gostado de estar lá, explicando que, ainda há pouco tempo, a convite da educadora que encontrou na rua, rejeitou entrar no edifício onde funciona o JI: «Quando não gosta, ela não gosta mesmo» (¶191).

Percepções sobre os apoios anteriores à entrada na UEEA: «Depois dos dois anos, começou logo a ser acompanhada» (¶181).

O primeiro apoio que a Marta usufruiu foi o de uma psicóloga do desenvolvimento em contexto particular a partir dos dois anos de idade, apoio esse que a mãe considerou de boa qualidade. Assim, no JI, disse ter tido pouco apoio, considerando mesmo que a Marta não gostava de estar lá, porque fazia muitas birras. A Rita assinalou como maiores necessidades da filha o trabalho sistemático e a importância que teria em haver uma pessoa mais «dedicada» (¶196) a ela. Neste período, a Rita disse que a pessoa que mais a influenciou e orientou foi a mãe de outra criança com PEA, afirmando «que ela representou um pilar» (¶111). Foi com tristeza que assinalou a falta de apoio e de compreensão que tem tido, principalmente por parte de alguns colegas de trabalho, dizendo, quase a chorar: «Sinto falta de encontrar um ombro amigo» (¶194).

Percepções sobre a entrada na UEEA: «Tomei conhecimento [da UEEA] através de uma professora que tem uma menina autista» (§118).

A UEEA fica perto do local de trabalho da Rita, o que facilita a sua deslocação. O pai leva a Marta para a escola, acompanhada pela mãe, demorando cerca de dez minutos no percurso. A Rita teve conhecimento da UEEA através da mãe de outra criança com PEA e matriculou ali a filha porque estava um pouco descontente com o trabalho desenvolvido no JI.

Relativamente à UEEA e aos seus aspetos positivos, a mãe salientou gostar do trabalho especializado que ali é desenvolvido. Reconheceu o esforço dos técnicos que lá trabalham, nomeadamente da terapeuta da fala, da psicóloga, da terapeuta ocupacional, das professoras de educação especial e das funcionárias. Como pontos negativos, considerou reduzido o tempo que a filha tem de apoio especializado individual e as frequentes mudanças de funcionários e professores, principalmente no início de cada ano letivo. Em relação ao que sente, acrescentou: «As mudanças para eles [crianças com PEA] não são muito boas, mesmo para o desenvolvimento» (§145), «ficam exaustos quando veem uma pessoa nova, mesmo quando entro na sala ficam transtornados» (§150).

Percepções sobre os desafios atuais e para o futuro: «Embora a família seja uma ajuda, eu sou o pilar dela, ela sem mim não sei o que vai ser» (§162).

A Rita disse, emocionada, com lágrimas nos olhos: «Tenho medo do futuro. O que irá ser dela?» (§160). Desta forma, a mãe preocupa-se com a possibilidade de ficar doente, pois reconhece que, embora a família ajude (irmãos e pai), ela é a pessoa mais importante na vida da filha e sem o seu apoio não sabe o que poderá acontecer. Preocupa-se em assegurar-lhe o futuro, em ter quem tome conta da Marta e possa dar-lhe aquilo de que ela precise. Por estes motivos, faz questão de deixar os seus bens inteiramente para a filha, pois, se os irmãos não forem capazes de zelar pelo futuro da Marta, terá que ser alguém a fazê-lo e, na sua opinião, o Estado contribui com muito pouco.

Na opinião da mãe, as soluções passariam por o Estado disponibilizar mais apoios para os adultos com PEA, cuja autonomia não lhes permitissem viver sozinhos. Na opinião da Rita, quando as famílias não pudessem, deveria haver casas preparadas para receber estas jovens, onde elas pudessem ter todas as condições. Considerou uma situação ideal a existência de famílias que os recebessem quando os pais ou os familiares próximos não pudessem ou quisessem ficar com eles.

Na Figura 9 sintetizo as percepções da Rita em relação ao tema em estudo.

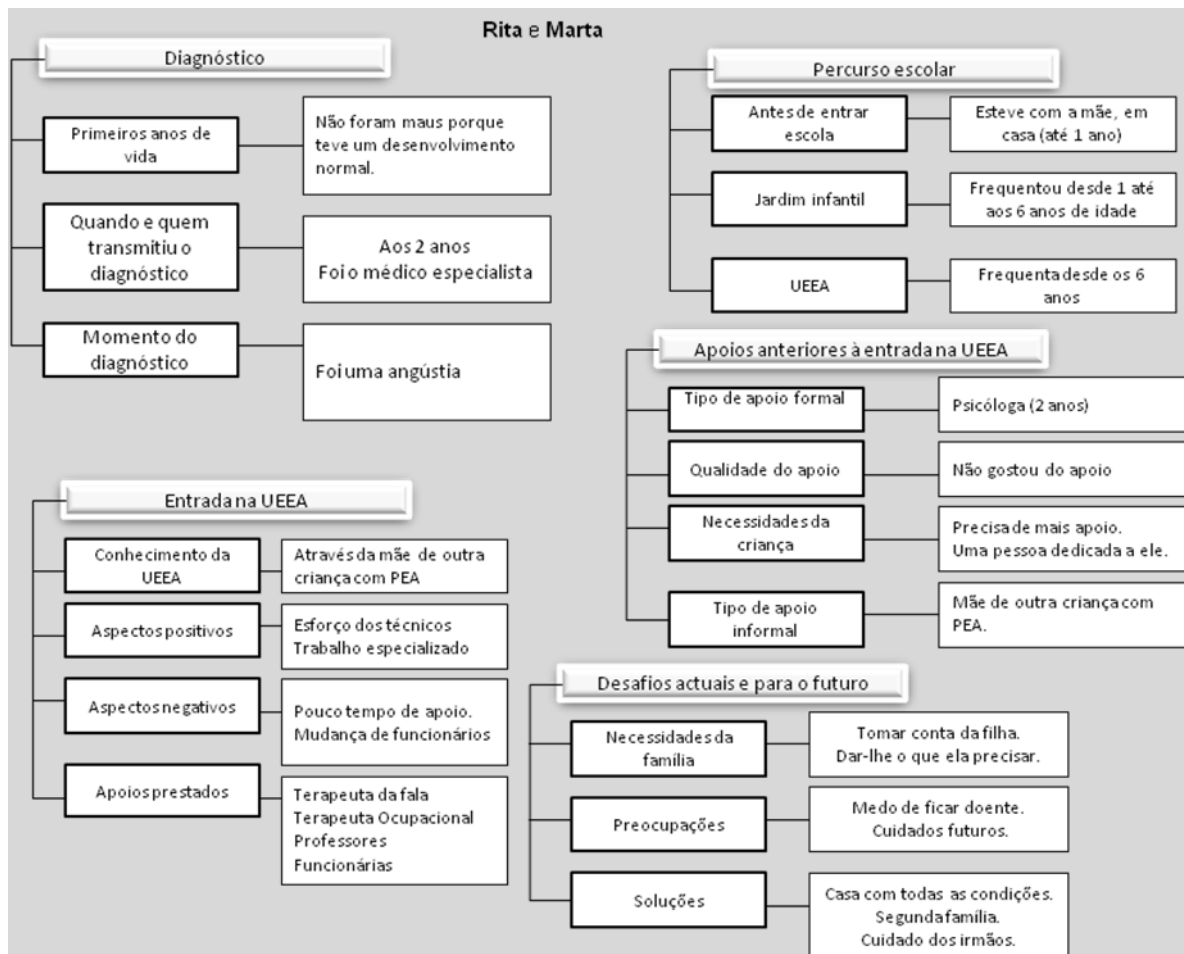


Figura 9. Resumo das percepções da Rita.

MARIA E FÁBIO: QUEM SÃO?

Caracterização pessoal: A Maria tem 40 anos de idade, é empregada têxtil e possui o 6º ano de escolaridade. Além do filho com PEA, de nove anos de idade e a frequentar a UEEA há três anos, tem uma filha com 17 anos. O Fábio é uma criança com graves dificuldades na área da cognição, manifesta grande agitação psicomotora, sobretudo em ambientes menos estruturados, pouca intenção comunicativa e, embora consiga produzir alguns sons esporadicamente, a maioria deles não é perceptível. Tem, ainda, acentuada dificuldade na

compreensão de gestos e expressões faciais, à exceção dos mais simples, nomeadamente os que indicam permissão ou impedimento. O Fábio, além disso, não tem controlo dos esfíncteres, usando fralda tanto de dia como para dormir.

Percepções do diagnóstico: «O diagnóstico foi um alívio, porque deixámos de ir a qualquer lado e não saber dizer o que é que o Fábio tinha» (¶175).

Relativamente aos primeiros anos de vida do filho e desde que ele nasceu, a Maria disse que o Fábio era diferente, em comparação, por exemplo, com a irmã mais velha, que tinha tido um desenvolvimento normal. O Fábio era uma criança com muitas dificuldades para dormir e que dava muito trabalho, como disse a mãe: «Nós éramos capazes de embalá-lo duas horas para ele adormecer meia» (¶12). Referiu, ainda, que a mamar também era diferente, mostrando-se muito agitado, pois «tanto pegava no peito como largava sem ficar satisfeito. Notava-se que tinha fome mas, quando mamava, era trapalhão» (¶16), o que provocava um reduzido aumento do peso. Mais tarde, quando começou a comer alimentos sólidos, custava-lhe a mastigar, só comia tudo triturado: «Era um caos para comer, era eu a meter-lhe e o pai a fechar-lhe o nariz para ele engolir» (¶86). Referiu, também, que o filho começou a andar agarrado a duas cordas, muito tarde, por volta dos três anos e verificou, desde sempre, que ele não reagia às brincadeiras, e que tudo lhe era indiferente. Com uma expressão de cansaço, a Maria informou que o Fábio chorava muito, que rodava muito os objetos, que os carrinhos só lhe interessavam para rodar as rodas, que não era capaz de brincar como a filha quando tinha a mesma idade. O que a confrangia mais é que, apesar de, logo à nascença, ter notado que o filho era diferente e de ter insistido com os médicos que o Fábio tinha algum problema, mostrando-se desesperada, o pediatra do hospital só lhe dizia: «São ideias tuas! O miúdo não tem nada» (¶23). Na opinião da mãe, todos viam algo de estranho no Fábio, incluindo a própria ama, a qual lhe dizia que o filho tinha problemas; em comparação com as outras crianças, nas palavras da ama, o filho «não reagia às brincadeiras» (¶32). Só os médicos, segundo a mãe, é que não queriam ver.

Agitada, mostrando quanto sofrimento passara durante este período, a Maria disse que só por muita insistência com o médico de família é que o filho, por volta de um ano de idade, foi encaminhado para o hospital Maria Pia. Ali, foi sujeito a um TAC e, da explicação que os médicos lhe deram, ficou com a seguinte ideia:

Eles notavam, mas não eram imagens sugestivas, quer dizer que não tinham a certeza, achavam que tinha ali (no cerebelo) qualquer coisa, falhazinhas, que podiam estar a provocar aquele atraso. (¶51)

No entanto, referiu, ainda, que os mesmos médicos também disseram o seguinte:

Esse problema que acusou no TAC, várias crianças o têm e acabam por não saber dele durante toda a vida delas, porque isso, uma falhazinha, pode ter qualquer pessoa! A estimulação, as outras partes do cérebro trabalhadas, nem se nota que têm aquilo. (¶60)

Na opinião da mãe, o que estava a dificultar o diagnóstico é que, apesar de nessa altura o Fábio ter feito muitos exames, nenhum apresentou anomalias graves. Posteriormente, uma ressonância que fez mostrou o mesmo problema detetado no TAC e os exames genéticos deram negativos.

A Maria começou a suspeitar que o filho tinha autismo quando viu um documentário na televisão sobre três crianças com autismo, tendo associado os comportamentos destas crianças àqueles que observara no seu próprio filho, que tinha, na altura, um ano e meio. Mas, apesar de ter falado desse assunto à pediatra, esta não deu importância, afirmando que os comportamentos não eram idênticos. Explicou também que, a certa altura, começou a ficar desesperada:

Sempre a todo o lado que íamos, ninguém me dizia nada em concreto, mas eu achava que tinha de fazer alguma coisa. Estava mesmo desesperada, e não estávamos descansados, ele berrava, gritava, era muito complicado. (¶84)

A primeira ajuda chegou através da Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral (APPC) num dia em que a mãe, completamente desorientada, se dirigiu lá solicitando apoio para o filho. As técnicas encaminharam-no para um médico especialista que, depois de o observar, lhe disse: «Não posso dizer se tem autismo porque é muito cedo, mas tem uma perturbação do espectro do autismo, que pode ser asperger, pode ser...» (¶111). No entanto, para a mãe, naquela altura, falar da possibilidade de o Fábio ter autismo não era o mais importante, precisava era de um documento onde esse diagnóstico viesse mencionado, como ela fez questão de referir: «Falou-me no autismo, mas não deu diagnóstico, não deu nenhum papel, não deu nada. Depois, na escolinha, nós precisávamos disso para termos apoio e tudo. Nós não podíamos “puxar” nada porque não tínhamos diagnóstico nenhum» (¶127).

Por iniciativa da mãe, mais tarde, perto dos três anos, o Fábio foi a outro médico, também especialista, o qual confirmou que o filho tinha problemas do espectro do autismo e lhe deu um documento que mencionava o diagnóstico. Segundo a mãe, só a partir daí é que o filho

começou, na verdade, a receber ajudas, nomeadamente o complemento do abono e a participação da Segurança Social no custo com as terapias. Além disso, o médico receitou-lhe pela primeira vez a medicação, o que, na opinião da mãe, «foi um alívio, ajudou a controlar os comportamentos e deixou a família mais sossegada» (¶198), porque permitiu controlar a maior parte da agitação do Fábio que não deixava que a família pudesse ter momentos calmos para poder desenvolver as suas tarefas habituais.

Percepções sobre o percurso escolar: «Andou na ama até aos três anos e, mal saiu da ama, entrou no JI da área da residência» (¶189).

A mãe gostou das pessoas que deram apoio ao filho nos primeiros anos de vida, sobretudo do carinho que lhe dispensaram. O Fábio andou numa ama desde os primeiros meses de vida e, a partir de um ano de idade, teve apoio da assistente social da intervenção precoce da Segurança Social. Com três anos de idade, entrou no JI da área da residência, permanecendo aí quatro anos e, com sete anos de idade, iniciou o seu percurso escolar na UEEA, onde se encontra agora com nove anos de idade.

Percepções sobre os apoios anteriores à entrada na UEEA: «No jardim correu muito bem, foi muito estimulado pelas professoras que lá estavam» (¶192).

Relativamente à qualidade do apoio, a mãe mencionou que, durante todo este período, o Fábio foi muito bem acompanhado e estimulado, mas diz também o seguinte: «No jardim de infância, ele andava muito perdido. Nas horas de trabalharem com ele, num dia que estivesse a professora do ensino especial, era uma coisa, mas fora disso, quantas e quantas vezes eu chegava lá e o menino estava sozinho no recreio, a passear com a tarefaira» (¶318). Hoje, tem a noção de que as mudanças constantes das funcionárias e «a falta de formação das pessoas para saber o que realmente devem fazer» (¶265) foram fatores que dificultaram o desenvolvimento do filho, principalmente ao nível da autonomia. Contudo, para tentar colmatar esses problemas, a mãe, particularmente, proporcionou ao Fábio apoio na área da psicologia e de terapia ocupacional. Como tinha muito “nojo” dos objetos fora do habitual e dos animais, na APPC consideraram importante que o Fábio tivesse apoio na área da hipoterapia e, a esse respeito, a mãe disse: «Ele começou a mexer e começou a gostar. Até que quando saiu de lá era maluco por cavalos e por andar em cima deles» (¶170).

Como necessidades básicas, a mãe assinalou que o mais importante para ela era o filho adquirir autonomia a vestir-se, a comer e a calçar-se, mas, acima de tudo, que ele deixasse a fralda: «Se soubesse que podia ir sair com ele sem fralda, para mim, saía-me um grande peso da cabeça» (¶370).

No que concerne às ajudas que teve, mencionou que «a família, por muito amiga que seja, tem muito medo destas coisas e acabam por se afastar todos» (¶402), pois estas crianças «fazem aquelas birras nas festas e acabamos por pensar que estamos a chatear e optamos por deixar de ir» (¶406). Disse mesmo que, «se fosse uma criança com paralisia, que estivesse quietinha, ainda tinha pessoas que me ajudassem, os pais ou os sogros; agora, uma criança que nunca para, ninguém quer ajudar e muito menos pessoas de idade. Eles não têm paciência para andar atrás do Fábio» (¶302). E concluiu que a única pessoa com quem podia contar realmente era a filha, assinalando, porém, como muito positiva a troca de experiências quando participa em reuniões de pais de outras crianças com PEA.

Percepções sobre a entrada na UEEA: «Eu disse ao meu marido que gostei, que achava que era mesmo isto o indicado para o Fábio» (¶329).

A mãe teve conhecimento da UEEA através da presidente da “Associação para a Inclusão e Apoio ao Autista” (AIA) e, logo que a visitou, fez a opção de matricular o filho. Apesar de, no início, encontrar uma certa oposição das professoras que apoiavam o filho no JI, no final, estiveram de acordo de que esta era a melhor resposta educativa. Um dos aspetos positivos que assinalou nesta UEEA foi o facto de haver atividades durante o período das interrupções letivas, o que lhe permitia estar mais descansada no emprego. No que respeita ao seu emprego, a mãe está sempre com receio de o perder e tem passado por muitas situações complicadas. Como exemplo, disse que já teve uma depressão quando não tinha onde deixar o filho durante o período de interrupções da escola, pois as pessoas com quem o deixava estavam frequentemente a fazê-la sair do local de trabalho para ir acompanhar o Fábio durante uma birra que não sabiam controlar. Quanto ao apoio prestado pelos professores e pelos funcionários na UEEA, considerou-o bom, demonstrando-o com o facto de o Fábio gostar de vir para a escola. E concluiu dizendo: «Nós, pais, sabemos ver quando eles não gostam e não estão a ser bem apoiados. Nós notávamos nas crianças» (¶382), pois «quando ele chega aqui e as abraça, acho que diz tudo» (¶381).

Como aspetos negativos, referiu que o apoio individual do terapeuta da fala e ocupacional era muito pouco. Embora não tenha grande conhecimento do trabalho desenvolvido pelos terapeutas na UEEA, com quem, aliás, só falou uma vez no primeiro ano, sabe que o filho tem esse tipo de apoio. Além disso, por ter este apoio, que considerou insuficiente, perdeu direito à comparticipação da Segurança Social nos outros apoios exteriores à escola.

Perceções sobre os desafios atuais e para o futuro: «O futuro é pensar onde [o seu filho] poderá estar quando eu não puder» (¶411).

Para a Maria, o futuro do Fábio apresenta-se com muitas incertezas e preocupações. Tem dúvidas sobre a utilidade do dinheiro gasto com os apoios particulares proporcionados ao filho, já que não tem visto grande evolução e interroga-se se não teria sido melhor guardar esse dinheiro para um dia mais tarde pagar a alguém que a ajudasse a tomar conta do Fábio. Com uma expressão de angústia, disse que, com o filho com nove anos, já se sentia cansada, esgotada e só pensava como seria no futuro. A sua maior preocupação é sentir que não está a fazer aquilo que é o melhor para o filho. Sobre a sua vida conjugal, afirmou: «A relação entre mim e o meu marido, claro que não tem nada a ver com um casal normal» (¶421), pois «nós não temos vida própria» (¶425). E para acentuar este problema, manifestou o receio de poder perder o emprego por ter um filho que nunca deixará de ser dependente. Além disso, a filha mais velha também era uma preocupação, pois «nunca podemos ir para lado nenhum, nem dar passeio nenhum. A irmã também padece muito com isso» (¶426). A mãe considerou, assim, que a filha sofria por não poder ser como as outras crianças, porque ocupava o tempo com o irmão e também não podia ter os pais a assistir às festas da escola já que o irmão não deixava. A Maria, com manifestação de cansaço, disse: «Uma pessoa esgota mesmo! Ele só tem nove anos, uma pessoa esgota, uma pessoa sente-se cansada» (¶420).

Na opinião desta mãe, as soluções para toda a família passariam por ter mais ajudas do Estado para poder andar mais descansada e dar aquilo de que o filho necessita. Além disso, salientou que o mais importante era haver leis que protegessem mães com filhos com este problema, dizendo: «O Estado deveria ajudar pelo menos as mães a ter uns horários mais flexíveis e terem um dia ou dois por mês para elas» (¶452). E acrescentou que essa ajuda passaria também por haver outra pessoa para tomar conta do filho durante algum tempo por semana.

A Figura 10 sintetiza as percepções da Maria em relação ao tema em estudo.

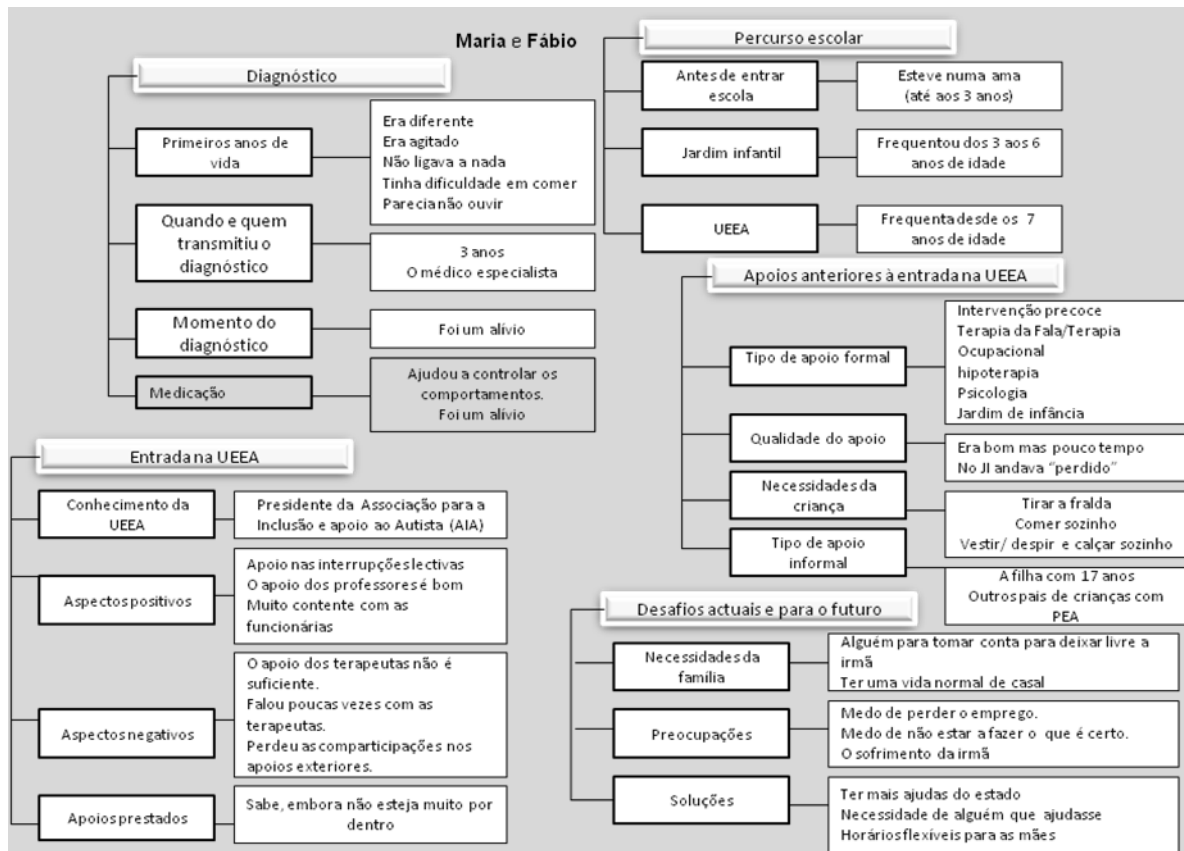


Figura 10. Resumo das percepções da Maria.

MARTA E RUI: QUEM SÃO?

Caracterização pessoal: A Marta tem 37 de idade, o 6º ano de escolaridade, trabalha na agricultura e tem um filho de sete anos com PEA, que frequenta a UEEA há um ano. O Rui é uma criança com PEA, com muita dificuldade de compreensão de situações fora da sua rotina habitual. Ao nível da alimentação, tem muitas limitações (cor dos alimentos, recipientes em que são servidos, disposição no prato...). Nas áreas da fala/comunicação, é capaz de emitir apenas algumas vocalizações, sobretudo de desagrado, permanecendo quase sempre em silêncio. Revela não compreender a maior parte das ordens simples que se lhe dão. Tem muitas dificuldades em estabelecer interações com os outros em termos de significado e finalidade.

Percepções do diagnóstico: «Eu até lhe vou dizer que não fiquei muito preocupada, fiquei muito à-vontade, porque a doutora pôs-me à-vontade» (¶41).

A mãe disse que, nos primeiros meses de vida, o filho não tinha dado grande trabalho, «não chorava quase nada, comia e dormia e ali estava» (¶232); no entanto, quando começou a andar, ficou mais agitado e foi mais complicado, porque tanto ela como o marido desconheciam a causa dessa agitação, e começaram a ficar preocupados. Nesta altura, a mãe confidenciou que não tinha um momento de descanso e passou por uma situação de cansaço extremo:

Tinha alturas que eu queria estar, assim, a dormir num quarto escuro sem ouvir ninguém. A gente chegava a um ponto que a cabeça... eu não o podia largar um minuto. Se o deixasse um bocado de tempo fora de casa sozinho, ele era capaz de correr campos, campos e campos e fugir-me. (¶235)

Nesses primeiros anos, constatou, também, que o Rui não reagia aos sons: «A gente falava para ele, e ele não nos dava atenção nenhuma, saltava e erguia os braços, fazia coisas tremendas que eu não me passava pela ideia do que era aquilo; a gente chamava por ele e ele nunca olhava para nós» (¶237).

A Marta referiu, ainda, que, embora o filho tivesse sido acompanhado pelo pediatra, este inicialmente não atribuiu grande importância ao seu atraso de desenvolvimento, principalmente ao nível da fala. Foi por volta dos dois anos que o pediatra sugeriu à mãe que o menino poderia ter qualquer problema, mas, segundo a mesma, ele não usou o termo autista, mas outro de que ela não se lembrava. No seguimento da entrevista, sugeri PEA e ela confirmou que parecia que tinha sido esse termo. Apesar disso, o médico aconselhou que se deveria esperar mais algum tempo, pois só entre os dois e os três anos é que poderia detetar melhor o problema. Como não sabia o que era PEA, a maior preocupação da Marta, nessa altura, era que o filho fosse surdo e, por isso, o que ele deveria fazer, em primeiro lugar, era um exame aos ouvidos, marcando, então, uma consulta num otorrinolaringologista. Nesta consulta, a mãe ficou ainda mais preocupada quando o médico, depois de ter observado o Rui, lhe disse: «Eu acho que o miúdo não ouve» (¶150). Face a este diagnóstico, a mãe ficou dececionada: «Para mim foi logo...foi como se me desse uma facada» (¶151). Quando a mãe levou o resultado do exame ao otorrinolaringologista e este lhe comunicou que, afinal, o filho ouvia muito bem, ficou aliviada, como se depreende da sua expressão: «Não imagina o alívio que ele me deu! O ver é uma coisa, mas o ouvir também nos faz falta e, se realmente não me ouvisse, ele não fazia certas coisas que nós fazemos. Não é?» (¶157).

Segundo a Marta, por volta dos três anos de idade, quando o filho entrou para o JI, foram a educadora e a professora de educação especial que detetaram que o Rui tinha algum problema e orientaram o filho para uma médica especialista. Nesta altura, a referida médica fez o diagnóstico de PEA e as palavras usadas pela própria mãe transmitem o que sentiu no momento: «Quando a doutora me disse que ele era autista, eu nem sequer sabia o que era isso. Não é? Mas ela disse-me logo para não ficar preocupada, que ele estava num lugar muito bom. Estava no grau dois e eu nem fiquei muito preocupada, fiquei muito à-vontade» (¶34). Assim, a mãe não ficou muito preocupada com o diagnóstico, visto não ter nenhum conhecimento sobre o autismo e a mensagem que a médica lhe transmitira ter sido no sentido de não ser algo grave.

Percepções sobre o percurso escolar: «Entrou para o jardim com três anos e até aí sempre estive comigo» (¶54).

Até aos três anos de idade, o Rui esteve em casa com a mãe e pouco contacto teve com outras crianças. Segundo a Marta, quando, por acaso, se encontrava com vizinhos da sua idade, não lhes dava importância e continuava a brincar sozinho. Aos três anos de idade, o Rui iniciou o seu percurso escolar com a entrada no JI da sua área de residência. Nessa altura, a mãe manifestou ter tido algumas preocupações, porque o filho revelou muitas dificuldades em se adaptar: «No início, só ia da parte da manhã para o jardim e, mesmo assim, mordida as outras crianças. Estava sempre a ver quando vinham recados» (¶61).

O Rui iniciou o 1º Ciclo na UEEA há um ano e, apesar de não ser esta a escola da área da sua residência, pertence ao Agrupamento de escolas dessa área.

Percepções sobre os apoios anteriores à entrada na UEEA: «Eu fui para a psicóloga, lá para baixo e [aí então] é que ele começou a desenvolver muito» (¶48).

Só depois de ter o diagnóstico de PEA é que na escola o Rui começou a ter apoio da professora de educação especial, quatro horas por semana. Paralelamente, frequentou, num consultório particular, sessões de terapia da fala e psicologia, uma hora por semana. Relativamente ao apoio na escola, a mãe transmitiu uma certa tristeza porque o filho nunca comeu na escola: «Esse era o seu grande problema, rejeitava a comida diferente do habitual» (¶70). Apenas no último ano, quando a educadora começou a fazer a transição para o 1º Ciclo, é que a Marta levava a comida à escola para ver se ele conseguia comer. Contudo, e embora usassem várias estratégias, nunca conseguiram introduzir novos alimentos, pois, na opinião da

mãe, provavelmente as pessoas que trabalhavam no JI tinham dificuldade em compreender o filho. Já sobre a qualidade do apoio, diz que o filho começou a desenvolver na altura em que iniciou o apoio particular de psicologia e da terapia da fala. Porém, devido aos poucos recursos financeiros da mãe, esse apoio tinha a desvantagem de ser muito caro e de a obrigar a deslocar-se duas vezes por semana ao gabinete destas profissionais.

No que respeita às necessidades do filho, a mãe só desejava que ele aprendesse e, acima de tudo, que ele falasse. Gostava de lhe poder dizer: «Rui, vamos aqui, anda com a mamã, vai com o pai. E ele soubesse responder. Claro que isso é o maior sonho que eu tenho» (¶122). Além disso, gostava que ele comesse de tudo em qualquer local. A alimentação e a linguagem/comunicação são as principais prioridades da mãe quanto às aprendizagens do seu filho.

Percepções sobre a entrada na UEEA: «Sinceramente, mando-o para a escola e não estou preocupada com ele» (¶202).

O Rui vive na área do Agrupamento de escolas onde está inserida a UEEA e, por isso, a mãe sempre teve conhecimento do seu funcionamento, tendo sido orientada por um membro da direção para que o filho frequentasse a escola onde funciona a UEEA, embora fosse mais longe da sua residência (cerca de quinze minutos de táxi).

O Rui frequenta a UEEA há um ano e, por isso, a mãe disse ter pouco conhecimento do trabalho que aqui é realizado. Porém, encontra muitos aspetos positivos, nomeadamente ser bem organizada e ter tudo aquilo de que o filho precisa. O facto de ter apoio dentro da escola, fica-lhe menos dispendioso e não a obriga a deslocações semanais. Considerou que o tempo que os professores passavam com o filho era suficiente e, apesar de não ter tido nenhuma conversa com as funcionárias, tinha plena confiança nelas: «Sinceramente, mando-o para a escola e não estou preocupada com ele. Só tenho medo que me mandem chamar porque ele ficar doente» (¶202). Além disso, referiu que um dos aspetos que mais a preocupava, a alimentação, tinha sido ultrapassado com a ajuda dos técnicos, funcionárias e professoras de educação especial, que trabalham na UEEA. Nesta altura, o Rui já é capaz de comer na escola uma variedade maior de alimentos, o que foi um grande alívio para a mãe, pois essa alimentação variada já conseguiu também que fosse introduzida na sua casa.

Percepções sobre os desafios atuais e para o futuro: «Eu, para já não penso nisso (riso)» (¶213).

Relativamente aos desafios para o futuro, a mãe exprimiu a ideia de uma realidade ainda vaga, ao dizer:

O futuro virá, como diz a cantiga. Não é? Temos que levar as coisas com calma. Preocupar é assim... (parando para pensar) eu não sei o que é que ele um dia pode vir a ser. Pode ser um grande homem ou um grande doutor. Sei lá! Não é? Gostava de saber, mas também não vou dizer assim: Oh! Eu queria que ele fosse assim, assim, assim. Mas ele também tem que ajudar. (¶207)

A Marta pensa que, se o Rui tivesse um irmão, poderia ser uma melhor solução para o futuro, no entanto disse não ter coragem para isso: «Sei lá, às vezes pode acontecer nascer como ele» (¶216) e «é muito trabalho! A gente é stresse daqui, stresse dali. Eu não tenho cabeça para aturar o barulho de um bebé agora. Não sei! Parece que estou assim um bocado cansada» (¶227).

O Rui tem sete anos de idade e a mãe parece só ter começado agora a compreender melhor o problema do filho, estando nesta altura mais centrada em viver o presente. Apesar de ter idade para ter outro filho, manifestou receio de o ter.

Na Figura 11, apresento a síntese das percepções da Marta em relação ao tema em estudo.

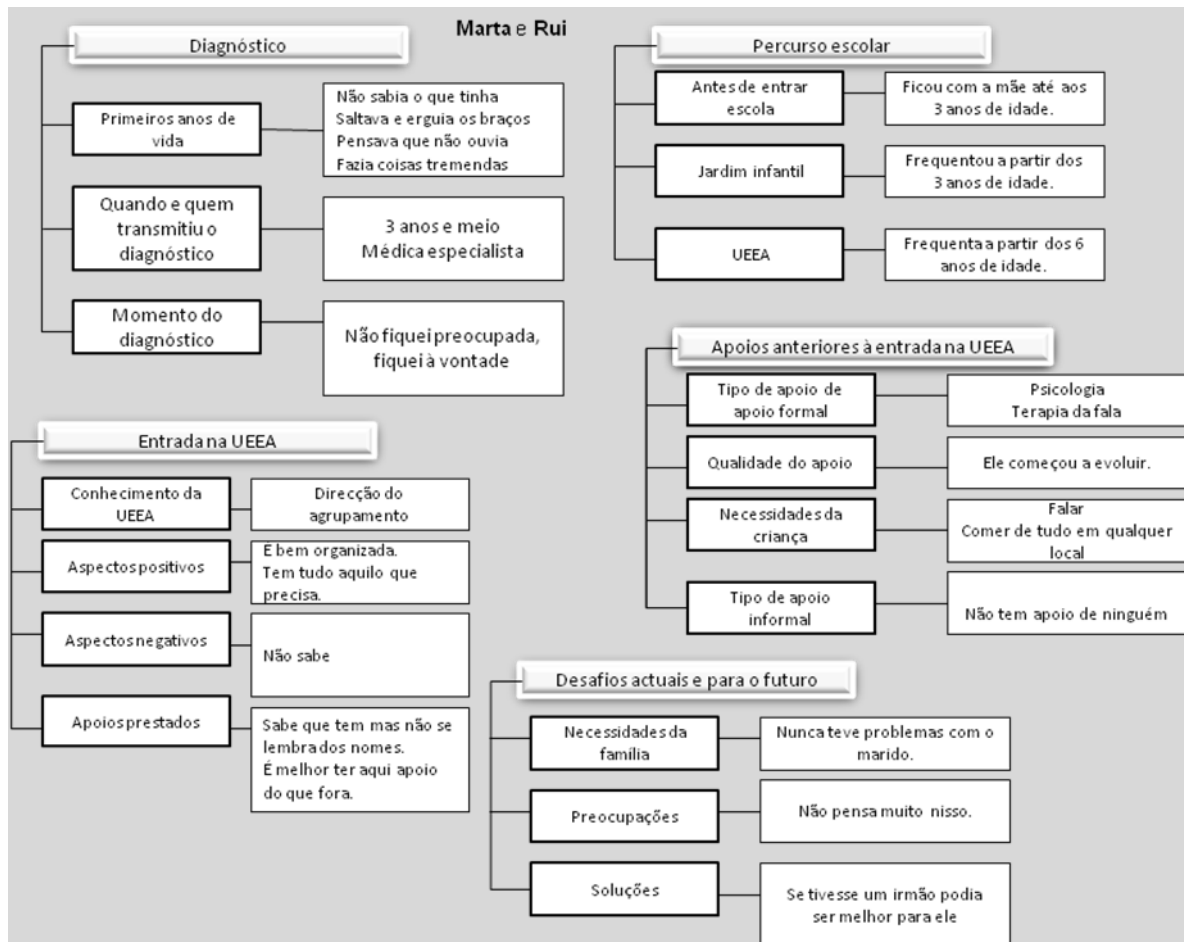


Figura 11. Resumo das percepções da Marta.

ROSA E JOÃO: QUEM SÃO?

Caracterização pessoal: A Rosa tem 41 anos de idade, o 9º ano de escolaridade e é doméstica. Além do filho de dez anos que frequenta a UEEA há três anos, tem uma filha com 17 anos de idade. O João é uma criança com PEA sem grande comprometimento ao nível da cognição, mas com graves dificuldades nas áreas da linguagem/comunicação. A sua linguagem caracteriza-se pela ecolalia. Apesar de estabelecer comunicação com os adultos, repete com frequência as palavras, as frases e as perguntas que lhe fazem. Revela dificuldade em estabelecer o contacto ocular, tanto com as pessoas como com os objetos, assim como em manter a atenção, só o fazendo por períodos de tempo reduzidos. O seu comportamento é variável, há situações que lhe provocam bastante agitação e desconforto, chorando, recorrendo a estereotípias físicas e verbais (balanceia o corpo, os braços e choramanga). O João reage negativamente a mudanças de rotinas.

Percepções do diagnóstico: «Eu acho que já estava preparada, não reagi mal porque eu já sabia» (¶14).

Nos primeiros anos de vida do filho, o principal problema da Rosa foi saber compreendê-lo. Referiu que o João começou a andar, com ajuda, por volta dos dois anos e, depois, não era capaz de se sentar: ou estava em pé ou alguém tinha de o sentar, pois era incapaz de se sentar sozinho, mostrando receio de o fazer. Apesar dos problemas que possuía, o João sempre andou por vários locais com a mãe, nunca foi inconveniente, passava despercebido, exceto se estivesse muito tempo no mesmo local. Para a mãe, as pessoas de idade não estão preparadas para estas crianças, como, por exemplo, a sogra, a quem os comportamentos do João faziam muita confusão.

Pelos comportamentos do filho, a Rosa, muito cedo, por volta dos dois anos, achou que algo não estava bem e procurou encontrar respostas quer junto dos médicos quer de revistas e livros que encontrava. E afirmou: «Comecei a ver o que os meninos faziam, o que é que não faziam e as dificuldades que tinham. Tudo me levava a crer que era autismo e nessa altura levei um abanão» (¶14). Segundo a Rosa, quando o médico lhe transmitiu o diagnóstico, o filho tinha cerca de três anos e meio e, nessa altura, não reagiu mal porque já estava preparada, praticamente já o sabia.

Percepções sobre o percurso escolar: «Ele entrou aos três anos para o JI, antes ficou comigo em casa» (¶25).

O João permaneceu em casa com a mãe até aos três anos de idade e desde os dois anos que teve apoio de fisioterapia, por orientação da médica de família, para aprender a andar. Aos três anos, entrou no JI da área da residência onde passou a ter apoio da professora de educação especial cerca de quatro horas, duas vezes por semana. Nesta altura, começou também a frequentar o apoio particular de terapia da fala, duas vezes por semana.

Percepções sobre os apoios anteriores à entrada na UEEA: «A professora de educação especial que o acompanhou no jardim era muito boa, mas era muito pouco tempo» (¶36).

Questionada sobre o que pensava da qualidade do apoio que o João teve no JI, a mãe considerou muito bom o apoio da professora de educação especial, mas insuficiente o tempo

disponibilizado. Quanto aos outros apoios, de fisioterapia e terapia da fala, a mãe considerou-os muito importantes, porque só a partir daí o João começou a evoluir na marcha e na fala, tendo sido, no entanto, bastante dispendiosos para o orçamento familiar.

Nessa altura, a mãe considerava como principais necessidades da criança o ser capaz de andar, falar e, mais tarde, de se sentar, pois, apesar de já andar quando entrou no JI, não era capaz de se sentar sozinho, parecia que tinha medo: ou andava a pé o tempo todo, ou alguém tinha que o sentar.

Sobre as pessoas que mais a ajudaram, a Rosa, com ar bastante constrangido, disse: «Na altura em que soube o que João tinha, eu sou bastante forte, mas naquela altura fui um bocadinho abaixo, caí ao poço. O que me valeu foi o acompanhamento de uma psicóloga, cerca de dois anos. Foi ela que mais me orientou» (¶59). É de referir que este período foi bastante anterior ao de o médico lhe ter dado o diagnóstico, pois a mãe “descobriu” por ela própria o que o filho tinha e esse foi o período que ela considerou com maior impacto para si: «Eu só queria era não ver para não pensar mais nada» (¶65). Acerca das pessoas de família, mostrou uma certa amargura: «eu tenho pessoas de família, mas não tenho pessoas com capacidades para este tipo de coisas. Há muita gente que tem disponibilidade, mas falta-lhe a capacidade para lidar com estes meninos» (¶71). A Rosa destacou, também, a ajuda da médica de família que a orientou para as terapias e a professora de educação especial do JI, que, além de a orientar no tipo de apoios, também a ajudou a trabalhar com o filho em casa de modo mais adequado.

Percepções sobre a entrada na UEEA: «Enquanto era no jardim estava tudo bem, passar o João para a primária para aquela escola, não me cabia na cabeça» (¶78).

A mãe disse que, na altura em que o filho andava no último ano do JI, estava preocupada porque sabia que o filho não conseguia frequentar o 1º Ciclo do Ensino Básico nas mesmas condições dos outros alunos, permanecendo sempre na sala de aula, com apoio da professora de educação especial, poucas horas por semana. Ela considerava que o JI tinha um ambiente mais propício à integração do filho no grupo. Na altura, optou por pedir o adiamento de matrícula do filho no 1º Ciclo do Ensino Básico, permanecendo o João mais um ano no JI, até aos sete anos de idade. Foi a professora de educação especial que apoiava o João no JI que a orientou para ir visitar a UEEA, acabando ela própria por concordar que era aquela a melhor opção para o filho, apesar de precisar de fazer uma deslocação diária da casa para a escola e vice-versa, de cerca de uma hora para cada uma das deslocações.

Questionada sobre os aspetos negativos que encontra no trabalho desenvolvido na UEEA, a mãe, no meio de risos reveladores de um certo nervosismo, disse que, como eu já sabia, o aluno precisava de outro tipo de terapias além daquelas que tinha, assim como achava muito reduzido o tempo de apoio. Já como aspetos positivos, afirmou que as pessoas que ali trabalhavam, tanto técnicos, como funcionários e professores, faziam o máximo pelas crianças e considerava um bom trabalho. E apresentava como prova a notória evolução que o João tinha tido tanto a nível académico, como na autonomia e motricidade.

Percepções sobre os desafios atuais e para o futuro: «Gostava que ele fosse um menino que tivesse capacidades mínimas, ao menos que fosse autónomo de se sustentar» (¶106).

Sobre os desafios atuais e para o futuro, a mãe disse que sabia bem dar atenção a cada um dos filhos, cada um tinha o seu lugar e o seu espaço. O futuro é que a preocupa mais, principalmente quando ela deixar de existir. A Rosa preocupa-se com o facto de a irmã não poder ter capacidade para lidar com o João e explicou a ligação da seguinte forma: «Não é que ela não goste do irmão, não tem nada a ver, ela não tem disponibilidade para ele» (¶104).

Segundo a mãe, se ela soubesse qual a evolução que o João iria ter no futuro, apontaria uma solução com maior facilidade, mas, para ela, isso é uma incógnita. A sua preocupação diminuiria se o filho viesse a desenvolver capacidades mínimas que lhe permitissem ser independente e capaz de se sustentar. No caso de isso não acontecer, gostaria que se construísse uma casa, ou ela própria tivesse possibilidades para a construir, com as condições necessárias para garantir o bem-estar do filho, e só assim, disse ela, «eu poderia ir descansada para o outro lado» (¶111). A evolução do João, para a mãe, é uma incógnita; no entanto, gostaria que ele conseguisse ter autonomia para não vir a precisar de ajuda.

Na Figura 12, apresento a síntese das percepções da Rosa em relação ao tema em estudo.

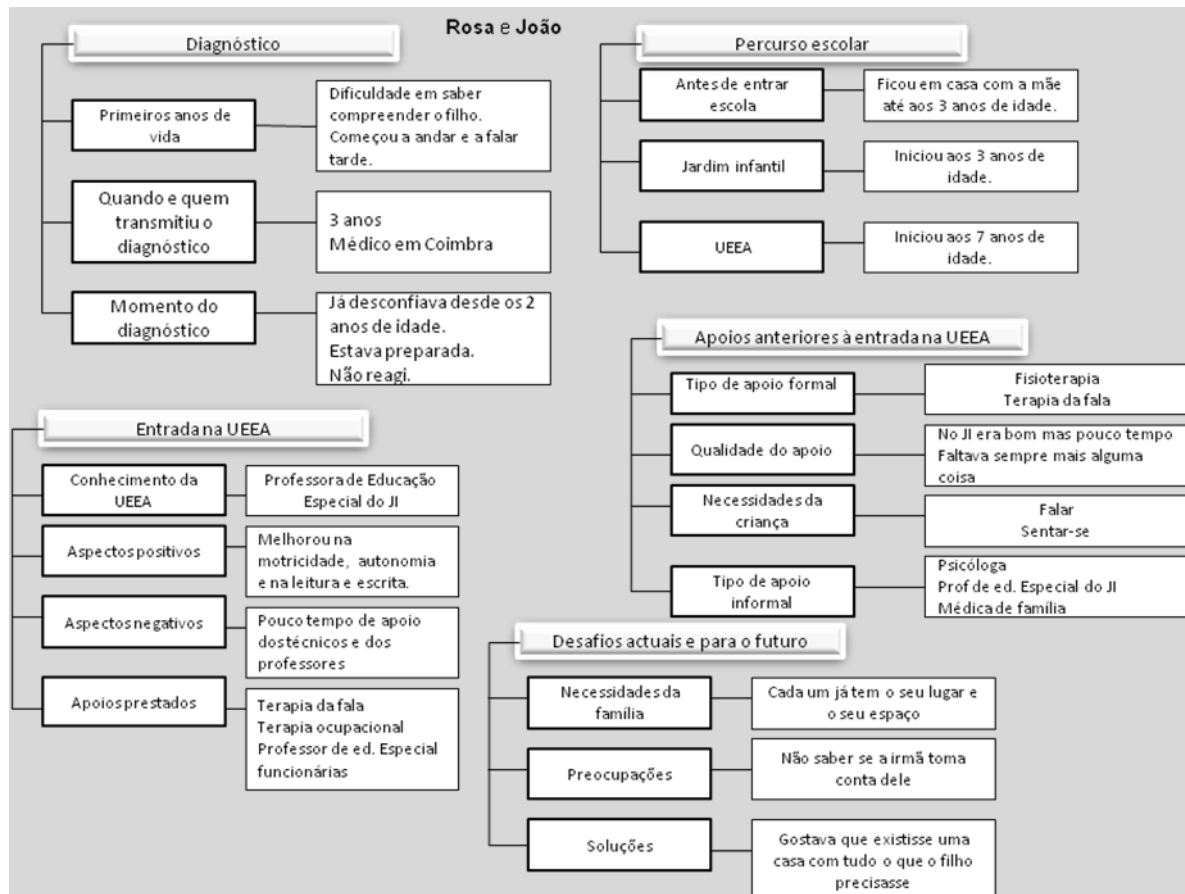


Figura 12. Resumo das percepções da Rosa.

V CAPÍTULO**CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E RECOMENDAÇÕES**

Com a implementação do Decreto-Lei nº 3/2008 de 7 de janeiro, a criação de Unidades de Ensino Estruturado para crianças com PEA em vários agrupamentos de norte a sul do país é cada vez mais uma realidade e até uma necessidade criada pelo próprio sistema. Com certeza que as respostas que cada agrupamento consegue dar a estas crianças são diferentes, pois estão dependentes de variados fatores, como, por exemplo, o meio onde está inserido, a vontade do órgão de gestão, as prioridades do projeto educativo, as características das crianças com PEA, os apoios dos técnicos, professores e funcionários e, sobretudo, a colaboração escola-família. Os professores, como eu, têm uma perceção não menos realista ou menos válida, mas diferente daquela que tem cada uma das mães das crianças com PEA que frequentam a UEEA. Por este motivo, considerei pertinente fazer este estudo com a finalidade de conhecer as perceções das mães dos alunos com PEA que frequentam uma escola do 1º Ciclo do Ensino Básico, onde está inserida uma UEEA, em relação ao atendimento disponibilizado pelo Agrupamento no apoio a estas crianças.

As mães são aquelas que mais tempo passam com as crianças, são aquelas que sabem o que realmente é importante para os seus filhos e para o bem-estar da sua família e, por isso mesmo, a recolha das suas perceções através de entrevistas foi prioritária para mim. A análise de todo o material recolhido neste estudo, além de me permitir consolidar a opinião que eu tinha sobre determinadas questões relacionadas com o funcionamento da UEEA, permitiu-me retirar algumas conclusões que só seriam possíveis através da auscultação da família e que irão servir para melhorar algumas das práticas educativas nesta UEEA, contribuindo, assim, para o sucesso escolar destes alunos.

No final deste estudo, no sentido de descrever as conclusões a que cheguei, examinarei as similaridades e as diferenças, traçarei as configurações e direções das diferentes perceções e discuti-las-ei. Assim, as conclusões deste trabalho serão apresentadas à luz da literatura, tendo

por base as categorias e subcategorias consideradas. Ao estabelecer uma relação entre as conclusões deste estudo e a literatura consultada ou investigações já realizadas, passamos a ter uma visão global de todos os assuntos abordados. Nesta apresentação, começo por fazer uma comparação das diferentes experiências e percepções relativas ao desenvolvimento de cada uma das quatro crianças com PEA, nos primeiros anos de vida, passando pelo diagnóstico e seu impacto na família, bem como pelos primeiros apoios. Em seguida, e referindo-me especificamente à UEEA, vou sintetizar os pontos positivos e negativos que as mães apontaram como mais relevantes no apoio aqui prestado. Termino com o resumo dos desafios que se apresentam a estas mães relativamente ao futuro dos seus filhos e quais as soluções possíveis para os ultrapassarem. Ainda neste capítulo, vou expor as limitações deste estudo e as recomendações que poderão servir para futuros trabalhos nesta área.

Assim, passo a apresentar as conclusões a que cheguei.

a) Diagnóstico: *Ter conhecimento do diagnóstico é um momento difícil para as mães, mas pior do que isso é não saber o que se passa com os seus filhos.*

Três mães referiram que, desde muito cedo, os seus filhos apresentavam comportamentos indicadores de algum problema e só uma delas disse que o filho teve um desenvolvimento normal até aos dois anos. Saliento o facto de uma das mães ter verificado um desenvolvimento diferente no seu filho, logo desde bebé, porque comparava com a filha mais velha que, segundo ela, tinha tido um desenvolvimento normal. Apesar de as quatro crianças estarem a ser seguidas por um médico pediatra, desde muito cedo, o diagnóstico de PEA de todas elas só foi feito por volta dos três anos/três anos e meio, e só a criança cuja mãe considerou que a filha teve um desenvolvimento normal é que teve o diagnóstico de PEA mais cedo, antes dos três anos.

Conforme já tive ocasião de referir, os critérios de diagnóstico da DSM-IV-TR e da IC-10 são difíceis de aplicar a crianças com idades inferiores a 24 meses, o que pode levar ao atraso do momento do diagnóstico (Oliveira, 2006). O facto de, segundo parece, os médicos terem um certo receio em efetuar um diagnóstico, tendo inclusive um deles dito à mãe para aguardar até aos três anos, pode ser explicado por não existirem biomarcadores, testes laboratoriais ou processos de avaliação do comportamento específicos para identificar as PEA. Este é um processo clínico complexo que depende de um julgamento clínico informado (Ozonoff et al., 2003). Segundo Ozonoff et al. (2003), muitos profissionais envolvidos na avaliação das PEA não

estão familiarizados com as novas ferramentas disponíveis, nem com o conhecimento das suas forças e fraquezas psicométricas.

O momento do diagnóstico, para as três mães que tiveram conhecimento dele mais tarde, parece ter sido um culminar de um processo do qual elas já estavam à espera, usando mesmo uma delas a expressão “foi um alívio”. Na literatura, esta situação é referida por Siegel (2008) como indo de encontro ao estágio pelo qual podem passar os pais de crianças com PEA. Eles começam muito cedo a compreender que o seu filho pode ter um problema e, de início, a preocupação instala-se a nível do subconsciente. No entanto, para Siegel (2008), apesar de os pais perceberem intuitivamente que o seu filho tem PEA, antes mesmo de o médico usar as palavras PEA, a maioria necessita de ouvir o diagnóstico confirmado por diversas fontes, antes de o poder aceitar completamente. A mãe cuja filha teve o diagnóstico mais cedo, por volta dos 24 meses, foi a única que referiu aquele momento como uma “angústia”. Provavelmente, porque não teve tempo para se adaptar e porque sempre viu o filho como uma criança normal, pelo menos aparentemente, a primeira reação ao diagnóstico foi semelhante à sensação de perda do filho idealizado (estágio de luto). Este tipo de reação é claramente expressa por Siegel (2008) quando refere que existem formas diferenciadas dos pais reagirem ao diagnóstico de PEA. No caso desta mãe, saliento ainda a importância do papel do médico no modo como transmitiu o diagnóstico. A mesma mãe considerou que, depois de ouvir as palavras do médico, ficou mais calma e com esperança. De facto, segundo Ozonoff et al. (2003), ajudar os pais a reconhecer e usar os pontos fortes do filho e não se centrar naquilo que ele não é capaz de fazer, poderá constituir um meio útil e esperançoso para que a família se liberte da amargura. Ozonoff et al. (2003) salienta a importância do diagnóstico referindo que, se em tempos as PEA eram um diagnóstico considerado grave, com reduzidas perspetivas de intervenção, atualmente, a investigação sugere que estas crianças podem desenvolver-se desde que lhes sejam proporcionadas metodologias de intervenção adequada. A partir do momento do diagnóstico, a família vive momentos de angústia e desânimo, muitas ainda passam um longo tempo negando a realidade, indo em busca de curas milagrosas. Sabe-se que, até que se consiga restabelecer o equilíbrio perdido, a família pode passar por um grande período de isolamento. Após este período de desequilíbrio, as famílias passam por um período de aceitação e de maior tranquilidade, onde ocorre uma gestão dos conflitos. O processo de apoio, neste momento, pode tornar este caminho menos doloroso, trazendo um maior entendimento da situação e auxiliando

na busca de novos caminhos e no desenvolvimento de atitudes construtivas para a família (Ribeiro, 2011).

Em forma de conclusão, é de referir que, analisando as percepções das mães, as crianças com PEA deste estudo, à exceção de uma, manifestaram precocemente irregularidades ao nível do comportamento e do desenvolvimento; no entanto, apesar de as mães mostrarem essas desconfianças junto dos médicos, o diagnóstico de três crianças só foi efetuado por volta dos três anos de idade.

b) Percurso escolar e apoios anteriores à entrada na UEEA: *Antes de frequentar a UEEA, todas as crianças tiveram algum tipo de apoio especializado.*

Duas das crianças permaneceram em casa até cerca dos três anos de idade, outra esteve numa ama a partir dos três meses e só uma é que iniciou o seu percurso escolar no JI a partir do ano e meio de idade. Das duas crianças que permaneceram em casa até aos três anos de idade, uma não teve qualquer tipo de apoio antes da entrada no JI e outra fez fisioterapia, a conselho do médico de família. É de salientar que, das quatro crianças, só uma beneficiou dos serviços de apoio da intervenção precoce a partir do ano e meio de idade.

Confrontando as quatro experiências, verifiquei que o apoio específico de terapia da fala e psicologia, com exceção de um caso, só se iniciou quando as crianças começaram a frequentar o JI, coincidindo também com a altura do conhecimento do diagnóstico. O conhecimento do diagnóstico e a importância da orientação dos pais por parte dos professores de educação especial assinalada por duas mães, parece ser determinante na procura dos apoios e de alguns direitos sociais, nomeadamente a nível das participações monetárias do Estado. Realço, também, uma mãe que fala no alívio que foi a prescrição de medicação que ajudou a controlar os comportamentos hiperativos do filho. O uso de medicação junto das crianças com PEA é abordado por Ozonoff et al. (2003), explicando que, não obstante a intervenção de vários tipos de profissionais, há muitas crianças com PEA que apresentam alterações significativas ao nível comportamental, devido aos défices primários centrais da perturbação e a sintomas muitas vezes a eles associados, tais como agressividade, autoagressão, hiperatividade e ansiedade. Segundo Ozonoff et al. (2003), estes comportamentos frequentemente são alvo das intervenções farmacológicas.

O apoio que as crianças tiveram no JI resumiu-se, em todos os casos, a algumas horas com uma professora de educação especial, no máximo de duas a três vezes por semana.

Embora duas das mães tenham realçado a qualidade desse apoio individual, todas elas o consideraram insuficiente, tendo tal sido motivo da procura de outras respostas aquando da entrada no 1º Ciclo do Ensino Básico. Uma das mães exprimiu essa preocupação, dizendo que o filho, no JI, realizava poucas atividades com a turma, porque precisava do apoio da professora de educação especial e passava muito tempo a “passear” no recreio com a assistente operacional. Por isso, queria procurar outro tipo de apoio, mais sistemático, para quando o filho ingressasse no 1º Ciclo do Ensino Básico.

É de realçar a importância que duas mães deram ao papel das assistentes operacionais no acompanhamento e apoio a estas crianças, tendo a falta de preparação e a não continuidade das mesmas sido considerados fatores negativos.

As mães também apresentam pontos de convergência quanto ao que consideram necessidades básicas para os seus filhos. Uma mãe salientou, como necessidade prioritária para o seu filho, a sua autonomia no vestir, comer e tratar da higiene pessoal, pois isso traria mais tempo para a família poder fazer outras coisas. O aprender a falar foi destacado por duas mães como muito importante. Quanto a este aspeto, segundo Monfort (2001), os transtornos da comunicação fazem parte do núcleo central das PEA e, sendo a comunicação humana essencialmente verbal, não é de estranhar que se verifiquem em pessoas com PEA alterações importantes na linguagem. Ainda segundo Monfort (2001), o domínio da linguagem oral pelas crianças com PEA é muito variável, indo desde a ausência total da comunicação verbal até ao uso sofisticado da língua.

Considero também pertinente a importância que uma mãe deu ao facto de o seu filho aprender a comer todo o tipo de alimentos em qualquer lugar. Pérez, Comí, Navarro e Freire (2009) consideram que uma grande percentagem de crianças com PEA apresenta desordens alimentares, cuja tipologia e intensidade variam de uma criança para outra, assim como os fatores que condicionam essas desordens podem também ser variados. Pérez et al. (2009) salientam que os transtornos na alimentação também podem condicionar e limitar a vida familiar e, desta forma, acontecimentos que são gratificantes para muitas pessoas (festas familiares, viagens, etc.) podem ser uma verdadeira fonte de stresse para aquelas famílias cujos filhos apresentam problemas relacionados com a alimentação.

Relativamente às ajudas que tiveram, as mães referem que foram poucas, principalmente de pessoas da família alargada. Duas delas falam mesmo na falta de compreensão da situação dos filhos, principalmente por parte das pessoas mais velhas da

família, pela dificuldade que têm em compreender os comportamentos “desadequados”. Segundo Siegel (2008), o “mau” comportamento de uma criança que não “parece ter qualquer déficit” pode resultar em condenação automática dos pais. Siegel (2008) salienta, ainda, que isso significa que grande parte do estigma que marca os pais das crianças com PEA deriva do facto de a perturbação dos seus filhos não ser de imediato visível e ser, por isso, assumida como não existente.

Ainda quanto ao apoio, uma mãe disse, com uma certa angústia, ter que recorrer frequentemente à ajuda da filha mais velha para cuidar do irmão. De facto, os pais necessitam de toda a ajuda que puderem encontrar, valendo-se muitas vezes daqueles que estão mais próximos e a quem não precisam de dar explicações relativamente aos comportamentos dos seus filhos com PEA. Segundo Siegel (2008), os irmãos são muitas vezes incumbidos de responsabilidades parentais específicas, as quais normalmente incluem tarefas como monitorizar os movimentos da outra criança, de forma a que ela não faça algo perigoso. Siegel (2008) realça que o incentivo moderado do assumir de tais comportamentos, provavelmente, não causará qualquer dano ao irmão, ou irmã, sem PEA. No entanto, também alerta para a importância de a criança que assume responsabilidades parentais ter oportunidade de ser uma criança.

Dois das mães salientaram o apoio que encontraram em outros pais com filhos com o mesmo tipo de NEE. Uma delas referiu-se à relação com uma mãe e outra à ajuda obtida nas reuniões de partilha de experiências com outros pais de crianças com PEA. A importância deste relacionamento é destacada por Siegel (2008) quando refere que as amizades fundam-se em interesses comuns, quando a aceitação e respetiva adaptação às PEA se tornam preocupações centrais: conhecer outros pais na mesma situação é muito interessante para alguns. Siegel (2008) completa dizendo que, à medida que os pais frequentam grupos de apoio, começam a desenvolver redes de apoio informais uns com os outros e a ganhar com conhecimento prático que não está disponível em mais lado algum.

Apenas uma das mães, num período de depressão, teve que recorrer à ajuda de uma psicóloga, enquanto todas as outras demonstraram ao longo das entrevistas o cansaço, a angústia por que tinham passado e a necessidade que tinham de ter alguém que as ouvisse. Diferentes estudos têm evidenciado que os pais com filhos com PEA apresentam níveis de stress muito superiores aos pais com filhos sem NEE (Bristol, 1979, & Cuxart, 1995, citados por Cuxart, 2001). Um estudo efetuado por Holrody e McArthur (1976) mostra, ainda, que as

mães de filhos com PEA apresentam níveis superiores de stresse quando comparadas com as mães com filhos com Trissomia 21 (Cuxart, 2001). Existem, ainda, estudos que mostram que, quanto maior é a sintomatologia da criança com PEA, maiores são os níveis de stresse apresentados pelos pais (Bristol, 1979, Bebko, Konstantareas, & Springer, 1978, & Cuxart, 1995, citados por Cuxart, 2001).

Em síntese, todas as crianças frequentaram o JI da área da sua residência, mas, quanto ao apoio específico, nomeadamente ao apoio da educação especial prestado durante esse período, as mães referiram-no como reduzido: adicionalmente, consideraram os ambientes pouco estruturados e não estando de acordo com as necessidades dos filhos. Frequentemente, recorreram ao apoio de terapeutas particulares suportando, na totalidade ou em parte, os encargos financeiros com estes serviços. Pelo que me foi transmitido e pelas expressões das mães, pude verificar que elas têm poucas ajudas e estão sujeitas a situações frequentes de stresse.

c) Entrada na Unidade de Ensino Estruturado: *A entrada dos alunos na UEEA ocorreu no momento da matrícula no 1º Ciclo do Ensino Básico.*

Com exceção de uma criança que entrou aos sete anos de idade, ficando mais um ano no JI, as restantes entraram por volta dos seis anos de idade na UEEA. Na altura todas as mães procuravam uma resposta diferente para a educação dos seus filhos e tiveram conhecimento da UEEA através de pessoas externas ao meio em que viviam, mas que, de algum modo, tinham contacto com a criança. No que respeita ao meio de transporte, todas as crianças se deslocam de carro: duas delas fazem percursos que duram entre quinze a vinte minutos para chegar à UEEA; uma, dez minutos; outra demora aproximadamente uma hora. Apesar do tempo de deslocação, nenhuma mãe manifestou tal como um fator negativo, tendo até uma delas assinalado que o filho adorava andar de carro, pois ficava mais calmo.

d) Adequação das respostas ao nível dos apoios específicos: *Todas as mães avaliaram positivamente o trabalho e a organização da UEEA, mas consideraram reduzido o tempo de apoio individual.*

O trabalho desenvolvido pelos professores é considerado positivo: adicionalmente salientaram o esforço e o empenhamento das funcionárias. A maioria das mães pensa que, pelo facto de os filhos poderem beneficiar do apoio dos técnicos de terapia da fala, de terapia

ocupacional e de psicomotricidade dentro do espaço escolar, além de evitar deslocamentos constantes para as terapias, fica-lhes, também, mais económico. Só uma das mães se referiu à evolução e aprendizagens como aspeto positivo, salientando que o filho, desde que entrou na UEEA, melhorou muito ao nível da motricidade, da autonomia, da leitura e da escrita. Uma das mães referiu o facto de o filho ter a possibilidade de frequentar atividades organizadas pela UEEA em parceria com a APPACDM, durante as interrupções letivas da escola, como francamente positivo para ele e para a família.

As férias escolares são um problema para os pais destas crianças, principalmente para aqueles que trabalham. Segundo as mães, porque nenhum centro de ocupação de tempos livres as recebe e a família próxima não está preparada para o fazer, torna-se muito complicado manter o emprego e cuidar delas ao mesmo tempo.

Os aspetos negativos relativamente à UEEA prendem-se, sobretudo, com o tempo que cada aluno tem de apoio individual com os vários terapeutas, sendo considerado por três mães como muito reduzido. Na realidade, cada aluno tem 30 minutos semanais de apoio individual, tempo esse que foi atribuído pela APPACDM com a qual o Agrupamento fez uma parceria. Adicionalmente, uma mãe referiu que fala muito pouco com os técnicos que dão apoio ao filho e que nem os conhece bem. É uma situação que, apesar de parecer pontual, deverá ser ponderada pelo grupo pluridisciplinar. É que estudos realizados na área das PEA mostram que os comportamentos destas crianças variam de contexto para contexto, ou seja, certas competências adquiridas num contexto não se generalizam, a não ser que em outro se atue do mesmo modo para manter as competências adquiridas. Por isso, é necessário reforçar a ideia de que tem de haver um trabalho conjunto e contínuo entre a escola e a família (Pereira, 1998). Uma mãe também se referiu ao apoio com a professora de educação especial, como sendo reduzido. Estando colocados na UEEA dois professores de educação especial, o tempo disponibilizado por cada um para o apoio individual está dependente do tempo que os restantes alunos com PEA passam na turma da classe regular e do período que cada um é capaz de permanecer a desenvolver uma atividade com autonomia. Assim, muitas vezes, o tempo disponibilizado para o apoio individual é menor do que a criança necessita. Houve ainda uma mãe que considerou negativo o facto de, estando o filho a ser apoiado pelos técnicos da UEEA, perder o direito à comparticipação por parte da Segurança Social para frequentar outro tipo de terapias promovidas exteriormente à escola. Na realidade, esta situação acontece, privando os pais de ajudas monetárias para poder fazer outras opções ao nível do apoio.

Concluindo, a matrícula dos filhos na UEEA foi uma escolha das mães porque não estavam satisfeitas com o apoio no JI. Todavia, se quisessem optar por este tipo de recurso no pré-escolar, não era possível, já que ele não existe neste nível de ensino. Todas as crianças que frequentam a UEEA não vivem perto da escola e deslocam-se para a escola de táxi, ou no carro do pai. Só uma criança é que pertence à zona geográfica do Agrupamento onde se encontra localizada a UEEA.

Todas as mães avaliaram positivamente o trabalho e a organização da UEEA em aspetos como: a qualidade do trabalho desenvolvido pelos professores e pelas assistentes operacionais; o facto de os filhos poderem beneficiar do apoio dos técnicos de terapia da fala, de terapia ocupacional e de psicomotricidade dentro do espaço escolar; consideraram ainda muito importante o facto de as crianças terem a possibilidade de frequentar atividades de ocupação dos tempos livres durante o período das interrupções letivas da escola. Os aspetos considerados negativos prendem-se com o pouco tempo que os seus filhos têm de apoio individual com os terapeutas, a falta de articulação dos técnicos com a família e a perda dos subsídios que permitissem aos pais complementar com apoios exteriores à escola o apoio que os alunos já têm na UEEA, e que eles consideram reduzido.

Na perspetiva das mães, não são consideradas necessidades básicas para os filhos as aprendizagens de conteúdos académicos, mas sim as aprendizagens relacionadas com a autonomia pessoal (a comunicação, a alimentação, a higiene e o vestuário).

e) Desafios atuais e para o futuro: *As mães pensam principalmente na autonomia. Será que o filho vai ser capaz de ser independente?*

Ter alguém que cuide do filho deixando tempo livre tanto aos pais como aos irmãos foi considerada a necessidade principal da família, por parte de quase todas as mães. Siegel (2008) diz que, nos EUA, há várias agências públicas que disponibilizam serviços para que os pais possam sair, ou ter algum momento sozinhos. Siegel (2008) acrescenta que, se a família entra em colapso porque os pais já não se lembram de algo de que gostam um no outro, então a criança com PEA corre o risco de não ser apoiada.

Uma das mães disse sentir a necessidade de ter uma vida e uma rotina como qualquer outro casal. Ora, como diz Siegel (2008), é natural que, no processo de corresponder aos enormes desafios de educar uma criança com PEA, os progenitores comecem a perder a sua identidade e vivam só em função do filho. Nos EUA, as estatísticas existentes mostram que,

atualmente, um terço dos casamentos norte americanos acaba em divórcio - indicando que para as famílias com crianças com NEE a percentagem é cerca de 20% mais elevada (Siegel, 2008).

As preocupações manifestadas pelas mães centralizam-se especialmente no futuro: o medo de perder o emprego, de poder ficar doente e as dúvidas sobre o acompanhamento que os irmãos poderão dar à criança com PEA. Tudo isto provavelmente poderá ter alguma explicação pelo facto de se tratar de crianças com PEA com problemáticas acentuadas e sério comprometimento da autonomia pessoal. Relativamente aos irmãos, um estudo sobre o perfil de desenvolvimento e as necessidades dos irmãos das crianças com PEA, realizado por Reis, Espe-Sherwindt e Serrano (2010) nos distritos do Porto, Viseu e Lisboa, permitiu alertar os técnicos da intervenção precoce que trabalham com estas famílias para a necessidade de criarem serviços de suporte aos irmãos, pois os dados da literatura dizem-nos que, à medida que estes vão avançando na idade, também se vão distanciando da criança com PEA por incompatibilidades desenvolvimentais. O apoio aos irmãos promoverá, assim, um maior envolvimento entre eles e a criança com PEA ao longo da vida (Reis, Espe-Sherwindt, & Serrano, 2010). Uma mãe colocou ainda em dúvida o dinheiro que gastou com o filho em terapias e apoios. Como a evolução não tem sido suficiente ao nível da autonomia de modo a permitir-lhe cuidar de si próprio, pergunta-se se um dia o dinheiro que está a gastar no presente não lhe irá fazer falta no futuro para poder assegurar uma vida de qualidade para o filho.

As soluções apresentadas pelas mães são variadas, mas quase todas apontam para um futuro mais longínquo quando elas próprias já não puderem assegurar os cuidados de que os filhos necessitarão quando chegarem à idade adulta. A este respeito, duas participantes referiram a possibilidade de existirem casas de acolhimento onde os filhos pudessem viver como uma família. E uma delas sugeriu a possibilidade de integrar o filho numa família que se disponibilizasse para tomar conta dele. O cuidado que os irmãos poderão prestar à criança com PEA foi posto em dúvida por todas as participantes, no entanto, ficam sempre na esperança de que isso aconteça, ao ponto de a mãe que só tem um filho ter colocado a hipótese de engravidar, mas não tem coragem para o fazer.

As soluções imediatas apresentadas apontaram para mais ajudas do Estado que permitissem proporcionar um melhor futuro aos filhos. Uma das mães sugeriu terem direito a horários mais flexíveis no trabalho, de modo a poderem prestar aos filhos um melhor apoio, principalmente em situações imprevistas (doenças, birras, etc.). Outra mãe expressou o desejo de haver uma pessoa que pudesse tomar conta do filho com PEA, para que os pais e os irmãos

pudessem descansar algum tempo e tivessem uma vida própria. Como já foi referido, nos EUA, há várias agências públicas que disponibilizam serviços com o objetivo de ajudar os pais na tarefa de acompanhamento dos filhos quando não estão em casa, durante os fins de semana e nos períodos que não têm escola (Siegel, 2008). Isto tem grande importância para a família, pois, tal como defende Siegel (2008), o bem-estar emocional dos pais está em primeiro lugar e, só depois, eles poderão ter disponibilidade e energia para colaborar na educação dos filhos.

Em forma de conclusão, continuo a verificar que as mães têm poucas ajudas em casa e estão sujeitas a situações frequentes de stresse. Deparam-se frequentemente com dificuldades em tarefas básicas, como ter quem tome conta do filho numa situação de doença, nas férias escolares ou unicamente para poder ter algum tempo livre com os outros filhos ou com o marido. Sentem, frequentemente, falta de alguém com quem possam partilhar aquilo que as preocupa.

As preocupações quanto ao futuro dos filhos referem-se principalmente à falta de autonomia e à necessidade de prestação de cuidados pessoais. As mães têm muitas dúvidas sobre se as capacidades que os filhos irão desenvolver serão suficientes para lhes permitir cuidar de si próprios. Por este motivo e por terem a noção de que estão a perder as capacidades de cuidar dos filhos (considerando que uma delas já tem 51 anos de idade), as mães precisam de ter a certeza que alguém poderá cuidar deles quando forem adultos. Nesta altura, também se preocupam com o facto de poderem perder o emprego e com o bem-estar do resto da família, manifestando a necessidade de alguém que os pudesse substituir na tarefa de cuidar do filho com PEA, por alguns períodos de tempo.

LIMITAÇÕES

As primeiras limitações deste estudo prendem-se com o facto de o funcionamento deste tipo de recurso (UEEA) para apoiar as crianças com PEA ser muito recente e ainda não existirem em Portugal estudos nesta área que servissem de apoio à discussão dos resultados deste trabalho.

Apesar de todos os procedimentos adotados aquando da realização das entrevistas para assegurar a sua fiabilidade, tenho consciência de que, por se tratarem de opiniões pessoais, corri o risco de não conseguir reter toda a mensagem que as entrevistadas me queriam transmitir. Em vez de realizar apenas uma entrevista por participante, teria sido mais rico se tivesse tido oportunidade de as complementar com outras questões noutro momento de modo a completar e corrigir situações menos claras. No entanto, isso não foi feito por motivo de limitação de tempo.

RECOMENDAÇÕES

No ano letivo 2010/2011, segundo os dados do Ministério da Educação, em todo o país, cerca de 170 agrupamentos tinham a funcionar unidades de ensino estruturado, alguns com mais do que uma. Só na região da Direção Regional do Norte (DREN), existiam cerca de 25 agrupamentos de referência para apoio de crianças com PEA. Este estudo mostra uma pequena parte da realidade e seria, por isso, interessante poder alargá-lo a todas as UEEA, começando, numa primeira fase, pelo estudo ao nível das várias direções regionais de educação. Desta maneira, o conhecimento de outras perceções serviria para enriquecer as práticas educativas com as experiências positivas e eliminar aquilo que realmente não dá resultado. Apesar dos esforços dos profissionais e encarregados de educação envolvidos no apoio a estas crianças, tenho a perceção de que muitos aspetos estruturais e de funcionamento das UEEA deveriam ser melhorados. No entanto, é necessário promover estudos mais alargados que possam servir de base às propostas de mudança e haver vontade política para alteração da legislação que é, muitas vezes, um impedimento a essa mudança.

Embora não tenha sido esse o principal objetivo deste estudo, o que me parece alterar as diferentes perceções e expectativas das mães é a gravidade da PEA dos seus filhos e o facto de terem associados problemas intelectuais acentuados. Seria, pois, interessante fazer uma comparação entre vários estudos de caso sobre esta perspetiva. Por fim, como no agrupamento de escolas onde decorreu esta pesquisa já está a funcionar uma UEEA para jovens com PEA, era

importante fazer o mesmo trabalho com estes jovens mais velhos e comparar as perceções dos dois grupos de pais cujos filhos frequentam uma EB1 e cujos filhos frequentam a EB2,3.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- American Psychiatric Association (2000). *Manual de diagnóstico estatístico das perturbações mentais com os códigos da ICD-10* (4ª ed) (DSM-IV-TR). Lisboa: Climepsi Editores.
- Bauminger, N. & Yirmiya, N. (2001). The functioning and Well-being of siblings of children With autism: behavioural-genetic and familial contributions. In J. A. Burack, T. Charman, N. Yirmiya, & P. R. Zelazo (Eds.), *The development of autism: perspectives from theory and research* (pp. 61-80). London: Lawrence Erlbaum.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto Editora.
- Bosa, C. (2006). Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28 (Supl I), 47-53.
- Bravo, A., Oliveira, C., Laetitia, B., Felgueiras, M., Leão, M., Cunha, R., Poiares, T., & Teixeira, T. (2009). *TEACCH - Tratamento e educação para crianças autistas e com distúrbios correlatados da comunicação*. Retirado em 16 de fevereiro 2001, de <http://souautistaesoucapaz.blogspot.com/2009/01/teacch.html>
- Cavaco, N. (2009). *O Profissional da educação especial – Uma abordagem sobre o autismo*. Santo Tirso: Editorial Novembro.
- Correia, L. M. (1999). *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. M. (2003). *Inclusão e necessidades educativas especiais. Um guia para educadores e professores*. Porto: Porto Editora.
- Cuxart, F. (2001). La familia del niño com autismo y el apoyo terapéutico a las familias. In Á. Rivière, & J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo nuevas perspectivas* (pp. 173-188). Madrid: Argraf.
- DGIDC (2008). *Unidades de ensino estruturado para alunos com perturbações do espectro do autismo – Normas orientadoras*. Mem Martins: Editorial do Ministério da Educação.
- Frith, U. (1993). *Autismo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Gomes, M. (2010). *Inclusão: Um estudo qualitativo sobre as perspectivas dos pais de jovens com deficiência intelectual*. Tese de mestrado não publicada, Universidade do Minho, Braga.
- Gómez, G., Flores, J., & Jiménez, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Guiomar, O. (2006). Autismo: História clínica e diagnóstico. *Diversidades*, 4(14), 19-26.

- Guiomar, O. (2007). Autismo: Comorbilidade, diagnóstico diferencial, prognóstico e intervenção farmacológica. *Diversidades*, 4(15), 4-9.
- Guerra, I. (2010). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo*. Parede: Príncipia Editora.
- Happé, Francesca. (1994). *Introducción al autismo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Helena, R., Marilyn, E., & Ana, S. (2010). O Perfil de envolvimento e as necessidades dos irmãos das crianças com perturbação do espectro do autismo: Estudo descritivo realizado nos distritos do Porto, Viseu e Lisboa. *Inclusão*, 10, 71-84.
- Heward, W. (2000). *Niños Excepcionales. Una intritroducción a la education especial*. Madrid: Prentice Hall.
- Hewitt, S. (2006). *Compreender o autismo - Estratégias para alunos com autismo nas escolas regulares*. Porto: Porto Editora.
- João, M. (2005). *Estudo sobre origem do autismo vence Prémio Pfizer*. Retirado em 10 de Junho 2010, de http://www.publico.pt/Ci%C3%A4ncias/estudo-sobre-origem-do-autismo-vence-premio-pfizer_1239334
- Marques, C. E. (2000). *Perturbações do espectro do autismo: Ensaio de uma intervenção construtivista desenvolvimentista com mães*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Martins, A. (2006). *Dificuldades de aprendizagem: Compreender o fenómeno a partir de sete estudos de caso*. Tese de doutoramento não publicada, Instituto de Estudos da Criança, Universidade do Minho, Braga.
- Monfort, M. (2001). Perspectivas de intervencion en comunicacion y lenguaje en niños con. In Á. Rivière, & J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo nuevas perspetivas* (pp. 173-188). Madrid: Artegraf.
- McCarthy, J. (2009). *Mais alto do que as palavras*. Lisboa: Platano Editora.
- Mello, A. M. (2005). *Autismo: Guia Prático* (4ª ed). Brasília: AMA-CORDE.
- Mello, M. (2003). *Saberes e práticas de inclusão: Dificuldades acentuadas de aprendizagem: Autismo*. Brasília: Secretaria da Educação Especial e Ministério da Educação.
- Ministério da Educação (2008). Decreto-Lei 3/2008. D. R. I Série N° 4 (2008- 1-7).
- Ministério da Educação (2008). Lei 21/2008. D. R. I Série N° 91 (2008-5-12).
- Newsom, C. (1998). Autistic disorder. In E. J. Mash, & R. A. Barkley (Eds.). *Treatment of childhood disorders* (pp. 408-452). New York: Guilford Press.
- Niella, F. (1993). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú Ediciones.

- Ozonoff, S., Rogers, S. & Hendren, R. (2003). *Perturbações do espectro do autismo-Perspectivas da investigação actual*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pereira, A. (2003). *Práticas centradas na família: Identificação de comportamentos para uma prática de qualidade no distrito de Braga*. Tese de mestrado não publicada, Instituto de Estudos da Criança, Universidade do Minho, Braga.
- Pereira, E. G. (1998). *Autismo: Do conceito à pessoa* (2ª ed.). Lisboa: Secretariado Nacional para a reabilitação e integração das pessoas com deficiência.
- Pereira, M. (2005). *Uma perturbação pervasiva do desenvolvimento. A família e a escola face ao autismo*. Vila Nova de Gaia: Gailivro.
- Pérez, M., Comí, L., Navarro, G., & Freire, S. (2009). *Los niños pequeños con autismo-soluciones prácticas para problemas cotidianos*. Madrid: Cofás.
- Portugal, G. (1992). *Ecologia e Desenvolvimento Humano em Bronfenbrenner*. Aveiro: Centro de Investigação, Difusão e Intervenção Educacional.
- Pottie, C. & Ingram, K. (2008). Daily Stress, coping, and well-Being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22 (6), 855-864.
- Ribeiro, S. (2011). O impacto do autismo na família. *Revista Autismo*, 1(1), 6-7.
- Rivière, Á. (2001). El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: Principios generales. In Á. Rivière, & J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo nuevas perspectivas* (pp. 23-56). Madrid: Artegraf.
- Rodríguez, J., Pérez, A., & Casas, B. (2007). *Déjame que te hable de los niños y niñas con autismo de tu escuela*. Madrid: Teleno Ediciones.
- Schmidt, C. & Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7(2),111-120.
- Schreibman, L. (2001). Perspectivas actuales en el tratamiento conductual en niños con rasgos autistas y/o disfasia recetiva. In Á. Rivière, & J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo nuevas perspectivas* (pp. 509-510). Madrid: Artegraf.
- Seligman, M. & Darling, R. (1997). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: Guilford Publications.
- Serrano, A., & Correia, L. M. (1998). Intervenção precoce centrada na família: Uma perspectiva ecológica de atendimento. In, L. M. Correia & A. Serrano, (Eds.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família* (pp.13-32). Porto: Porto Editora.

- Serrano, A., & Correia, L. M., (2003). Inclusão e intervenção precoce: Para um começo educacional promissor. In L. M. Correia, *Inclusão e necessidades educativas especiais: Um guia para educadores e professores* (pp. 53-55). Porto: Porto Editora.
- Serrano, A., & Correia, L. M., (2003). Parcerias pais-professores na educação da criança com NEE. In L. M. Correia, *Inclusão e necessidades educativas especiais: Um guia para educadores e professores* (pp. 61-69). Porto: Porto Editora.
- Serrano, A. (2004). Intervenção precoce: Perspectiva centrada na família. *Inclusão*, 5, 63-96.
- Serrano, A. & Antonieta, B. (2004). Identificação das redes de apoio social num grupo de famílias de risco. *Inclusão*, 5, 97-111.
- Siegel, B. (2008). *O mundo da criança com autismo. Compreender a tratar perturbações do espectro do autismo*. Porto: Porto Editora.
- Wieder, S. & Greespan, S. (2008). *Comprender el autism*. Barcelona: Novagrafik.
- Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in Children: Epidemiology and Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.

ANEXOS

ANEXO A: Objetivos e guião da entrevista semiestruturada às mães de alunos com PEA.

OBJETIVOS DA ENTREVISTA

Perceções sobre o conhecimento do diagnóstico.

Perceção da mãe sobre as primeiras intervenções (fora da escola).

Perceções da mãe sobre a intervenção feita na escola regular.

Perceções da mãe sobre as unidades de ensino estruturado.

Perceções sobre o futuro do filho.

Guião da entrevista

Categoria: Caracterização

- Idade?
- Profissão?
- Número de pessoas do agregado familiar?

Categoria: Diagnóstico

- Como descreve os primeiros anos de vida do seu filho?
- Como descreve o momento em teve conhecimento do diagnóstico de autismo?
- Quem lhe transmitiu o diagnóstico?
- O que pensou nessa altura?

Categoria: Percurso escolar

- Antes de entrar na escola onde ficava o aluno? Com quem ficava?
- O [nome do aluno] andou no infantário? Frequentou um infantário da área da residência?
Durante quantos anos?
 - Há quanto tempo é que o [nome do aluno] frequenta a unidade de ensino estruturado nesta escola?
- Esta é a escola da sua área de residência? Quanto tempo fica de viagem de casa à escola?
Quem é que o transporta?

Categoria: Perceção sobre o apoio antes da entrada na escola

- Nos primeiros anos de vida (até à entrada no 1º Ciclo), o seu filho teve algum apoio específico?
Qual? Onde? Quem o suportava financeiramente?
- O que pensa do apoio que o seu filho teve até à entrada no 1º ciclo?
- Quais eram para si as necessidades mais importantes do seu filho?

- Nessa altura, quais eram para si as necessidades mais importantes da sua família?
- Ao longo dos anos, alguém a orientou na procura do apoio de que o seu filho precisava?
 - Quais foram as pessoas que mais influência tiveram na educação do seu filho?

Categoria: Perceção sobre a UEEA

- Como teve conhecimento desta UEEA? Porque é que optou por matricular aqui o aluno?
- Quais os aspectos positivos e negativos que tem encontrado (visto, observado) ao longo do tempo que o seu filho tem frequentado esta UEEA?

Categoria: Perceções sobre o apoio na UEEA

- Sabe quais são os apoios (de educação especial) que o aluno tem na UEEA?
- Qual a sua opinião sobre estes apoios? São suficientes? Porquê?
- O que pensa dos apoios prestados pelos professores de Educação Especial?
- Qual é a sua opinião sobre o apoio prestado pelas funcionárias desta UEEA?
- O que pensa dos apoios prestados por outros profissionais?

Categoria: Desafios atuais e para o futuro

- Neste momento quais são para si as necessidades mais importantes da sua família? O que a preocupa atualmente?
- Que aspetos é que a preocupam em relação ao futuro do seu filho (apoios financeiros e familiares, formação profissional, etc...)?
- O que gostaria que existisse para que deixasse de sentir essas preocupações?

Questões finais

- Estas questões cobrem todos os aspetos que queria abordar consigo. No entanto, gostaria de lhe perguntar se existe algo que queira acrescentar, ou se existe alguma questão que gostaria que eu lhe tivesse formulado?

Obrigada pela disponibilidade