



ISPA

INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

**A experiência de *ser-no-mundo* com um filho com Síndrome
de Asperger**

Joana Patrício Ferreira

Orientador de Dissertação:

Professor Doutor Victor Amorim Rodrigues

Tese submetida como requisito parcial para a
obtenção do grau de Mestre em Psicologia

Especialidade de Psicologia Clínica

2015

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação de Victor Amorim Rodrigues, apresentada no ISPA – Instituto Universitário para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica

Agradecimentos

Agradecimentos especiais aos meus pais pela perseverança e espírito de trabalho que me transmitiram desde cedo. Por me terem proporcionado os meios para chegar onde cheguei, a todos os níveis. Sobretudo por acreditarem neste meu sonho que agora se concretiza. Grata pelo vosso amor.

Obrigada à minha querida avó que sempre me deu toda a força e acreditou igualmente na minha capacidade de conseguir tudo o que sonho. Grata pela ajuda que igualmente me prestou, pelo amor e importante presença na minha vida.

Se por um lado temos família de sangue, por outro temos família que não é de sangue mas que representa o mesmo. Daniela Mota e Patrícia Teixeira um enorme obrigada pela amizade incondicional, nos momentos mais felizes e mais infelizes. Sem esse apoio não seria quem hoje sou, todos somos uma construção e vocês fazem parte da minha. Grata pela fortaleza que sempre proporcionaram.

Um forte agradecimento a todas as mães que participaram amavelmente no meu estudo, pela partilha e interesse na mesma investigação.

Presto igualmente um especial agradecimento ao meu orientador Victor Rodrigues, que se mostrou um excelente profissional, pela atenção sentida e orientação da investigação.

Resumo: A experiência de ser-no-mundo com um filho com SA merece toda a atenção dada a escassez de estudos qualitativos na área. O entendimento de como é ser cuidadora, do impacto que tem o diagnóstico, das estratégias usadas, do suporte sentido e perspectivas de futuro, são aspectos interessantes de estudo. Este estudo foi composto por 4 estudos de casos, onde integraram quatro mães de crianças com SA em período escolar, utilizando o IPA (interpretative phenomenological analysis). Surgiu como estrutura invariante a escassa informação sobre SA, estratégias de enfrentamento do problema causando uma grande fonte de exaustão; valorização do suporte escolar; atitude mais paciente das cuidadoras face aos conjugues; desejo de normalização e preocupações a nível das relações interpessoais. A nível de variâncias nos casos foi notado quer suporte familiar, quer falta dele, contudo, no último caso, marcados sentimentos de tristeza e incompreensão; isolamento social por introjeção das características do filho num dos casos; e reinterpretação positiva do diagnóstico por uma das mães.

Palavras-chave: Síndrome de Asperger | Cuidadoras | *Ser-no-mundo*

Abstract: The experience of *being-in-the-world* with a child with AS deserves all the attention due to the scarcity of qualitative studies in the area. Understanding how to be caring, the impact it has the diagnosis, the strategies used, the support direction and future prospects, are interesting aspects of study. This study consisted of four case studies, which integrated four mothers of children with AS in school time, using the IPA (interpretative phenomenological analysis). It emerged as invariant structure the scant information about AS, strategies of facing the problem causing a great source of exhaustion; enhancement of school support; more patient attitude of caregivers face the spouses; desire for standardization and concerns when it comes to interpersonal relationships. In the variance of the cases was noticed either family support or lack of it, however, in the latter case, marked feelings of sadness and incomprehension; social isolation by introjection of the child's features in one case; and positive reinterpretation of the diagnosis by one of the mothers.

Key-words: Asperger's Syndrome | Caregivers | *Being-in-the-world*

Índice

| | |
|---|-------------|
| Resumo | iv |
| Abstract | iv |
| Índice de tabelas | vii |
| Lista de abreviaturas: | viii |
| Introdução | 1 |
| Parte I - Enquadramento Teórico | 2 |
| Capítulo I..... | 2 |
| 1.1 Evolução histórica do síndrome de Asperger | 2 |
| 1.2 Caracterização do Síndrome de Asperger | 3 |
| 1.3. Interação social | 4 |
| 1.4. Comportamentos estereotipados | 5 |
| 1.5. Comunicação e aspetos linguísticos | 6 |
| 1.6. Sensibilidade sensorial | 7 |
| 1.7. Diagnóstico | 8 |
| 1.8. Importância do suporte social como promotor do desenvolvimento | 11 |
| Capítulo II | 13 |
| 2.1. O impacto do nascimento de um filho com deficiência | 13 |
| 2.2. O impacto de ter um filho com Síndrome de Asperger..... | 14 |
| 2.3. Bem-estar, stress parental e sintomas psicossomáticos..... | 14 |
| 2.4. Estratégias de enfrentamento..... | 16 |
| 2.5. Suporte social | 17 |
| 2.6. Impacto no subsistema conjugal..... | 18 |
| 2.7. Ter um filho com asperger – sentimentos | 18 |

| | |
|--|-----------|
| Parte II – Estudo Empírico..... | 20 |
| Capítulo III– Objetivos..... | 20 |
| Capítulo IV – Amostra | 21 |
| Capítulo V – Método..... | 21 |
| Capítulo VI – Procedimento..... | 23 |
| Capítulo VII - Apresentação e discussão dos dados | 24 |
| Apresentação dos resultados | 24 |
| 1.1. Estudo de caso I | 24 |
| 1.2. Estudo de caso II..... | 26 |
| 1.3. Estudo de caso III..... | 27 |
| 1.4. Estudo de caso IV..... | 31 |
| 1.5. Estrutura Invariante | 33 |
| 1.6. Variâncias Realçadas | 33 |
| Discussão dos resultados..... | 34 |
| Capítulo VIII – Conclusão | 46 |
| 9. Anexos | 55 |
| 9.1. Consentimento Informado | 56 |
| 9.2 Guião de Entrevista Semi-Estruturada..... | 59 |
| 9.3. Entrevistas..... | 61 |
| 9.4. Quadros de Análise IPA | 103 |
| 9.5. Quadro de temas emergentes IPA..... | 140 |

Índice de tabelas

| | |
|---|----|
| TABELA 1 - DSM-V - Síndrome de Asperger..... | 10 |
| TABELA 2 -CID-10 Síndrome de Asperger | 11 |
| TABELA 3 - Temáticas finais IPA - caso I..... | 25 |
| TABELA 4 - Temáticas finais IPA - caso II | 27 |
| TABELA 5 - Temáticas finais IPA - caso III..... | 29 |
| TABELA 6 - Temáticas finais IPA - caso IV..... | 31 |
| TABELA 7- Estrutura invariante | 33 |
| TABELA 8 – Variâncias..... | 33 |

Lista de abreviaturas:

SA- Síndrome de Asperger

AS- Asperger's Syndrome

PEA- Perturbação do Espectro Autista

PGD – Perturbação Geral de Desenvolvimento

ASD – Autistic Aspectrum Disorder

CID - Classificação Internacional de Doenças e problemas relacionados com a Saúde
– OMS.

Introdução

A designação de Espectro do transtorno Autista refere-se a uma condição clínica de alterações cognitivas, linguísticas e neurocomportamentais, e que realça mais do que um conjunto fixo de características. Representa várias combinações possíveis de sintomas que pode ter maior ou menor intensidade. Reconhecer esta variabilidade de combinações é fundamental para compreender as diferentes necessidades individuais (Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular & Direcção de Serviços da Educação Especial e do Apoio Sócio-Educativo, 2008).

Contudo, é de extrema importância olhar para a experiência do *Outro* e não simplesmente categoriza-la. Deste modo, *ser-no-mundo* com síndrome de Asperger é sempre uma experiência muito particular pois, tal como não existem duas pessoas iguais, existem centenas de configurações da expressão, forma e intensidade das manifestações para cada caso como é perceptível de constatar no documentário *Em Busca de Um Novo Caminho* (2012). Assim, a experiência de mães de filhos com autismo será então, também ela, diferenciada da experiência das mães de filhos com SA, portanto, a meu ver, parece tanto importante como investigar o SA em específico, desenvolver estudos sobre o impacto que pode ter na vida dos pais de portadores deste Síndrome.

Assim sendo, como é *ser-no-mundo* sendo mãe e pai de um filho com síndrome de asperger? Esta investigação vem analisar detalhadamente essa mesma experiência particular, numa visão fenomenológica-existencial, em busca da compreensão do sujeito através das suas experiências de vida, com fim de chegar ao sujeito tal como ele se apresenta.

Parte I - Enquadramento Teórico

Capítulo I

1.1 Evolução histórica do síndrome de Asperger

As PEA enquadram-se em perturbações severas do neurodesenvolvimento que se desenvolvem pelas manifestas dificuldades de comunicação e da interação, imaginação, alterações de rotinas assim como manifestações de comportamentos estereotipados e restritos. Assim, estas dificuldades dificultam a fluidez do pensamento comprometendo a aprendizagem, em alguns casos, mas sobretudo o contacto e comunicação com o meio (Geschwind, 2009). Sousa & Santos (2005) salientam que o universo autista é complexo com conceitos distintos mas que se tocam em certos pontos. As pessoas com PEA, apesar de apresentarem características diferentes entre si, podendo ser consideradas mais ou menos graves dependendo do grau de autismo. Algumas crianças não são capazes de comunicar oralmente, enquanto outras são capazes de produzir frases completas, ler e escrever bem (Jordan, 2000).

O autismo foi descrito pela primeira vez em 1943, pelo psiquiatra austríaco Leo Kanner, o psiquiatra ficou fascinado com os casos que recebera, onze crianças muito diferentes entre si, e com condições únicas, dedicando-se a partir daí à consideração detalhada das peculiaridades dos seus casos. De entre os casos acompanhados Kanner, detetou dificuldades em manter conversas interpessoais, a maior parte das crianças não falavam, outras tinham fala incoerente, dificuldades nos pronomes, tinham sensibilidade a sons altos e agrado por movimentos giratórios e não estavam adaptadas as regras sociais. Mostravam-se indiferença à presença dos parentes, num grande *deficit* de relacionamento social, com grande satisfação no isolamento, tendo maior interesse por objetos (Kanner, 1943). Klin, A. (2006) Acrescenta que aproximadamente 60 a 70% dos indivíduos com autismo funcionam na faixa do retardo mental. O autismo foi descrito por Ginger (2010) como um fechamento em si mesmo com base numa solidão autista extrema sendo bastante associado inicialmente à culpabilização das mães por uma não responsividade afetiva para com os seus filhos, “mães frigorífico” (Klin, A., 2006).

Brito, A. et al. (2012) afirmam que distintamente aos casos de autismo de Kanner, nos quatro casos do pediatra Hans Asperger as crianças não eram tão alheias e que o SA atinge maioritariamente o sexo masculino, enquanto que no ultimo o sexo é indiferenciado, apesar de tudo tinham igualmente prejuízos na interação social, fala e

baixa coordenação motora, avançando assim com a hipótese de fazer parte de um espectro.

Asperger em 1994, denominou-a como “psicopatia autística”, com um forte isolamento social onde não encontrava *deficits* intelectuais. Apesar do trabalho de Asperger ter sido conhecido nos anos 70 nos países germanos, este foi eliminado num bombardeio que destruiu o seu laboratório (Klin, 2006; Grinker, 2010). Klin (2006), entende que o SA classifica os indivíduos com QIs normais ou superiores, contudo as crianças apresentavam bastantes dificuldades na comunicação não-verbal, e uma empatia pobre para com o Outro. Observou que estas mesmas crianças tendiam a intelectualizar as emoções, demonstravam uma linguagem com um grau de formalismo, e por isso os denominou de “pequenos professores”, numa tendência de fala prolixa, em monólogo e algumas das vezes incoerente. Os seus interesses ocupavam em foco o seu tempo normalmente, interesses sobre temas incomuns e que abordavam durante as suas conversas (Klin, 2006; Grinker, 2010).

Olhando para o cenário histórico pode-se constatar que o conceito de autismo sofreu entretanto mudanças pragmáticas, sendo que inicialmente era categorizado como psicose no DSM-II (Bosa, 2002), posteriormente passou a ser reconhecido e classificado pela primeira vez, assim como as suas subcategorias (incluindo o SA) como uma perturbação geral de desenvolvimento, quer no CID-10 que no DSM-IV (publicada em 1994) (Cassarini & Scorsolini-Comin citado por Teodoro, 2013). Recentemente, uma nova alteração em 2013 com a publicação do DSM-V, no qual se extinguiram as subcategorias do espectro passando a ser classificado qualquer quadro de autismo como Transtorno do Espectro autista (assunto mais à frente explorado) (American Psychiatric Association, 2013).

1.2 Caracterização do Síndrome de Asperger

O Síndrome de Asperger (SA) é conhecido como uma vertente mais suave e de alta funcionalidade do espectro de desordens pervasivas (presentes e perceptíveis a todo tempo) e de desenvolvimento do Espectro do Autismo (Teixeira, 2005). Klin (2006) declara que o síndrome de Asperger é particularmente caracterizado pelo deficit na interação social, segundo Salle et al, (2005) fortes dificuldades em se relacionarem com pessoas e com situações novas. Um prejuízo significativo no que toca quer ao

funcionamento social quer ao ocupacional, comportamentos estereotipados, focos de interesse, tal como no autismo, contudo não apresenta retardo significativo na linguagem falada, no desenvolvimento cognitivo e auto-cuidados (Klin, 2006).

Em termos de prevalência, Teixeira (2005) aponta que estudos mais recentes estimam que existe uma prevalência de 20 a 25 por 10 000 crianças com SA, face a apenas 4 a cada 10 000 com autismo clássico. Vários estudos têm trabalhado também nas causas para as PEA, contudo ainda não são precisas, mas é consensual que tem origem multifactorial, já Asperger (1944), no seu trabalho anunciou que esta perturbação era transmitida por via genética, afirmando que ela era uma limitação da personalidade herdada. Ruter (2011) afirma que apesar de não serem clara as causas, existem evidências científicas que apontam para que os fatores genéticos tenham um papel relevante e é cada vez mais provável que fatores epigenéticos e ambientais influenciem o seu aparecimento e gravidade. Do mesmo modo já Antunes (2009) admitiu que os estudos feitos com gémeos verdadeiros vêm reforçar esta causa para o SA. Contudo, também fatores de origem pré-natal podem ser preponderantes, como a APSA- Associação Portuguesa da Síndrome de Asperger afirma, podendo ser desenvolvidas infeções, hipotiroidismo congénito ou até mesmo alterações que surgem no momento do parto.

1.3. Interação social

Apesar do seu isolamento, caracterizado pelos pais e professores como estando no “seu próprio mundo ” e preocupados com a sua agenda, não são crianças tao distantes como se observa nas crianças com autismo Teixeira (2005). De facto, as maiores dificuldades são a nível do relacionamento inter-pessoal, onde se denota um uso limitado de contacto visual e expressões faciais e corporais, nomeadamente dificuldade em elogiar e reconhecer elogios durante uma interação, assim como o mantimento de relacionamentos (Beidel *et al.*, 2000 citado por Magalhães & Andrade, 2013). Brito et al, (2012) avançam que os indivíduos com SA têm claras dificuldades de interpretação literal, experienciam emoções básicas, apresentando uma fala pouco entusiasta e dificuldades a nível da comunicação não-verbal. Estas crianças têm uma logica que pode surpreender os outros mas desenvolvem dificuldades em compreender as regras sociais, não percebendo como se faz uma coisa ou o que o outro tenta explicar. Também se observam expressões “*flat efect*” em que se denotam expressões artificiais ou fixas quando está um ambiente animado (Stliman, 2010).

Apesar do grande obstáculo ser a relação inter-pessoal, não se quer dizer com isto que o sujeito com SA não possa ter interesse em fazer amizades e conhecer pessoas, porque os tem, apesar de tudo esses desejos acabam frustrados pelas abordagens desajeitadas e pela insensibilidade que transmite ao outro através de por exemplo sinais de tédio ou pressa para sair (Brito et al, 2012). Klin (2006) já havia dito que a abordagem do outro é marcada pelos gestos anormais, atitudes inadequadas e por vezes excêntricas (Klin, 2006). Os indivíduos com SA tendem a manter mais contacto com interlocutores adultos, através de uma conversa unilateral muito caracterizada pelo discurso prolixo e por norma sobre temas fora do comum mas com bastante interesse e segurança para o mesmo (Brito et al, 2012). Este comprometimento a nível das habilidades sociais leva a frequentes comportamentos problemáticos, como agressão física ou verbal, serem excluídos e até mesmo recorrerem ao isolamento (Bauminger *et al.* 2003 citado por Magalhães & Andrade, 2013).

Assim sendo, estas circunstâncias podem abalar negativamente a qualidade de vida de indivíduos com SA, podendo no futuro causar problemas de ansiedade e de humor (Rogers, 2000 citado por Magalhães & Andrade, 2013). Recentemente, Ozsivadjian, Knott & Magiati (2012) realizaram um estudo através de grupos focais com 17 pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Asperger e ansiedade. Estes pais relataram que seus filhos tinham grande dificuldade em expressar suas preocupações verbalmente e mais mostrou sua ansiedade através de mudanças em seu comportamento.

1.4. Comportamentos estereotipados

Os indivíduos com SA têm comportamentos estereotipados (Brito, A. et al, 2012) sendo bastante comuns os interesses restritos que ocupam o foco de atenção e incoordenação motora (Klin, 2006). Bauer (1996) postula que a característica evidente e fascinante nos indivíduos com é a sua peculiar, idiossincrática área de “interesse especial”. Este interesse que merece o foco destes indivíduos não é similar ao do autismo típico, que se baseia sobre objetos ou parte deles, pelo contrario no SA o foga dirige-se a áreas intelectuais particulares, que surgem como um interesse obsessivo à entrada da escola, como por áreas de matemática, ciência, geografia ou historia, sendo o seu objetivo saber tudo e falar sobre essa mesma área de interesse. Urbanski (2008) afirma ter visto crianças com SA onde o seu foco são astronomia, mapas, componentes de carros, aviões, foguetes Muitas crianças à entrada na escola demonstram hiperlexia, isto é uma

capacidade de leitura rotineira na sua idade precoce (Bauer, 1996). Mais tarde, Brito, A. et al (2012) colocam em ênfase que estas capacidades notáveis nas áreas de interesse podem levar mesmo a garantir o seu próprio sustento

Um sinal que desperta para o SA, segundo Urbanski (2008), é o facto de até aos 3 anos de idade algumas crianças com SA estarem atentas a coisas inusuais como as rotas das viagens que fazem de carro, ou até mesmo fascínio por desenhos animados como *Power Rangers* ou dinossauros. Estas áreas de interesses podem se manter até à vida adulta, outras podem mudar com o tempo, sendo substituídos por outras. Klin (2006) refere que as pessoas com SA podem usar as suas características e talentos para serem utilizados numa possível obtenção de emprego.

1.5. Comunicação e aspetos linguísticos

Frith (1994) afirmava que todos os sujeitos com SA pertencem ao espectro autista, tendo em comum com o autismo a deficitária comunicação, apesar de não tão agravada como no autismo, sendo que estas dificuldades são subtis sobretudo sobre uma linguagem pragmática e social. Alguns anos depois, Teixeira (2005) afirma que uma característica distinta das crianças com SA relativamente às com autismo é a função linguística normal e as habilidades cognitivas, onde se encontram resultados de QI médio ou acima da média. Apesar de dominarem a linguagem e terem um vocabulário rico não o conseguem usar em contexto social, daí que a sua maior dificuldades é a de interpretar e aprender as capacidades da interação social e emocional com os outros. klin (2006) remete para a dificuldades na compreensão de metáforas e informações não literais emitidas pelos outros, através do tom de voz ou respostas indiretas.

Assim Stilman (2010) aponta que o discurso tem um padrão muito particular, monótono e sem-interesse, palavras ditas de forma robótica e cuidadosamente avaliadas, e o som da sua voz tende a ser melodioso, como se fossem sons cantados. Como Asperger (1994) já havia mencionado é uma linguagem que não parece natural e que não aparenta ser dirigida ao ouvinte mas sim para a um espaço vazio.

Urbanski, (2008) havia explicado que apesar de terem linguagem normal, existem algumas destas particularidades, nomeadamente a prosódia, isto é a entoação, ecolália, ecoar o som, volume, inflexão e velocidade da linguagem. Um tom formal ou arrogante, gírias mal aplicadas. As dificuldades de interpretação são imensas, em grande parte

porque a sua compreensão tende para o concreto, o que complica quando a linguagem se torna mais abstrata, pois não é entendido o significado. Como compensação é frequente mudar o tema para a área de interesse especial. Em indivíduos com SA onde as capacidades intelectuais podem ser excepcionais é possível encontrar casos extremos de elevado desenvolvimento linguístico, com ótima pronúncia e gramática, até mesmo em línguas estrangeiras (Jordan & Powell, 1995 citado por Frith, 1996). Frith, 1994, afirma que o que pode mesmo distinguir indivíduos com SA é esta capacidade de falar fluentemente pelos 5 anos, mesmo que anteriormente tenha existido uma lentificação do desenvolvimento da mesma.

1.6. Sensibilidade sensorial

Aarons e Gittens (1992) relataram antecipadamente a hipersensibilidade sensorial a pequenos ruídos. A percepção sensorial no geral pode ser diferente em crianças diagnosticadas com perturbação do espectro autista, com maior sensibilidade em alguns aspetos sensoriais (Blakemore et al., 2006). Dunn, W., Myles, S. & Orr, S. (2002) referem que esta hipersensibilidade sensorial leva muitas a uma experiência intensa e dolorosa ou no mínimo desconfortável.

Em 2010, Stillman afirma que um som intenso pode fazer as crianças chorar ou retraírem-se pelo incómodo causado, como por exemplo com o choro de bebés, ambulâncias ou pessoas a rir; O canal visual é o que as crianças com SA mais utilizam, sendo capazes de captar detalhes em ambientes simples como objetos a girar ou a bater. As luzes fluorescentes ou fortes podem também ser um problema pois levam a que se sintam desconfortáveis para estas crianças; Quanto ao toque, as crianças com SA podem ser bastante seletivas no que toca às texturas, pois algumas lhe causam desconforto, nomeadamente em roupas. Stillman acrescenta que são ainda observadas alterações somáticas funcionais oro-alimentares, que podem ser precoces, podendo levar a uma recusa de certos alimentos, ingestão indiferenciada ou recusa em mastigar os alimentos. Myles & Adreon (2001) ao estudarem as questões escolares de adolescentes com SA, entenderam e explicaram que a simples refeição num refeitório escolar pode sobrecarregar o mundo sensorial da criança rapidamente de tal como que esta chega ao limite de ter de sair do mesmo dado o desconforto extremo.

1.7. Diagnóstico

O diagnóstico das perturbações autísticas pode ser realizado através da avaliação direta do comportamento do paciente seguindo por exemplo os critérios clínicos no sistema de classificação do DSM-V e no CID, pois ambos se baseiam na tríade de interação social, comunicação e comportamento. (Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular & Direcção de Serviços da Educação Especial e do Apoio Sócio-Educativo, 2008). Teodoro, M., Cassarini, C., Scorsolini-Comin, F. (2013) adiantam que é um facto que historicamente, que a classificação do SA está muito relacionada com o autismo, sendo importante um conhecimento prévio deste mesmo para compreensão completa. O aparecimento dos sintomas especificamente do SA dificilmente é reconhecido nos primeiros anos de vida, sendo diagnosticado por volta dos 5 ou 6 anos, em alguns casos associado a suspeita de superdotação (Brito, A. et al, 2012).

Existe uma diversidade de capacidades e personalidades, os indivíduos podem exhibir atrasos mentais graves, outros são extremamente intelectuais, alguns recorrem ao isolamento, outros procuram situações sociais, uns têm respostas lentas, outros são muito ativos no seu ambiente (Dunlap, Pierce & Kay, 1999). Dada esta multiplicidade de características e singularidade destas crianças, e por vezes acabam por não ser bem diagnosticadas sendo confundidas com desordens de atenção, distúrbios emocionais, entre outros.

É também provável que dados os sub-tipos pode haver alguma confusão relacionada no que toca ao diagnóstico e é possível que crianças muito parecidas sejam diferentemente diagnosticadas dentro do próprio quadro de PEA, dependendo de onde e por quem foram avaliadas (Urbanski, 2008). Por isto mesmo, em 2013 o DSM-V veio trazer alterações na organização do autismo, eliminando-se as categorias assinaladas no DSM-IV, todas elas passaram a ser encaradas como um só denominando-se por Transtornos do Espectro Autista. Isto deve-se ao facto das distinções entre os transtornos parecerem inconsistentes, assim parece mais clara esta alteração dado que os sintomas são comuns, continuando contudo a haver espaço para os quadros clínicos e singulares do paciente como por exemplo a presença ou não de deficiência intelectual ou prejuízo na linguagem. A presença de atrasos ou deficiências sociais de comunicação, comportamentos sensoriais incomuns, interesses fixos, rotinas e comportamentos repetitivos, são preponderantes para a distinção entre TEA e outros transtornos. Foram encaradas as e os seus interesses

restritos, fixos e intensos assim como comportamentos repetitivos (American Psychiatric Association., 2013).

Segundo o DSM-V, os critérios clínicos para efetuar um diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista são:

A. Déficits clinicamente significativos e persistentes na comunicação social e nas interações sociais nos múltiplos contextos, manifestadas nas seguintes maneiras:

1. Dificuldades na reciprocidade emocional-social, mudanças como por exemplo uma anormal aproximação social e incapacidade de troca de dialogo. Uma reduzida troca de interesses, emoção ou afetos. Uma incapacidade em iniciar ou responder a interações sociais;
2. Deficits na comunicação não-verbal usada para interação social, como uma pobre integração da comunicação não-verbal e verbal; anormalidades no contacto ocular e linguagem corporal ou dificuldades em perceber e usar gestos; uma total falta de expressões faciais e comunicação não-verbal.
3. Deficits em desenvolver, manter e perceber os relacionamentos. Por exemplo dificuldades em adequar os comportamentos aos variados contextos sociais; Dificuldades no jogo imaginativo e em fazer amigos e falta de interesse nos pares.

B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, manifestadas pelo menos duas das seguintes maneiras:

1. Comportamentos motores repetitivos ou estereotipados, uso de objetos ou discurso (por exemplo estereopatias motoras simples, alinhar ou lançar objetos, ecolália ou frases idiossincráticas)
 2. Insistências, adesão a rotinas inflexíveis ou padrões de comportamento verbal ou não verbal (extremo stress a pequenas mudanças, dificuldades em
-

transições, padrões de pensamento rígidos, necessidade em seguir a mesma rota ou comer o mesmo todos os dias);

3. Interesses altamente restritos e fixos que são anormais em foco ou em intensidade (por exemplo uma forte ligação ou preocupação com objetos incomuns, excessivamente circunscritos ou interesses preservativos);
4. Hiper-ou Hiporeatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum em aspetos sensoriais do ambiente (aparente indiferença à dor/ temperatura, respostas adversas a sons específicos ou texturas; cheiro ou toque excessivo de objetos, fascínio visual com luzes ou movimento).

C. Os sintomas devem estar presentes no início da infância, mas podem não se manifestar completamente até que as demandas sociais excedam o limite de suas capacidades.

D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social ou ocupacional ou em outras importantes áreas de funcionamento actual.

E. Estes distúrbios não são explicados por deficiência intelectual (desordem do desenvolvimento intelectual) ou atraso de desenvolvimento global. A deficiência intelectual e o transtorno do espectro autista podem frequentemente co-ocorrer; para fazer diagnósticos de co-morbidade de espectro do autismo desordem e deficiência intelectual, a comunicação social deve ser abaixo do esperado para o nível de desenvolvimento em geral.

Tabela 1 - DSM-V - Síndrome de Asperger

Traduzido de: American Psychiatric Association. (2013).

Já o CID-10 entende o SA como:

| | |
|---|---|
| Síndrome de Asperger (F84.5) | <p>Transtorno de validade nosológica incerta, caracterizado por uma alteração qualitativa das interações sociais recíprocas, semelhante à observada no autismo, com um repertório de interesses e actividades restrito, estereotipado e repetitivo. Ele se diferencia do autismo essencialmente pelo facto de que não se acompanha de um retardo ou de uma deficiência de linguagem ou do desenvolvimento cognitivo.</p> <p>Os sujeitos que apresentam este transtorno são em geral muito desajeitados. As anomalias persistem frequentemente na adolescência e idade adulta.</p> <p>O transtorno acompanha-se, por vezes, de episódios psicóticos no início da idade adulta.</p> <p>Psicopatia Autística. Transtorno esquizóide da infância.</p> |
|---|---|

Tabela 2 -CID-10 Síndrome de Asperger

1.8. Importância do suporte social como promotor do desenvolvimento

Brito et al (2012) vêm despertar para o facto de que o prognóstico pode ser bastante favorável se o meio onde o indivíduo com SA está inserido for favorável ao seu desenvolvimento, assim sendo a participação das pessoas que fazem parte da vida do paciente tem especial relevância para o seu desenvolvimento. As próprias relações interpessoais podem contribuir e muito para o processo de mudança na vida dos indivíduos com SA, e foi isso que Fadda (2013) concluiu num estudo assente em histórias de vida consultadas em filmes e livros autobiográficos de pessoas diagnosticadas com autismo (autismo severo, autismo e Síndrome de Asperger) e entendeu que é fundamental uma atitude facilitadora por parte do terapeuta, ou da pessoa de convívio, e isso envolve ter uma postura aberta e de confiança, pois deste modo o individuo aceita a presença do outro e consegue partilhar e elaborar melhor as experiencias vividas de modo a que este se torne tudo o que pode ser.

Já em 1992, Castro afirmou que a família, em particular os pais, tem uma importância determinante no desenvolvimento integral e global da criança, seja ela portadora ou não de algum tipo de deficiência. Tem ainda como função, assegurar a segurança da criança, na medida em que tem que satisfazer as suas necessidades mais elementares; protege-la do exterior; facilitar o desenvolvimento coerente e estável proporcionando-lhe um clima de autoaceitação. Também mais recentemente Brito et al (2012) realçou a grande importância que todos os esforços sejam feitos no sentido de auxiliar o sujeito a conviver com a patologia, sobretudo os familiares e amigos, devendo estes ter conhecimento da

situação vivida pelo paciente, num ambiente de carinho e afeto. Os próprios pais de crianças com SA, segundo o estudo de Morison, Sansosti & Hadley (2008), têm a percepção de que o apoio social, sobretudo o próprio apoio/ suporte parental é imprescindível para os seus filhos com SA.

Antunes, 2009 afirma que as dificuldades e exigências de uma criança com SA levam a que seja necessária a adequações por parte de todos os intervenientes no seu desenvolvimento. Esta adequação parece fundamental a nível do suporte escolar, segundo a Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular & Direcção de Serviços da Educação Especial e do Apoio Sócio-Educativo (2008) os órgãos da escola devem estar envolvidos na procura de respostas adequadas, desde os docentes de educação especial, técnicos terapêuticos, psicólogos, terapeutas a outros serviços da comunidade que se mostrem pertinentes, até mesmo ao suporte dos próprios pais de forma a responder às necessidades individuais dos alunos com PEA, até porque não é comum estes partilharem a sua vida escolar com os pais, contudo é exatamente com eles que o trabalho deve ser feito. Deve-se apostar então na criação de unidades de ensino estruturados para estes alunos, de forma integrada com colaboração e participação dos pais na avaliação que serão informados das dificuldades e onde podem também eles exprimir as suas preocupações. Também Morison, Sansosti & Hadley (2008) fizeram um estudo com pais de crianças com SA, onde estes chegaram ao consenso entre eles de que os professores devem realçar os pontos fortes dos filhos e dar suporte, envolvendo todo o serviço escolar.

Jindal-Snape, Douglas, Topping, Kerr & Smith (2005) concluem que no caso de crianças com SA e autismo clássico, é de primeira ordem tomar decisões adequadas no que toca à oferta educativa da criança. Os pais no estudo elaborado pelos mesmos autores são da opinião de que os professores devem ter formação específica de autismo, e concomitantemente olhar caso a caso devido às necessidades diversificadas de cada criança, assim, e só desta forma vêm vantagem em que a criança esteja em escolas de ensino regular. Para que não seja uma utopia o ambiente inclusivo, na opinião destes pais, só é possível quando ha disponibilidade, qualidade e atitude na equipa, assim como uma modificação do currículo.

Capítulo II –

2.1. O impacto do nascimento de um filho com deficiência

Aquando o nascimento de uma criança existe sempre uma grande mudança, quando essa mesma é portadora de deficiência a situação é inesperada e assim sendo, tem um impacto acrescido na vida familiar (Gongora, 2002). Neste sentido Fera (2009) afirma que o é importante que a família responda de forma positiva e adaptada aos padrões da relação.

A mudança pode ser drástica, pois uma experiencia que era expectável de ser repleta de bons sentimentos, ou seja idealizada, passa a ser repleta de novas adversidades que não eram esperadas, e deste modo exige um re-ajuste dos projetos e expectativas quanto ao futuro (Gauderer, 1997). Para Franco & Apolónio (2002) o que acontece aquando se espera um filho é idealização do mesmo, e ao receberem o filho essa idealização não desapareceu, continua mas de uma forma consideravelmente diferente. Sendo que algo inesperado acontece há maior predisposição a desenvolver problemas de índole psicológica. Estes mesmos autores no seu estudo, detectam que a vivência emocional dos pais é manifesta por ansiedade, depressão, esgotamento e confusão e que estes têm de ser cuidados tal como as necessidades desenvolvimentais das crianças com necessidades. A reestruturação demonstra-se preponderante, assim como da dinâmica familiar. A coesão familiar é tida como um pilar fundamental segundo as mães dando força e resistência psicológica sendo sentida uma grande preocupação com o futuro.

Seltzer, Greenberg, Floyd, Petee & Hong (2001) fizeram um estudo longitudinal, em três momentos da vida de pais que tiveram uma criança com uma deficiência de desenvolvimento, um grave problema de saúde mental e um grupo de comparação normativa, com o intuito de entender o impacto nas famílias a nível do bem-estar e realização ao longo do tempo. Estes autores concluíram que os pais de crianças com um atraso no desenvolvimento tiveram menores taxas de emprego e menores taxas de participação social, mas com igual bem-estar psicológico aos pais de comparação.

2.2. O impacto de ter um filho com Síndrome de Asperger

Também o contexto envolvente de um indivíduo com PEA sofre um impacto significativo pois estes demonstram sintomas constantes em todos os contextos que vivenciam. Muitas vezes, por não existirem características físicas da perturbação, ela torna-se, aos olhos de quem não conhece a perturbação, invisível e com grande frequência são sub-avaliadas as competências e emoções das famílias, ou por outro lado podem ser mal interpretadas. Assim as PEA afetam o portador do síndrome e, pelas suas características, sobretudo pelas dificuldades de interação e de apoio continuado, também a família. (Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular & Direcção de Serviços da Educação Especial e do Apoio Sócio-Educativo, 2008).

Mugno, Ruta, D 'Arrigo, & Mazzone (2007) afirmam que os pais dos indivíduos diagnosticados com transtornos de desenvolvimento, incluindo síndrome de Asperger, podem enfrentar desafios maiores do que os pais de indivíduos com desenvolvimento típico. Madeira (2014) concluiu que os pais denotam mais impacto aquando a idade dos filhos começarem a interagir, comunicar e aprender, sendo preponderante para a adaptação o esclarecimento e o apoio na altura do diagnóstico e posteriormente.

2.3. Bem-estar, stress parental e sintomas psicossomáticos.

Surgem sentimentos ansiogénicos, stress, medo, incerteza face á criança e até mesmo à reacção da família, que pode chegar mesmo a duvidar das suas capacidades (Silva - Guzman, 2002). De facto, o bem-estar de mães de crianças com PEA foi alvo de bastantes investigações, sendo registados altos níveis de depressão (Carter et al., 2009, citado por Smith, Greenberg & Seltzer, 2011). Blacher & McIntyre (2006) afirmam que as crianças com PEA relatam maiores níveis de angústia que mães de crianças portadoras de outras deficiências. Giallo, Wood, Jellett & Porter (2013) chegaram às mesmas conclusões ao compararem mães de crianças com desenvolvimento típico com mães de crianças com PEA, percebendo que estas últimas experimentam mais fadiga, têm má qualidade do sono, baixa atividade física e apoio social, mais stress, ansiedade e depressão, acresce a menor eficácia parental e satisfação. Uma conclusão dos autores foi a necessidade primordial a necessidade de assistência às mães nestas condições. No que diz respeito a sintomas psicossomáticos, Smith, Seltzer & Greenberg (2012) concluíram que as mães de crianças com PEA relataram mais dores de cabeça, costas, exaustão, dores

musculares. Também Kuusikko-Gauffin et al. (2013) fizeram um estudo com pais de crianças com PEA (autismo e SA) e sem outras perturbações e entenderam que as mães do primeiro grupo atingem níveis de ansiedade social mais altos (causada por medo de humilhação e/ou vergonha em situações sociais) e os pais também do primeiro grupo têm mais sintomas somáticos e cognitivos face ao grupo de controlo. Reforçam a importância de melhorar o bem-estar destes pais dado o seu contributo enorme para o desenvolvimento emocional nos filhos.

Face à pluralidade de estudos que avaliam o stress em pais de crianças com PEA, Epstein, Saltzman-Benaiah, O'Hare, Goll & Tuck (2008) desenvolveram o estudo do stress parental em pais de crianças com SA percebendo que este era significativamente maior nas mães que nos pais, associadas às grandes dificuldades de sensibilidade sensorial e funções executivas, isto é planeamento, inibição e pelo quadro inconstante da perturbação. Alertam ainda para a consideração deste stress parental quando se trabalha com famílias.

A qualidade de vida das mães de crianças com SA tem também sido alvo de estudos, Allik, Larsson & Smedje (2006) avaliaram a qualidade de vida de mães e 30 pais de crianças com SA, assim como de um grupo de pais de crianças com desenvolvimento típico, sendo que nas primeiras as mães tinham menores níveis de bem-estar sobretudo físico quando comparadas com os pais e que isso estaria relacionado com os problemas de conduta e hiperatividade. Já Tonge (1999) havia notado que problemas de comportamento eram comuns em indivíduos com SA. Mais recentemente, Brobst, Clopton & Hendrick (2009) detetou que os pais de crianças com ASD experienciam mais problemas comportamentais dos filhos. Igualmente Hastings (2002) havia dito também que o bem-estar ou stress parental está relacionado com as próprias características da criança, problemas de comportamento e a idade por exemplo. A pesquisa de Abbeduto et al (2004) mostrou que o nível de stress parental e os desafios enfrentados pelos pais variam conforme a gravidade e intensidade dos sintomas da criança assim como dos factores familiares.

Mor., Ujiie, Smith & Howlin (2009) numa amostra de população japonesa, estudaram também o stress parental em 193 famílias num grupo de pais de crianças com SA e num grupo de pais de crianças com autismo, e concluíram que existiram níveis mais altos nos pais de crianças com SA o que pode em grande parte ter a ver com os problemas comportamentais e estereotipados que o quadro clínico revelam e os pais relacionam.

Além disso, pais de adolescentes com a síndrome de Asperger autismo relatam menor qualidade de vida do que os pais de crianças e adolescentes com autismo, o que é indicativo das dificuldades vividas entre estes pais (Mugno, Ruta, D 'Arrigo, & Mazzone, 2007).

Taylor & Warren (2011) entendem que a compreensão da experiência de vida dos cuidadores torna-se fundamental, é importante perceber o grau com que experienciam os sintomas depressivos assim como compreender igualmente quais os factores que podem atenuar ou activar a angústia.

2.4. Estratégias de enfrentamento

Bonanno (2004) explica que se torna preponderante um certo nível de resiliência por parte dos casais de crianças com necessidades especiais de forma a manter o equilíbrio emocional, cognitivo e físico face ao stress sentido pela condição dos filhos Este impasse de resultados faz com que haja interesse na investigação sobre esta temática assim como dos factores e riscos associados ao ajuste psicológico materno em termos de autoeficácia, optimismo e coping utilizado (Benson 2010).

Glidden, Billings, & Jobe (2006) reforçam que é importante entender os recursos que os pais utilizam para o enfrentamento da situação, isto é *coping* utilizado, pois quando as estratégias de enfrentamento usadas são adaptativas, usando uma estratégia focada no problema ou reavaliação positiva então terão maior bem-estar psicológico ao contrário de estratégias de fuga por exemplo.

A religiosidade das mães tem sido alvo de estudos, para alguns autores como Ekas et al., 2009 está associada a melhores resultados no tratamento das crianças, por outro lado outras investigações como a Tarakeshwar e Pargament, (2001) consideram que há que ter em atenção ao apego religioso na medida em que pode ser um apego negativo, através de uma atitude passiva deixando tudo nas mãos de Deus.

2.5. Suporte social

Bradford (1997) exaltou alguns factores que contribuem para a adaptação à doença crónica, como as crenças sobre saúde, os sistemas de saúde, padrões de interação familiar e padrões de comunicação intra e extrafamiliar, sendo que estes dois últimos iram oferecer suporte.

Heiman & Berger (2008) realizaram um estudo com pais de crianças com SA e pais de crianças com dificuldades de aprendizagem, comparados com pais de crianças sem deficiência alguma, sendo concluído que os pais de crianças com SA têm além de maiores níveis de stress, também menos expressividade na família, fraco sistema de amizades e apoio social quando comparados com o grupo de controlo. Na verdade, os pais de crianças com desordens desenvolvimentais demonstram dificuldade em pertencer a uma organização social e ter amigos confidentes, sendo isto consequência do seu estilo de vida mais acomodado à família em resposta às necessidades dos seus filhos (Seltzer, M., Greenberg, S., Floyd, J., Petee, Y. & Hong, J., 2001).

Milgram e Atzil (1988, citado por Schmidt & Bosa, 2003) empenharam-se na avaliação dos diferentes papéis desempenhados por pais e mães de crianças com autismo sendo que as mães pendem a apresentar maior risco de crise assim como stresse parental, algo que está relacionado com os maior assunção dos cuidados com a criança como é socialmente expectável, sendo frequentemente mencionado a falta de suporte dos maridos, num desejo de que haja uma responsabilidade e cuidados conjuntos de forma a não ser sentido tal desamparo. Por outro lado, entendem a menor participação pois vêm o papel dos pais como um responsável pelas questões financeiras, que em contraposição às expectativas.

Tudo aponta para que tal como para a criança com SA o apoio social é essencial, também nos pais se mostra crucial para própria actuação do meio. Segundo Benson, (2012) o apoio social, sobretudo familiares e amigos, apresentam efeitos benéficos sobre a saúde emocional e física, reduzindo a angústia sentida pelas mães, constaram ainda e que mães com mais perceção de apoio social tornam-se mais autoeficazes e humor acaba por ser menos depressivo.

Todavia, outros autores como Valério (2004), investigaram mães de crianças portadoras de deficiência mental em processo de reabilitação, concluindo que as mães demonstram bons índices de qualidade de vida, a mesma ideia partilha Nunez (2003) onde reforça que o importante é a reacção dos pais às doenças dos filhos .

2.6. Impacto no subsistema conjugal

Aquando um filho com PEA nasce, dado o maior nível de stress, há maior probabilidade de existirem conflitos entre os pais o que pode afetar a satisfação conjugal (Hastings et al., 2005). Apesar de Hastings et al afirmarem que os níveis de ansiedade e depressão são observados em pais e mães, Bendixen et al. (2011) relatam que o stress sofrido pelo pai é diferente do das mães, o que não implica que seja em maior ou menor grau. Os autores Hartley, Seltzer, Barker & Greenberg (2011) reforçam que os pais têm interação conjugais negativas e que isso pode ser devido ao stress relacionado com o problema do filho. Brobst, Clopton & Hendrick (2009) fizeram também um estudo comparativo com pais de filhos com ASD e pais de filhos sem a perturbação, percebendo que além de fraco suporte social, existia uma menor satisfação conjugal. Contudo, algo interessante é que não houve diferenças significativas nos grupos no que toca à percepção de apoio do cônjuge.

Hartley et al. (2010) chegam a considerar no seu estudo que o risco de divórcio aumenta em pais de crianças com ASD, apesar da maioria continuar casada. A taxa de divórcio foi maior quando as mães eram mais jovens aquando o nascimento da criança com uma ASD e quando a criança nasceu mais tarde na ordem de nascimento. Já foi referida a importância do suporte, e Dunn et al. (2001) perceberam que os pais de crianças com ASD que têm maior suporte social (apoio da família e amigos sobretudo), e pais que têm estratégias de enfrentamento do problema tendem a ter menor risco dessas mesmas interação conjugais negativas pois os níveis de stress são também eles menores.

2.7. Ter um filho com asperger – sentimentos

Ivey & Ward (2010) fez um estudo de caso, muito particular, com uma irmã de um rapaz com SA e que posteriormente teve um filho com SA e de como isso interferiu nas suas práticas parentais e que demonstra a vivência nos dois sentidos. A mãe realçou no estudo que vai continuar a lutar durante toda a sua vida pelos direitos e autonomia do seu filho. A experiência com o seu irmão com SA teve um grande impacto no que toca à estruturação do seu estilo parental, na medida em que decidiu encarar a deficiência do seu filho ao contrário do que anteriormente os seus pais fizeram com o seu irmão. Para esta mãe devem-se aceitar as características únicas das crianças com SA e ter em atenção quais

as necessidades das mesmas. Os seus outros filhos intervêm nas atividades diárias do irmão e afirma que a sua família foi criada de forma a garantir que o irmão com SA fosse entendido como normal. A mãe afirma que:

*“Mothers [of children with autism] are the mother tigers of the world. Whether you are born with this personality or not... you become one.”*p.10.

É uma facto que pais de crianças com autismo na maior parte das vezes não têm o decrescer de responsabilidades consoante a idade dos filhos, dado que muitas vezes continuam a viver com os mesmos na idade adulta (Seltzer et al., 2001) Em 2012, os autores Griffith, Totsika, Nash, Jones & Hastings fizeram um estudo com o fim de entender a experiência de pais de filhos adultos com SA, com três mães de adultos com SA e uma mãe de um adulto com autismo atípico, através de entrevistas analisadas segundo o IPA, deste emergiram seis temas: oferecer suporte “encoberto”, através da prestação de suporte pratico (tarefas domésticas, lavar roupa, limpar, ir às compras e preparar refeições) apenas um era independente, os restantes eram supervisionados nas tarefas domesticas e crescimento pessoal pelos pais. Em termos de apoio emocional tendem a ser contactados pelos filhos constantemente e respondem às suas ansiedades e desafios do dia-a-dia e sentem isso como um papel que lhes é inerente; o papel de proteger, dado que a maior parte das pessoas e serviços não sabe o que é nem como lidar com o SA; interação social, que se demonstrou baixa havendo relatos de que o filho não tem amigos o que causa aos pais muita tristeza e preocupação; a relação interfamiliar, onde há grande diversidade desde pais que sentem impossibilidade de chegar ao filho outros que chegam mas sentem-se frustrados por não os “desbloquear” totalmente do seu “mundo” e que isso era uma forma de barreira, relatam através de desculpabilização o comportamentos mais rudes dos filhos; Suporte para os pais, demonstrou se uma grande surpresa pois estes sentiam que não precisam dele, mas sim os seus filhos; e por fim, o suporte futuro, as mães dos filhos dependentes delas referiram medos dado que precisam de apoio por toda a vida, quais os familiares ou serviços que iram dar apoio, medos pela sua segurança e de oportunidades sociais.

Parte II – Estudo Empírico

Capítulo III – Objetivos

As perturbações do Espectro autista têm sido estudadas ao longo dos anos, contudo pouca é a investigação especificamente com pais de crianças e jovens com SA. Viver com um filho com SA não é uma experiência equivalente à de viver com um filho com autismo, dada a singularidade da existência que nos compõem.

Não é de hoje o meu interesse pela temática, foram por mim realizadas entrevistas a pais num estudo anterior no intuito de entender as particularidades das crianças e jovens com SA. Nessa investigação foram por mim reconhecidas as dificuldades dos portadores de SA mas também um alerta para o impacto que essas têm na vida quotidiana dos seus cuidadores.

O que este estudo procura é entender a experiência de *ser-no-mundo* com um filho com SA, em várias vertentes da sua vida. É um facto referenciado literariamente que os desafios com uma criança/jovens com SA são imensos, e isso tem necessariamente repercussões na vida dos pais, tal facto não pode ser subestimado. Muitos estudos quantitativos têm sido feitos sobre mães e pais de crianças com perturbações do espectro autista, a nível da qualidade de vida e stress sentido.

Contudo, como será sentido concretamente pelas mães, como cuidadoras de crianças com as características que o SA envolve? Espera-se então compreender esta vivência desde o impacto do diagnóstico, apoio conjugal, familiar e do grupo de pares, apoio social, tipos de *coping*, maiores preocupações sobre as dificuldades dos filhos, preocupações futuras e expectativas. Turato (2005) refere que no contexto de saúde é importante conhecer esses fenómenos no sentido saúde-doença, entendendo mais profundamente os sentimentos, idéias e comportamentos dos doentes, mas também dos seus familiares. Sendo as mães cuidadoras destas crianças importa explorar como é esta vivência em termos qualitativos numa amostra selecionada neste diagnóstico específico.

Capítulo IV – Amostra

A amostra, tal como o IPA pressupõe, é homogénea, sendo que os participantes encontram-se todos eles na mesma situação de exploração podendo ser explorado o tema em questão em profundidade, ou seja todos eles são cuidadores, mais propriamente, mães de crianças portadoras de SA. A amostra é composta por mães da zona centro de Portugal. A amostra foi recolhida através do contacto de mães que participam experiências num fórum, sobre os seus filhos com SA. Foram contactadas as primeiras 4 mães, verificando o diagnóstico de SA. As idades das mães variam dos 37 aos 45 anos. Três das mães encontram-se empregadas, sendo que uma deixou o emprego por opção de acompanhar o filho. As idades dos seus filhos variam entre os 6 e os 10 anos.

Capítulo V – Método

Já Denzin & Lincoln (1994 citado por Turato, 2005) referiam que o estudo qualitativo se debruça sobre o estudo de fenómenos no seu contexto natural, tentando dar sentido ou interpretar os mesmos segundo as significações que as pessoas lhes atribuem. Sendo que só podemos conhecer uma vivência, abordando-a tal como ela é expressa pelo indivíduo, o método qualitativo foi o elegido para o desenvolvimento da investigação.

Segue-se o modelo fenomenológico-existencial, usando uma análise minuciosa, aplicando o método IPA. A escolha de análise qualitativa dos resultados baseia-se na riqueza que esta pode fornecer e pela sua escassez, quando comparada às pesquisas quantitativas que se manifestam bastante mais alargadas nesta área de estudo. Como Lagdrige (2007) refere, os estudos fenomenológicos abordam a pesquisa qualitativa em jeito de entender mais sobre a experiência por meio da reflexividade. São usadas questões de investigação abertas, seguindo um guião de entrevista semi-estruturada, de modo a entender mais sobre um determinado assunto. As entrevistas foram concretizadas de forma a privilegiar a reflexão do entrevistado. Assim não se pretendem obter generalizações mas sim entender o fenómeno através das representações pessoais de cada indivíduo, não em jeito de explicação mas sim de compreensão do fenómeno vivido.

O IPA foi o método utilizado, sobretudo por ser uma abordagem mais interpretativa que descritiva. Foi desenvolvido por Jonathan Smith, na Universidade de Londres, sendo a abordagem mais usada no Reino Unido. O IPA tem como objetivo ter uma exploração detalhada da perceção que o indivíduo tem de um experiência e qual o significado para

si. Envolve a análise temática dos dados de amostras relativamente pequenas, dado que o interesse não é efetuar generalizações mas sim compreender o fenómeno. Ao contrario da fenomenologia descritiva, procura amostras homogéneas, usando vinhetas ou entrevistas, predominantemente semi-estruturadas, com espaço para reflectir acerca da experiencia, o seu impacto, família, amigos, métodos de *coping*, entre outros. A transcrição da gravação de entrevistas inclui as perguntas do entrevistador e respostas do entrevistado, focando-se no conteúdo semântico e não nos detalhes. Segue-se a leitura e re-leitura, as vezes que forem necessárias para criar familiaridade ao descrito pelo entrevistado. São apontando na margem esquerda comentários ou interpretações baseadas no conhecimento da literatura psicológica, com o intuito de dar significação ao texto original. Seguidamente, são apontados na margem direita do texto transcrito os temas emergentes que representam por sua vez unidades de significado psicológico. Com significado que reflecte teoricamente as questões significativas ou seja as maiores preocupações. Sendo que esses termos podem mudar na próxima fase. Nesta terceira fase por sua vez, listam-se os temas numa folha de papel e posteriormente identificam-se ligações entre os temas e reorganizam-se os mesmos, alguns agrupam-se e alguns dividem-se. Na última fase de análise é criada uma tabela com todos os temas em ordem coerente, sendo que alguns podem ser ignorados no caso em que não acrescentem algo para a análise ou não se encaixem bem. Finalmente, os temas são analisados e é encontrada a estrutura invariante entre os casos explorados.

Capítulo VI – Procedimento

Todas as participantes foram contactadas através mensagem num fórum de pais com filhos com síndrome de Asperger, sendo contactadas por meio telefónico as que demonstraram interessa na participação no estudo. Nesse primeiro contacto foram tidas em conta as questões éticas que Langdridge (2007) abordou, como o consentimento, anonimato e o objetivo da investigação, de forma aos mesmos o pleno conhecimento sobre a natureza da investigação; a confidencialidade e anonimato, exaltando que todas as informações recolhidas irão permanecer confidenciais e os seus nomes não serão expostos. Após encontro e esclarecimento das participantes na investigação, foi elaborado um guião semi-estruturado (Anexo A) com o intuito de colocar questões abertas, propensas a reflexão do próprio. No último contacto telefónico foram ainda agendadas as entrevistas.

Todas as entrevistas decorreram numa sala da universidade ISPA, num ambiente relaxante e acolhedor, sendo dado de novo um enquadramento do estudo e o consentimento informado. Procedeu-se à entrevista em si, gravada através do gravador que compõe o telemóvel Huawei G6, sendo que as durações variaram de 30m a 1.15h.

Após as entrevistas estarem realizadas, e como o método o propõe, foram feitas as transcrições sendo lidas variadas vezes de modo a criar familiaridade. Posteriormente foram realizados os quadro de análise, onde no centro se encontrava o texto original das entrevistas, comentários na margem esquerda, e na margem direita os temas preliminares. Esta fase representa o início do processo de conceptualização, onde se dá um processo interativo entre o texto original e o leitor. Estas unidades de significado psicológico, na margem direita, deram origem a temas preliminares. Estes mesmos temas foram agrupados em *clousters*, de acordo com características comuns em termos de significado, formando os quadros de temas emergentes analisados nos resultados que se seguem. Para validar estes temas foram revistas as transcrições e ilustrados com citações.

Em seguida, os. Seguidamente os temas foram comparados e combinados em jeito de um encontro com a estrutura invariante da experiência de *ser-no-mundo* mãe de um filho com SA. Seguindo-se por fim, a respetiva discussão desses resultados.

Capítulo VII - Apresentação e discussão dos dados

Apresentação dos resultados

1.1. Estudo de caso I

Dados pessoais:

Nome: Filipa*

Profissão: Desempregada (anterior: Arquiteta)

Idade: 41 anos

Filhos: Rapaz com 8 anos (filho único)

Estado Civil: Casada

Idade de diagnóstico: 1º ano de escola (6 anos)

Temática Final IPA

Impacto do diagnóstico

- Falta de informação
- Esclarecimento das características
- Surpresa, sentimentos de desorientação e medo.
- Início difícil de ultrapassar
- Preocupações acerca do comprometimento a nível da socialização

Consequências do diagnóstico

- Cansaço, grande envolvimento.
- Decisão de não ter mais filhos
- Superação das dificuldades - maior tranquilidade.
- Atual sentimento de apoio

Papel de mãe

- Atitude mais paciente que o conjugue
- Acompanhamento recorrente no CADIN
- *Coping* ativo e emocional. Instrumental.
- Valorização das competências

Suporte Familiar:

- Aceitação e grande fonte de apoio

Suporte escolar:

- Inicialmente nulo Vs Atualmente forte
- Apoio e integração – sentimento de normalidade
- Apoio e vigiamento da professora e psicóloga

Suporte no grupo de pares:

- Maior parte desconhece - Pouca procura de apoio

Significados:

- Valorização do suporte pelo acompanhamento
- SA como um favorecimento de melhor preparação para as dificuldades do futuro
- Futuro positivo

- Receios comuns aos de outros pais

Tabela 3 - Temáticas Finais - Caso I

No estudo de caso de Filipa* ficou evidente o sentimento de desamparo e falta de informação após o diagnóstico, contudo pontuou maior esclarecimento sobre as características do filho. Inicialmente foi difícil de ultrapassar e encontrar o caminho para enfrentar o problema, contudo com o suporte sentido a nível escolar, psicóloga e familiar tem superado as dificuldades. Sente-se mais tranquila pelo suporte ao filho, contudo não esconde o grande envolvimento que é necessário da sua parte assim como o cansaço adjacente a ele, levando a tomar a decisão de não ter mais filhos.

Filipa sente apoio por parte do seu conjugue contudo entende que ela tem uma atitude mais paciente. Esta característica parece importante na medida em que é essencial a seu ver para ultrapassar as dificuldades do filho, é uma “responsabilidade acrescida de ser paciente para o ajudar a ultrapassar as situações. Ultrapassar não no sentido de ter cura, mas no sentido de aprender a lidar com isto e dar a volta por cima” SIC. Presta ainda um Coping ativo virado para o problema, emocional e instrumental na procura dos meios para o ultrapassar.

A entrevistada atribui um significado particular ao SA na medida em que ele pode fornecer maior maturidade para enfrentar dificuldades futuras, tendo uma projeção de um futuro positivo.

1.2. Estudo de caso II

Dados pessoais:

Nome: Madalena

Profissão: Domestica

Idade: 45 anos

Filhos: Rapaz com 10 anos (filho único)

Estado Civil: Casada
anos)

Idade de diagnóstico: 2º ano de escola (7

Tabela temática Final

Impacto após diagnóstico

- Stress e surpresa
- Diagnóstico como esclarecedor
- Abandono da profissão (domestica)

Consequências do diagnóstico

- Despoletamento de sentimentos de proteção
- Problemas conjugais agravados com o diagnóstico
- Rotina e cansaço, queixas psicossomática- enxaquecas
- Desinvestimento em si própria
- Sentimento de alteração do seu Eu- afastamento social

Papel como mãe:

- *Coping* ativo, emocional e procura de suporte social instrumental
- Centração nas dificuldades do filho
- Atitude paciente Vs marido menos paciente

Suporte Escolar

- Valorização da aliança entre psicóloga e professora
- Melhoramento da socialização

Suporte familiar

- Aceitação e disponibilidade para apoio.
- Sem procura deste suporte

Suporte do grupo de pares

- Chamada de atenção para o seu desinvestimento em si própria
- Favorecimento do campo relacional do filho e mãe no contexto familiar

Significados

- Diagnóstico com evolução
- Descobriu capacidade de *coping*
- Valorização do acompanhamento – tranquilização pelo progresso de socialização
- Receios no campo relacional e amoroso (contacto com o Outro)
- Desejo de normalização a nível emocional

Tabela 4 - Temáticas Finais IPA - Caso II

Madalena relatou uma vivência de grande *stress* e surpresa após o diagnóstico de SA, apesar disso entende-o como esclarecedor da condição do filho. A exigência que surgiu após o diagnóstico levou a que no momento do desemprego não procurasse emprego. A sua situação conjugal era pontuada por discussões, sendo que o diagnóstico veio agrava-las, pois têm visões diferentes em algumas formas de agir sobre o filho. Apesar de inicialmente negar, a entrevistada foi refletindo em entrevista e consentiu uma mudança do seu Eu, sobretudo a nível social, deixando de ter convívios e *hobbies* que antes havia tido “eu tento transmitir calma a ele mas no fundo ando stressada com tudo o que não lhe diz respeito, irritada, isolada.”SIC. O foco está no seu filho fazendo um desinvestimento em si mesma, tentando proteger o filho do que o transtorna, entrando em rotinas que a leva a sentir grande cansaço de tal forma que associa fortes enxaquecas ao pós diagnóstico.

Como mãe tem prestado *Coping* ativo, na procura de informação e enfrentamento do problema. A procura de suporte social instrumental, isto é acompanhamento adequado a nível escolar que se demonstrou preponderante para melhorar socialização do filho. Destaca-se ainda o *coping* emocional. Madalena centra-se nas dificuldades do filho tendo uma atitude paciente, sendo o seu conjugue menos paciente para certas tarefas. A entrevistada valoriza bastante a aliança entre a psicóloga e a professora. Não procura suporte familiar apesar de a este nível existir aceitação e disponibilidade para tal, a nível do grupo de pares mantem alguns convívios no contexto familiar.

Esta vivência para si significa um misto de descobertas e medos. Revela que descobriu a sua capacidade de agir sobre o problema que desconhecia “ acho que encontrei em mim forças para enfrentar o desconhecido” SIC. Entende que o SA é uma patologia que permite uma evolução, valorizando a força do acompanhamento que a tem tranquilizado. Tem por fim, um forte desejo de normalização das características do filho e receios mais focados nas relações interpessoais a nível do contacto com o outro, sobretudo a nível amoroso.

1.3. Estudo de caso III

Dados pessoais:**Nome:** Patrícia***Profissão:** Analista de Negócios**Idade:** 45 anos**Filhos:** Rapaz com 8 anos (dois irmãos)**Estado Civil:** Casada**Idade de diagnóstico:** 7 anos**Tabela 5 - Temáticas Finais IPA - Caso III**

Este caso foi marcado por uma particular dificuldade em encontrar o diagnóstico correto, de SA. Primeiramente, as características eram entendidas como imaturidade.

Tabela temática Final**Impacto do diagnóstico**

- Preocupação e não aceitação do diagnóstico de psicanalista - Sentimento de ser má mãe
- Identificação mas surpresa com o diagnóstico de SA
- Diagnóstico esclarecedor
- Pouca informação
- Alívio e aceitação

Consequências do diagnóstico

- Re-aproximação conjugal e envolvimento no acompanhamento
- Alteração do cotidiano familiar – maior cansaço
- Pouco tempo livre - dedicado ao contexto familiar
- Boa adaptação/ resposta às crises relacionadas com o síndrome

Papel de mãe

- Procura do diagnóstico correto e informação
- Procura de suporte social instrumental e *Coping* emocional – Mãe como pilar
- Desinteresse na adesão a fármacos
- Papel maternal de persistência e negociação Vs pai menos paciente
- Sobrevvalorização do bem-estar do filho em prol da perda do seu bem-estar
- Responsabilização pelo suporte e desenvolvimento do filho

Discrepância no Suporte familiar

- Suporte familiar do lado materno Vs falta de suporte e negação da família paterna
- Valorização do suporte de família materna no acompanhamento
- Família paterna não encara SA como problema

Suporte escolar

- Suporte Escolar - integração escolar
- Professora empática – desenvolvimento das capacidades interpessoais

Suporte de amigos

- Valorização da aceitação e suporte dos amigos próximos

Significados

- Perceção de que nem tudo é controlável
- Noção da exigência do filho com SA face aos outros
- Rotinas e entendimento literal como características mais trabalhosas.
- Receio do preconceito e olhar crítico do Outro
- Desejo de normalização
- Receios quanto às suas crises (impulsividade e distração)
- Encara futuro positivamente

Mais tarde, procurou uma psicanalista que lhe alertou para o facto das características do Diogo serem causa da fraca identificação com a figura materna criando-lhe um sentimento de ser má mãe, embora não se identifica-se com as palavras ditas. Mais tarde contactou com outro psicólogo especialista que lhe diagnosticou SA, sendo que esse momento para si foi esclarecedor, aceitando por identificação das características e criando um sentimento de alívio por saber o que se passa com o seu filho. Após o diagnóstico houve uma grande alteração da rotina familiar, causando-lhe mais cansaço, tendo pouco tempo livre, dado que dedica todo o seu tempo à família. A nível conjugal o SA apresentou um significado muito particular na sua vida, a reaproximação ao seu marido, o qual se envolve no acompanhamento do filho, fazendo uma díade com boa capacidade de resposta e adaptação às crises do filho.

Encara que toda a procura do diagnóstico e informação se deveu a si, ou seja teve um enfrentamento do problema, prestando uma procura de suporte social instrumental, a nível escolar e no PIN, considerando-se o pilar para o filho. Entende que o seu papel como mãe é o de ser persistente e usar estratégias de negociação com o filho, sendo que o marido apesar de apoiar se mostra menos paciente. Tem a sensação de perda de bem-estar, contudo prioriza o bem-estar do filho, responsabilizando-se pelo seu desenvolvimento.

Sente que o suporte escolar adequado proporcionou a integração do filho e o desenvolvimento das capacidades interpessoais. A nível do grupo de pares o suporte é sentido e valorizado. Por outro lado, a nível familiar existe uma discrepância, por um lado suporte da família materna o qual valoriza, por outro, falta de suporte e negação do diagnóstico da família paterna.

Algo muito interessante de análise é ainda o entendimento de que após o diagnóstico entendeu que, apesar de tentar controlar tudo, não é possível controlar tudo o que acontece. No geral entende que é mais exigente educar o filho com SA, mas encara o futuro de forma positiva, contudo revela receios quanto à impulsividade e distração características do filho, como o que possa acontecer a ele ou ele possa fazer ao outro. Receia ainda o

preconceito e olhar crítico do Outro quanto ao filho e forma de agir com ele. Manifesta o seu desejo pela normalização.

1.4. Estudo de caso IV

Dados pessoais:

Nome: Lara*

Profissão: Professora

Idade: 37 anos

Filhos: Rapaz com 6 anos (filho único)

Estado Civil: Casada

Idade de diagnóstico: 6 anos (à quatro meses)

Tabela Temática Final

Impacto do diagnóstico

- Surpresa, tristeza, desespero – pouca informação
- Valorização do diagnóstico- esclarecedor
- Procura de informação

Consequências do diagnóstico

- Sentimento de esgotamento - Foco no suporte e compreensão do SA

Papel de mãe

- Coping ativo e instrumental (procura de acompanhamento) e emocional.
- Responsabilização pelo desenvolvimento – Tentativa de normalização
- Necessidade de estar atenta, ser exigente e paciente - Dedicção total
- Promoção da autonomia
- Valorização das capacidades do filho
- Marido aceita num papel mais permissivo Vs Mãe papel dominante e ativo

Valorização suporte escolar

- Sentimento de acompanhamento adequado - tranquilização

Suporte familiar

- Acusações e descrédito no diagnóstico – sentimento de incompreensão
- Má relação com irmã (psicóloga) após diagnóstico - tristeza

Suporte grupo de pares

- Aceitação – apoio na necessidade de falar

Significados

- Noção de trabalho das dificuldades
- Preocupações relacionadas com socialização – receio de bullying
- Expectativas positivas no futuro, dado o suporte
- Dificuldade do outro em ver o problema

Tabela 6 - Temáticas Finais IPA - Caso IV

Lara enquadro o momento do diagnóstico com surpresa, tristeza e desespero “uma mistura de tristeza com desespero mesmo, porque o meu filho era autista e pouco conhecia sobre, sobretudo os casos asperger desconhecia” levando-a a procurar de imediato informação sobre a patologia pois não ficou esclarecida em consulta. Esse momento foi contudo um momento importante porque “ sabendo do diagnóstico eu poderia entender muita coisa que até ai não entendia” SIC. Todo o processo após o diagnóstico tem sido esgotante para a entrevistada, que se foca no suporte e compreensão da patologia do filho.

Como mãe, Lara presta um coping ativo, direcionado para o problema, *coping* emocional e instrumental na procura de acompanhamento adequado. Demonstra valorizar o filho estando sempre atenta, com exigência e concomitantemente uma atitude paciente, numa dedicação total. Sente-se responsabilizada pelo desenvolvimento do filho, numa tentativa de normalização das características, promovendo a autonomia. Quanto ao seu conjugue apoia apresentando um papel mais permissivo, enquanto que Lara tem um papel mais ativo e dominante. O suporte escolar é positivo fazendo-a sentir tranquilizada a esse nível. O grupo de pares parece crucial na questão de apoio a nível de sentir-se compreendida e poder falar sobre o assunto. Esse apoio torna-se importante na medida em que não tem suporte familiar, sendo descreditado o diagnóstico, causando um sentimento de incompreensão. Denota-se ainda uma má relação com a irmã que surgiu logo após o diagnóstico dada a negação do diagnóstico de SA por parte da mesma, surgindo acusações, como consequência é algo que entristece Lara.

Atribui ao diagnóstico uma significação de trabalho sobre as dificuldades, e a noção de que há dificuldade do Outro em ver o problema. Manifesta preocupações relacionadas com as relações inter-pessoais, ou melhor as dificuldades neste campo, com receio de bullying, contudo tem expectativas positivas quanto ao futuro através do suporte que lhe é dado.

1.5. Estrutura Invariante

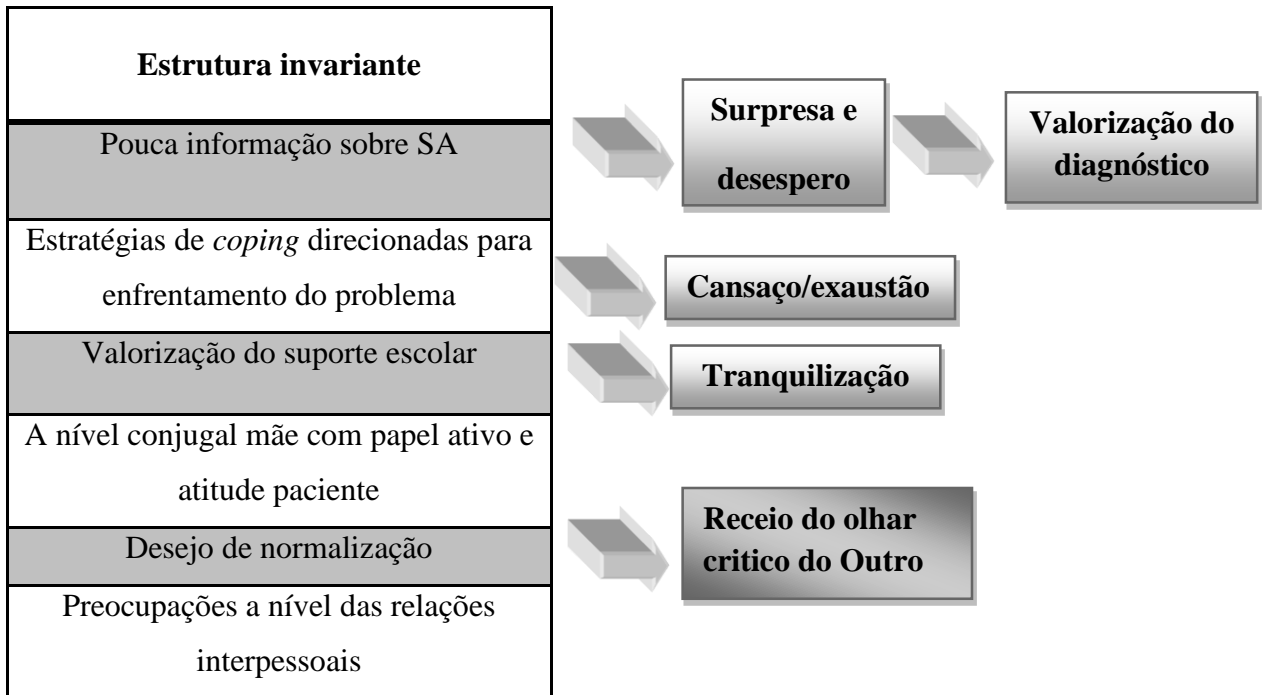
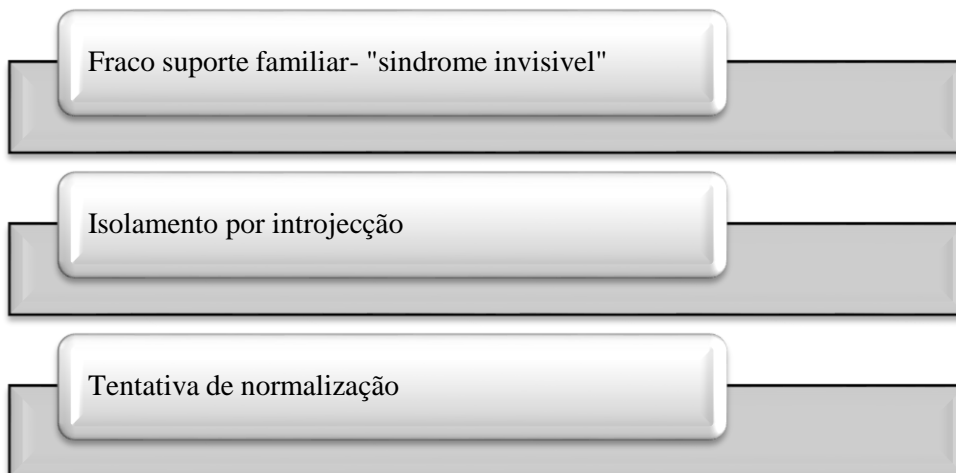


Tabela 7- Estrutura Invariante

1.6. Variâncias Realçadas

Tabela 8 - Variâncias



Discussão dos resultados

- **Desconhecimento do SA**

A vivência de ter um filho com SA ficou marcada pelo impacto provocado pelo desconhecimento do síndrome. Este parece uma condicionante na vivência, pois o primeiro impacto com a problemática deve ser esclarecedor. As mães referiram no geral um apanhado sobre a patologia em si, contudo não foi algo bem definido e explicitado. Associado a um diagnóstico vem sempre a necessidade de perceber como agir sobre ele, a variados níveis. Neste ponto de situação houve necessidade de todas as mães em procurar informação detalhada através de livros, internet e outros meios, consultando especialistas de forma a entender qual a facticidade do problema e como agir sobre ele.

“Na altura senti me um pouco perdida e surpresa porque desconhecia de todo a existência deste síndrome, ficamos assustados com o síndrome mas também em como ajuda-lo, que profissionais consultar, o que fazer” Filipa

Apesar do pouco entendimento aquando do impacto do diagnóstico, e da surpresa e desespero relatados, o diagnóstico mostra-se valorizado pelas mães após o seu entendimento, revelando-se uma explicação para as características, clarificando a razão das mesmas, que até ai não eram entendidas, quer no contexto familiar, quer no contexto escolar, onde são maioritariamente notadas e referidas como obstáculos ao desenvolvimento.

“Eu senti que o diagnóstico foi importante, quando a médica falou até ela sentiu que era importante para mim, porque sabendo do diagnóstico eu poderia entender muita coisa que até ai não entendia” Lara

“Um alívio! Porque aquela ideia de que eu era má mãe saiu-me da cabeça, ok... não foi nada que eu tivesse feito, não foi por falta de atenção da minha parte, não foi por negligência, pronto não foi por nada...” Patrícia

Tenório (2003) afirmou que a pessoa, no processo de diagnóstico não deve ser apreendida como um fenómeno único, assim sendo não deve ser apenas avaliada segundo padrões de comportamento pré-estabelecidos, respeitando a singularidade de cada expressão do mesmo no sujeito. Assim sendo, esta visão não descredibiliza a importância do diagnóstico, pelo contrário, considera-o, contudo não o estabelece em características

estabelecidas como os manuais de diagnóstico rotulam. O que parece ter tido impacto negativo foi o facto de se olhar para o sujeito como um rótulo muito associado ao autismo, e de não existir identificação dos filhos como autistas, dada a representação que as mães têm do mesmo.

“(...) assustei-me... disse que o meu filho não era autista. Tinha aquela ideia de que uma criança autista mal fala, se balança...” Madalena

Sendo o SA apresentado como um espectro do autismo, classificação refira no DSM-V, leva a que surjam interpretações desajustadas, quer pela apresentação associada sobretudo numa classificação das características e não nelas mesmas, algo agravado pelo desconhecimento da patologia. Todos estes aspetos têm influência no *olhar-sobre-o-problema*.

Assim sendo, talvez seja interessante considerar de que forma estes diagnósticos sem rótulos vincados podem beneficiar o impacto e a vivência da pessoa com a patologia, assim como o cuidador da mesma. Sobretudo a nível do SA, a literatura aponta para a diversidade de expressões do mesmo, portanto deve-se entender a real importância de colocar entre parênteses o conhecimento teórico (estabelecendo a *epoché*) e olhar a forma de como a vivência se expressa, como é sentida. Considerando então que o diagnóstico tem impacto na vivência posteriormente sentida parece interessante explorar esta intersubjetividade. Assim beneficia-se a compreensão objetiva da realidade do sujeito e a transmissão dessa mesma ao cuidador, tendo um significado mais genuíno e aproximado da vivência do sujeito, e não baseado em classificações redutoras ou conceitos teóricos.

• **Estratégias de enfrentamento do problema**

A forma de se lidar com um problema é algo crucial para entender a vivência da pessoa. São várias as estratégias usadas para lidar com um problema ou uma situação inesperada.

A experiência de ter um filho com SA, foi marcada por estratégias de enfrentamento. Embora tenham sido apontados familiares onde tenha existido a negação do problema, em nenhum caso foram relatadas estratégias de negação do mesmo por parte das cuidadoras, sendo notório a persistência para o esclarecimento do problema detetado nos seus filhos. Neste sentido surgiram estratégias de enfrentamento do problema e das crises através de

coping ativo, procura de suporte social e *coping* emocional. Carvalho, I.; Campos, L. & Verissimo, L. (2010) no seu estudo revelaram que as estratégias mais utilizadas por cuidadores informais de crianças com PEA são resolução de problemas (pela existência de redes de suporte familiar, social e profissional capazes de responder às necessidades do filho), indo ao encontro dos relatos dos casos analisados.

“comprei tudo o que há para comprar de livros de Asperger, tenho sete ou oito livros diferentes” Patricia

“Tento dedicar o meu tempo todo, trabalhar as coisas que estão em deficit...” Lara

“É mesmo ajuda-lo e procurar esse suporte, essa ajuda que ele precisar. Além de todo o papel de mãe, que é dar carinho e estar presente.” Filipa

“Mostrar-lhe que não está sozinho, que o amo muito...”Lara

As estratégias de coping de enfrentamento do problema demonstram de tal forma o envolvimento das cuidadoras que as leva a um ponto de exaustão, relatado por todas as cuidadoras. Este resultado vai ao encontro dos estudos quantitativos elaborados onde afirmam que existe em mães de crianças com PEA maior sentimento de angústia e *stress* sentido (Giallo, Wood, Jellett & Porter,2013; Blacher & McIntyre, 2006). Carvalho, Campos & Veríssimo (2010) referem igualmente que a avaliação mais negativa referente à prestação de cuidados a crianças com PEA são os agravados sintomas de stress.

“Leva-me a um ponto de exaustão enorme. Ele é muito absorvente... De uma maneira que os irmãos não são.” Patrícia

No caso de Madalena há uma referência a aspetos a nível psicossomático, nomeadamente as dores de cabeça, sintomatologia também referida como evidente em mães de crianças com PEA no estudo de Smith, Seltzer & Greenberg (2012).

“Fisicamente esse cansaço fica evidente, se pensar bem até as enxaquecas surgiram depois disso...” Madalena

O *coping* prestado é esclarecedor do significado que a vivência tem para o sujeito, de um lado demonstra um enfrentamento necessário do problema que surgiu e que é encarado no projeto de vida das cuidadoras, como algo a ser trabalhado pela vida fora.

Por outro lado, deve ser entendido o impacto que este envolvimento tem. A exaustão sentida deve ser atendida em acompanhamento evitando ainda situações como a detetada num dos casos em estudo, e mais a frente abordada pela sua variância, o caso de afastamento social e fusão com as características do filho. Dada esta compreensão é acima de tudo essencial, tal como Taylor & Warren (2011), referiram no seu estudo, garantir o bem-estar das cuidadoras pois são também elas as impulsionadoras do desenvolvimento dos filhos.

- **Valorização do suporte escolar**

É sem dúvida o contexto escolar que mais é abordado pelas mães de crianças com SA. Tende a ser neste âmbito que surgem os primeiros alertas, sobretudo pelas dificuldades óbvias nas relações interpessoais e os comportamentos desajustados, tal com referido por Madeira (2014) que concluiu que os pais têm maior alerta na idade em que os filhos começam a interagir. É inquestionável a necessidade de se sentir apoio por todos os envolventes para que sejam detetadas as inconsistências e surjam parcerias para solucionar-las de forma correta e atempada. A intervenção a este nível deve ser uma preocupação na medida em que condiciona bastante o desenvolvimento da criança e, assim sendo, tem impacto na vivência das cuidadoras, na medida em que um bom acompanhamento escolar é verdadeiramente valorizado.

“este ano não, porque a professora já teve problemas com crianças com as mesmas características e sabe como lidar, mas por exemplo o ano passado o Diogo estava completamente isolado. (...) aquilo custava-me horrores.(...). Mas pronto...(...) o que se passa este ano é que como a professora tem esta sensibilidade isso não está a acontecer.” Patrícia

Este relato de valorização do suporte escolar sentido não é exclusivo de Patrícia. Todas as mães revelam maior tranquilização pelas competências e interação adquiridas através dele. Benson, (2012) referiu que este apoio sentido reduz a angústia sentida pelas mães, constaram ainda e que mães com mais perceção de apoio social tornam-se mais autoeficazes.

“quando os meninos não brincavam com ele, isso psicologicamente afetou-me bastante. Foi uma altura muito má nas nossas vidas na minha e da dele, e fui-me muito a baixo. Mas agora na altura só colégio tive muito apoio da professora e mesmo a nível das auxiliares do colégio e tudo... nunca mais foi incomodado pelos colegas, pelo contrário conseguiu-se integrar muito bem na turma.” Filipa

O aspeto que emerge com maior preponderância quanto ao suporte social sentido é exatamente este, o desvanecimento das dificuldades de interação com o outro, na medida em que neste contexto pode ser promovida a integração e envolvimento do aluno identificado com os restantes, através de estratégias específicas. Sendo uma das maiores preocupações as dificuldades de interação e questões de bullying, entende-se que este sentimento de tranquilização surja com este apoio. Interessante de rever neste estudo que tal como no de Griffith, Totsika, Nash, Jones & Hastings (2012) o suporte para os filhos é destacado como prioritário.

• **Necessidade de atitude paciente e papel ativo**

Invariante foi também a noção da necessidade de ter uma atitude paciente para atender às dificuldades e acompanhar positivamente o acompanhamento do filho com SA. Dadas as características fomentadas em rotinas e inflexibilidade, foi comum a todas as mães o relato de paciência, persistência sobre essas mesmas, paciência essa que não existia em algumas mais e tornou-se importante desenvolvê-la.

“Além disto é uma responsabilidade acrescida de ser paciente para o ajudar a ultrapassar as situações.” Filipa

Outra questão é o apoio a nível conjugal que é sentido, contudo o pai não tem em nenhum caso um papel dominante no acompanhamento, são as mães que prestam um apoio principal. Milgram e Atzil (1988, citado por Schmidt & Bosa, 2003) já haviam tido interesse por esta questão concluindo no seu estudo que existem diferentes papéis desempenhados por pais e mães de crianças com PEA, sendo os homens mais dedicados à manutenção financeira.

Esta questão foi algo notado através das estratégias de enfrentamento e o grande envolvimento que já foram relatados, contudo intensificado quando abordado o suporte

conjugal. Os pais parecem ser mais impacientes no que toca no lidar com as características ou tarefas das crianças com SA. Resultados que podem ser entendidos emparelhando a visão de Bendixen et al. (2011) que relatam que o *stress* sofrido pelo pai é diferente do das mães, o que não implica que seja em maior ou menor grau.

“Claro que eu é que domino nesta questão, em todas as casas há alguém que domine, normalmente a mãe. Enquanto eu fizer as coisas ele deixa-se levar, se for para fazer ele faz, mas sou eu que lhe passo a informação, acompanho o menino as consultas, disse que era importante ir a psicóloga e ele foi (...) pronto há determinadas situações onde faço questão que ele esteja e ele está lá e apoia e acompanha, mas de um modo geral é a mãe que tá ali.” Lara

Tal como Brobst, Clopton & Hendrick (2009) referiram mães de filhos com ASD não expressão uma perceção negativa do apoio do cônjuge. Compreende-se que necessitam da sua aceitação e apoio, contudo o papel ativo sobre a patologia é entendida como um papel seu, papel de mãe.

- **Tentativa de normalização**

Se por um lado, há aceitação das mães quanto ao diagnóstico, por outro as estratégias de enfrentamento do problema e os desejos passam por uma tentativa de normalização das características do SA. A normalização segundo a reflexão de Casa-Nova (2013) significa uma ideia de um modelo que se entende como algo a seguir pela sociedade, como algo que deve ser adotado. Esperar que alguém aja com normalidade é esperar alguma previsibilidade no comportamento do Outro, o que favorece segurança. Compreende-se que esta vivência seja caracterizada pelo desejo de normalização pois ele confere segurança à vivência das cuidadoras no que toca ao futuro. Esta tentativa demonstra-se de variadas formas, desde a nível interpessoal a nível de comportamentos esperados.

“E espero que daqui a um, dois, três anos, ele esteja menos Aspie que agora.”

Patrícia

“E quero que um dia tenho uma mulher, case...” Madalena

“mas gostávamos que ele fizesse mais coisas, jogasse a bola, fizesse legos, puzzles... essas coisas que os outros meninos fazem não é?” Lara

De alguma forma, todas as mães desejam que dentro de alguns anos os seus filhos tenham as suas mais fortes características do SA atenuadas. Parece existir uma ligação entre este desejo de normalização pelo preconceito e incompreensão ainda existente sobre as características do SA, estando muito associado também ao autismo. Existe uma visão do *olhar crítico do Outro* e receio dele mesmo. Existe uma dualidade entendida, por um lado a preocupação recai sobre o melhoramento da qualidade de vida do filho, pelo atenuamento das características que a podem comprometer, entendendo o diagnóstico como algo com evolução e não regressão, por outro também existe especial atenção sobre como o *Outro* olha para o diagnóstico e como o compreende.

“agente diz que o Diogo tem Síndrome de Asperger, as pessoas dizem: ah isso é o que? A gente diz que é uma doença do espectro autista, o que é que fica retido na altura? Autismo, no dia a seguir já estão a dizer que o filho da Patrícia é autista e dois dias depois o filho da Patrícia* já é deficiente, e eu não quero isso, porque já viu o Diogo e o Diogo é uma criança normal...Tem algumas características quando passa aquele bocadinho em que descompensa, é o fim do mundo, mas tirando isso é uma criança normal.” Patrícia*

Assim sendo, e também pelo já referido impacto que o diagnóstico tem nas mães, mostra-se essencial fazer um esclarecimento à população em geral sobre este síndrome. Existem já variados fóruns e sites de apoio ao autismo e as suas vertentes, contudo talvez seja preponderante divulgar de forma mais abrangente pelos sistemas de comunicação, de forma a que se entenda as habilidades e competências possíveis nestes futuros adultos. Para romper com o estigma dirigido a estas crianças e o qual afeta o bem-estar das cuidadoras, é importante mudar o paradigma da sociedade, compreender certos comportamentos de crianças e adultos com SA como algo adaptado, não à sociedade em geral, mas ao seu *mundo-sentido*. Como Galli (nd.) refere, ouvir ou entender os sintomas não fará com que eles desapareçam, temos de integrar em nós mesmos o que representam, de tal forma que os sintomas passam a ser algo que não necessitamos mais. É um facto referido literariamente que na maior parte dos casos as características se mantêm pela vida adulta. Na visão deste autor assim nestes casos transformasse a doença. Esta perspectiva é interessante pois só assim é possível perceber a riqueza e ter o proveito das capacidades destes futuros e particulares adultos.

- **Preocupações a nível das relações interpessoais**

Sendo as relações interpessoais a características mais vincada nas crianças com SA é normal que seja esta uma das maiores preocupações das mães das mesmas. Nos casos foram relatadas algumas relutâncias quanto a profissões em contacto direto com pessoas, e dificuldades em entender e receber o afeto a nível amoroso. Foram ainda salientadas preocupações relativas à impulsividade nas relações interpessoais, onde existe medo de Patrícia* no magoar o *outro*, e ainda receios relacionados com bullying.

“imagino é que em trabalhos onde seja preciso o contacto com outras pessoas se atrapalhe mais...” Madalena

“é só mais a parte afectiva que me preocupa, porque ele é muito afectuoso! Mas às vezes não sabe como ter esse afecto.” Madalena

“Mesmo assim tenho receio que não as consiga manter pelas suas características ou não consiga fazer novas amizades no futuro porque ele é um menino de hábitos lá está....” Filipa

“As pessoas de fora, de quem ele não gosta evita muito o contacto, evita olhar nos olhos” Patrícia

“o problema da socialização, o problema que mais me preocupa, porque é com isso que vai ter de viver para o resto da vida, é a mais evidente nele e a que mais me preocupa” Lara

Entende-se que é por meio da socialização que nos desenvolvemos, com o *outro* como parte integrante no nosso projeto de vida, quer a nível de estruturação emocional, quer a nível profissional. Griffith, Totsika, Nash, Jones & Hastings (2012) fizeram um estudo com três mães de adultos com SA e uma mãe de um adulto com autismo atípico, através do IPA e concluíram igualmente que a interação social na vida adulta se demonstrou baixa havendo relatos de que o filho não tem amigos o que causa aos pais muita tristeza e preocupação. Assim sendo, parece ser totalmente legítima esta preocupação.

Variâncias

Apesar do IPA se basear no encontro de uma experiência comum, entendida pela estrutura invariante e evidente em todos os casos, também as variâncias têm importância expressa. Sendo o homem um ser singular é justificável a emergência de diferentes significados psicológicos nas cuidadoras, também eles explicativos da experiência individual e relevantes para análise e futuras reflexões e intervenções terapêuticas.

- **Suporte familiar – Síndrome “invisível”**

Interessante também é reparar que apesar de nem todos terem um forte apoio familiar, pela maioria dos casos parece existir tristeza quanto a isso. Sobretudo, parece existir tristeza pela negação do mesmo pela desvalorização das características. No caso de Lara admite sentir que os familiares não veem um problema evidente, tendendo a apontar o diagnóstico como um exagero, crendo que as características passam com a idade. Lara revela sobretudo grande tristeza quanto a sua irmã que é psicóloga e nega o diagnóstico de SA, acusando-a de ser ela a culpada das características do filho.

Para mim é algo muito mau, faz-me sentir incompreendida como se defendesse algo absurdo mesmo fundamentado pelos psicólogos, pediatras, professoras...Lara

Também no caso de Patrícia a família desconsidera a necessidade de gastos em médicos e acompanhamentos:

“na cabeça deles com o Diogo não se passa nada, porque acham que o Diogo é uma criança normal e que aquilo que ele tem é teimosia, e pronto- a tua cunhada também era assim” Patrícia

Apesar de existir em apenas dois casos é importante ter um olhar crítico sobre esta questão e incluir nos planos de acompanhamento sessões dirigidas aos familiares onde haja esclarecimento dos mesmos, favorecendo a credibilização do diagnóstico e apoio para o enfrentamento do mesmo.

- **Reflexão positiva do significado do diagnóstico**

O significado atribuído ao diagnóstico mostra-se importante, no caso de Patrícia entende-se que apesar de haver uma tentativa de normalização, tem noção de que algumas não se apagaram no tempo. Que o que caracteriza o seu filho como pessoa engloba as características do SA, aceitando-o de tal forma que não as mudaria se pudesse. Passo a citar:

“E se me perguntarem se eu as mudava, não... não mudava, porque é assim que eu gosto dele. Com estas características que ele tem porque... ele é assim!” Patrícia

Ainda no caso de Patrícia parece haver tal reinterpretação positiva do problema que a entrevistada entende que lhe beneficiou, apesar da exaustão sentida, congruente com o estudo quantitativo de Carvalho, Campos e Veríssimo (2010) onde detetaram uma correlação positiva entre a resolução de problemas e criação de percepções alternativas dos acontecimentos. Com esta vivência Patrícia tem entendido que nem tudo é controlável, algo que antes era uma constante na sua vida. Esta vivência de controlo de horas e de situações alterou-se, tendo consciência de que na vida tudo muda, não sendo uma mudança algo incontornável. Entende assim algo muito importante, que o projeto de vida não é imutável e composto por crises. De facto, a existência é isso mesmo, uma serie de alterações, positivas ou negativas, onde deve existir uma adaptação, refletindo-se essa mesma numa aprendizagem que constitui e significa o sujeito como um ser único.

“O Diogo é o desafio da minha vida”

Deste modo, o referido estudo de Carvalho, Campos & Verissimo (2010) sustenta este entendimento, pois nele concluiu-se que cerca de 53% dos inquiridos revelam uma experiência positiva dos cuidados a crianças com perturbações do espectro autista. Apesar de tudo nesse mesmo estudo não são negadas experiências negativas, que coexistem com as positivas. De facto, todas estas experiências bloqueadoras pontuam o projeto de vida de todos os sujeitos, fazendo parte da condição de existência. Segundo Heidegger (citado por Galli, nd) é necessário que o homem em momentos de ruptura, saia da facticidade e entre na transcendência, detectando as fontes de bloqueio, mobilizando-se para uma nova atitude. Nesse sentido, o conflito não deve ser concebido como algo negativo mas sim

como uma luta necessária inerente ao próprio processo da vida, sendo este momento proporcionador de conhecimento e construção do homem e do mundo (Augras, 2002).

- **Isolamento social por introjeção**

Não poderia ficar de lado a análise no caso de Madalena em que a entrevistada revelou um envolvimento que se expressou num mecanismo desadaptado- introjeção- isto é incorporando os padrões, atitudes e modos de agir e pensar que não são deles próprios, nomeadamente a falta de investimento como *ser-social*, levando ao isolamento e deixando certos *hobbies*. Segundo Galli (n.d.) um dos efeitos prejudiciais de quem introjeta é que dificilmente distingue o que realmente sente e o que os outros sentem, sendo entendível a incompreensão que sente quanto as chamadas de atenção do seu marido.

“Ele diz que estou a ficar com as características dele e realmente nesse sentido posso-lhe dar razão.” “Quando o meu marido me diz estas coisas fico irritada, dá-me a sensação que não está a dar valor a algo que é preciso”.

Este mecanismo pode atuar como uma força desintegradora da personalidade, de modo que não leva ao crescimento do sujeito, mais sim a um “vazio estéril”. A cuidadora referiu de facto, após promoção de reflexão, mudanças quanto ao que *era- antes-do-diagnostico*, referindo desinvestimento em si mesma. Destitui-se por escolha das suas outras condições existenciais de *ser-esposa, ser-amiga, ser-saudável*. Estudos como os de Hartley et al. (2010) chegam a considerar no seu estudo que o risco de divórcio aumenta em mães de crianças com PEA.

Heidegger (citado por Araújo, 2010) parte do pressuposto que o homem existe como ser, como forma de *estar-no-mundo*, enquanto que as coisas simplesmente são, isto é revelam imutabilidade. Esta capacidade do sujeito estar no mundo representa um projeto se si próprio, projeto esse que se refaz pela mudança, por aquilo que decide ser. Ele faz escolhas, e até mesmo não escolher é uma escolha, por isso ele não só é, mas existe. Reflectir sobre este entendimento é importante para interpretar o caso de Madalena, dado que como cuidadora, escolheu não pensar sobre si, como que se anulando. *“acho que não penso muito no que se refere a mim...”SIC.*

Sendo a facticidade imutável deve ser encarada como é, fazendo uma enfrentamento da mesma, contudo exercendo mudança para continuar a reflectir sobre os restantes níveis da sua existência. A vivência do seu filho ter SA é uma facticidade e não a sua existência. Assim é preponderante este aspeto na medida em que a intervenção terapêutica defina estes campos, que podem ser revistos em mães de crianças com SA. Perceber de que forma estão a entender o seu projeto de vida, o que deseja dele e a emergir a reflexão da necessidade de atuar sobre ele a todos os níveis. Tal interiorização é conseguida através da reflexão que o método fenomenológico propicia, algo que foi perceptível ao promover a reflexão em entrevista apenas.

Capítulo VIII – Conclusão

A vivência de ser-no-mundo mãe de um filho com SA é caracterizada pela escassa informação sobre SA, motivo de surpresa e desespero e que leva à valorização do diagnóstico por representar uma orientação e esclarecimento das características observadas nos filhos. Em todos os casos foi igualmente evidentes estratégias de enfrentamento do problema, desde *coping* ativo, emocional e procura de suporte social e instrumental, manifestando grande envolvimento por parte das cuidadoras de tal modo que se expressa numa grande fonte de exaustão dada a inflexibilidade das características e trabalho necessário para as contornar. A valorização do suporte escolar é notória, sendo o local onde são notadas as maiores dificuldades mas também onde, com o apoio apropriado, elas se contornam, em reunião com professores-pais-psicóloga, levando a sentimentos de tranquilização. É comum um entendimento de atitude mais paciente por parte das cuidadoras face ao marido, tendo elas um papel mais ativo, embora sentindo todas elas apoio pela aceitação do diagnóstico e participação pontual dos seus conjugues em certas tarefas necessárias. Apesar de ser referida a aceitação dos filhos com SA e enfrentamento do problema há um desejo de normalização compreensível dado o receio do olhar crítico do *Outro*. Por fim, emergiram preocupações a nível das relações interpessoais, algo que se compreende dado este ser o prejuízo mais frequente e difícil de contornar nas crianças.

A nível de variâncias nos casos foi notado quer suporte familiar, quer falta dele, contudo, no último caso, foi sentido tristeza e sentimentos de incompreensão sentindo-se na pele a expressão de síndrome “invisível”, dado que os familiares de duas das cuidadoras descredibilizam as características como um problema a ser trabalhado. O isolamento social por introjeção das características do filho foi notado num dos casos, sendo algo bastante interessante de analisar na vivência dessa mesma mãe. Aqui se revelou a necessidade de “sentir como” para tentar compreender os obstáculos e refletir sobre a questão. Por fim, foi destacada uma reinterpretação positiva do diagnóstico por uma das mães, entendendo-se que esta pode ser uma experiência com desafios mas também grande riqueza pela construção de significados do homem e do mundo.

Entende-se assim que a "arte de viver" sendo mãe de um filho com asperger se baseia na capacidade de aceitar a facticidade no sentido de a ultrapassar, agindo ativamente integrando-a no projeto de vida.

Referências

- Aarons, M. & Gittens, T. (1992) *the handbook of autism: a guide for parents and professionals*. London: Routledge.
- Abbeduto L., Seltzer M., Shattuck P., Krauss M., Orsmond G. & Murphy M. (2004) Psychological well-being and coping in mothers of youths with Autism, Down syndrome, or Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*. 109 (3) 237–254. Disponível em: <http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/PopStudies/2004%20Abbeduto%20Wynngaarden%20Psychological%20Wellbeing%20and%20Coping%20in%20Mothers.pdf>
- Allik, H., Larsson, J & Smedje, H (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes* 2006, 4(a). Consultado em: BioMed Central. Disponível em : <http://www.hqlo.com/content/4/1/1>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Antunes, N. (2009). *Mal-entendidos*. Lisboa: Verso de Kapa.
- Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger-APSA. Consultado em: <http://www.apsa.org.pt/sa.php> a 4 de novembro de 2014.
- Araújo, A (2010). O diagnóstico na abordagem fenomenológica-existencial. *Revista IGT na Rede*, 7(13), 315 -323. Disponível em <http://www.igt.psc.br/ojs/> ISSN 1807-2526
- Augras, M. (2002). *O ser da compreensão: fenomenologia da situação de psicodiagnóstico*. (10 ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Bauer, S. (1996). *Asperger Syndrome – through the lifespan*. New York, The developmental unit, Genesee Hospital Rochester.
- Benson, P. (2012). Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* (2012).

- Blacher, J., & McIntyre, L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of intellectual disability Research*, 50, pp184-98.
- Blakemore, J. et al. (2006). Tactile sensitivity in Asperger syndrome. *Brain and Cognition*, 61, 5–13.
- Bendixen, R.; Elder, J.; Donaldson, S; Kairalla J; Valcante, G.; Ferdig, R. 2011. Effects of a Father-Based In-Home Intervention on Perceived Stress and Family Dynamics in Parents of Children With Autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 65, 679-687.
- Bonanno, A. (2004) *Loss, trauma, and human resilience*. *American Psychologist*, 59, 20-28.
- Bosa, C. (2012). Autismo: atuais interpretações para antigas observações. In: Baptista, C. R.; Bosa, C. (orgs). *Autismo e Educação: reflexões e propostas de intervenção*. Porto Alegre: Artmed, Pp. 21-39
- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge
- Brito, A.; Neto, A.; Amaral, L.; Balestra, R.; Gonçalves, A.; Castro, U. (2012) Síndrome de Asperger: Revisão de Literatura. *Revista de Medicina e Saúde da Brasília*, 2(3),169-176.
- Brobst, J.; Clopton, J. & Hendrick, S. (2009). Parenting Children With Autism Spectrum Disorders – The Couple’s Relationship. *A journal of the Hammill institute on Disabilities*. 24 (1). Pp:38-49. Consultado a 28-11-2014. Disponível em : <http://olms1.cte.jhu.edu/olms/data/resource/6178/Parent%20Children%20with%20Autism%20Spectrum%20Disorders.pdf>
- Carvalho, I.; Campos, L. & Verissimo, L. (2010). *A Experiência de Prestação de Cuidados Informais a Crianças/Adolescentes com Perturbações do Espectro do Autismo*. VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia. Universidade Católica.
- Casa-Nova, M. (2013). Integração, normalização e diferenciação: algumas reflexões para (não) balizar a discussão. Plataforma barómetro Portugal. Instituto de Educação, Universidade do Minho. Obtido em em: <http://barometro.com.pt/archives/882>

- Castro, K. (1992). Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 2002, 15(3), pp. 625-635
- Costa, S. (2012). *O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais*. Mestrado em ciências da educação especialização em educação especial. Universidade católica portuguesa - centro regional das beiras, Viseu.
- Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular & Direcção de Serviços da Educação Especial e do Apoio Sócio-Educativo (2008) Unidades de ensino estruturado para alunos com perturbações do espectro do autismo- normas orientadoras. Portugal
- Dixe, M. & Marques, M. (2010). famílias com e sem filhos autistas: funcionalidade, Estratégias de coping familiar e bem-estar pessoal. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 863-869.
- Dunn M., Burbine T., Bowers C., Tantleff-Dunn S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*. 37. 39–52. Obtido por: PubMed.
- Dunn, W., Myles, S. & Orr, S. (2002). Sensory processing issues associated with Asperger Syndrome: a preliminary investigation. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 97–102.
- Dunlap, Pierce & Kay (1999). Autism and Autism Spectrum Disorder (ASD). Consultado em 20-11-2014, em www.eric.ed.gov.
- Ekas, N.; Whitman, T.; Shivers, C. (2009). Religiosity, spirituality, and socioemotional functioning in mothers of children with autismo spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39:706-19.
- Epstein, T., Saltzman-Benaiah, J., O'Hare, A., Goll, J. & Tuck, S. (2008). Associated features of Asperger Syndrome and their relationship to parenting stress. *Child Care Health Development*. 34(4), 503-511.
- Fadda, G (2013) Pós graduação em Psicologia Humanista, Existencial e Fenomenológica. *Autismo e o olha centrado na pessoa*. Universidade FUMEC . Belo Horizonte

- Febra, M. (2009). *Impacto do Diagnóstico da Deficiência Mental na Família*. Obtido em 7 de Abril de 2014, <https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/handle/10316/13520>.
- Févero, M. (2005) *Trajectoria e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos*. Pós-graduação em psicologia. Universidade de São Paulo.
- Fleck, M. et al (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública*, 34(2), 178-183.
- Franco, V. & Apolónio, A. (2002). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8. pp.40-54.
- Frith, U. (1994) *Autism and Asperger syndrome*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Frith, U. (1996) *Autism: explaining the enigma*. Oxford, UK: Blackwell
- Galli, L. (nd). *Psicopatologia fenomenológica*. Centro gestalt. Disponível em: http://www.igestalt.psc.br/gestalt_3.pdf.
- Gauderer, C. (1997). *Autismo e outros atrasos no desenvolvimento*. Rio de Janeiro: Revinter.
- Geschwind, H. (2009). Advances in Autism. *Annu. Rev. Med.* , 60, 367-380.
- Giallo, R., Wood, E., Jellett, R. & Porter, R. (2013). Fatigue, Wellbeing and Parental Self-Efficacy in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder ,*Autism: The International Journal of Research and Practice*, 17 (4), p465-480
- Góngora, J. (2002). *Famílias com Personas Discapacitadas: Características y Fórmulas de Intervención*. Barcelona. Ed. Paidós.
- Glidden L., Billings F. & Jobe B. (2006). Personality, coping style, and well-being in parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 50. 946–962. [[PubMed](#)]
- Grinker, R. (2010). *Autismo: um mundo obscuro e conturbado*. São Paulo: Larousse do Brasil.

- Hartley S., Barker E., Seltzer M., Floyd F., Greenberg J., Orsmond G., Bolt D.(2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*. 24. 440–457. Disponível em: <http://aging.wisc.edu/pdfs/2571.pdf>
- Hartley, S., Seltzer, M., Barker, E.& Greenberg,J. (2011). Marital Quality and Families of Children with Developmental Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 41: 1–29.
- Hastings, R. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *J Intellect & Dev Disability*, 27, 149-160.
- Hastings, R; Kovshoff, H.; Ward, N; Espinosa, F.; Brown, T. & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism Development Disorder*, 35, 635-44.
- Heiman, T. & Berger, O. (2008). Parents of Children with Asperger Syndrome or with Learning Disabilities: Family Environment and Social Support. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 29(4), p289-300.
- Ivey, K., & Ward, K. (2010). Dual Familial Roles: An Asperger’s Syndrome Case Story. *Teaching Exceptional Children Plus*, 6(3), Consultado em: 27-11-2014. Disponível em : <http://journals.cec.sped.org/tecplus/vol6/iss3/art1/>
- Jindal-Snape, D., Douglas, W., Topping,K., Kerr,C. & Smith, E. (2005). Effective education for children with autistic spectrum Disorder: perceptions of parents and professionals. *The International Journal of Special Education*. 20(1), 77-87.
- Jordan, R. (2000). *Educação de crianças e jovens com autismo*. Lisboa, Ministério da Educação, Instituto de Inovação Educacional.
- Kanner, L (1943). Autistic Disturbances of affective contact. *Nervous Child*, New York, v.2, p.217-250.
- Klin, A. (2006). Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. v.28(1), p. 3-11.
- Kuusikko-Gauffin, S. et al (2013). Social Anxiety in Parents of High Functioning Children with Autism and Asperger Syndrome. *Journal of Autism Developmental Disorder*. 43, pp:521–529.

- Lagdridge, D. (2007). *Phenomenological Psychology – Theory, Research and Method*. Pearson Education. England.
- Madeira, H. (2014) *Reação das famílias ao diagnóstico da criança com Perturbações do espectro do Autismo: um estudo exploratório*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde. Evora
- Magalhães, I. & Andrade, D. (2013). *Processos de intervenção para crianças e adolescentes com Síndrome de Asperger: uma revisão de literatura*. Contextos clínicos. 6(2):132-143.
- Myles, B. S. & Adreon, D. (2001). *Asperger Syndrome and Adolescence: Practical Solutions for School Success*. Autism Asperger Publishing Company, Shawnee Mission, KS, USA.
- Mori, K., Ujiie, T., Smith, S. & Howlin, A. (2009). Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism. *Pediatrics International*. 51, 364–370.
- Morison, J. ; Sansosti, F. & Hadley, W. (2008) . Parent Perceptions of the Anticipated Needs and Expectations for Support for Their College-Bound Students with Asperger's Syndrome. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 22 (2), pp:78-87 Disponível em : <http://eric.ed.gov/?id=EJ868133>
- Mugno, Ruta, D 'Arrigo, & Mazzone (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*. 5, 22 – 30 . Disponível em : Biomed Central.
- Núñez, B. (2003). La Familia con un Hijo con Discapacidad: sus Conflictos Vinculares. *Archives Argentinian of Pediatrics*, 101(2), pp:133-42.
- Ozsivadjian, A., Knott, F. & Magiati, I. (2012). Parent and Child Perspectives on the Nature of Anxiety in Children and Young People with Autism Spectrum Disorders: A Focus Group Study. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 16(2) p107-121
- Rutter, L. (2011). Progress in understanding autism. *Journal of Autism Developmental Disorder*. 41(4), pp: 395-404.
- Salle, E. et al. (2005) *Autismo infantil: sinais e sintomas*. Transtornos invasivos do desenvolvimento. Brasília, p. 11-15. Ver ref

- Schimidt, C.; Dell'Aglio, D.; Bossa, A.(2007). *Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. Psicologia : reflexão e crítica*, 20(1),124-131.
- Seidl, E.; Tróccoli, B.; Zannon, C. (2001). Análise Fatorial de Uma Medida de Estratégias de Enfrentamento, *Psicologia: Teoria e Pesquisa*,17(3), 225-234
- Seltzer, M., Greenberg, S., Floyd, J., Petee, Y. & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 265-286.
- Silva-Guzman (2002). Autismo: questões de tratamento e consequências na família. *Revista Iniciação Científica, Cesumarvol.* 4(1), pp. 63-68.
- Schmidt, C. & Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica de literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*. 7(2), 111-120.
- Smith, L.; Greenberg, J. & Seltzer, M. (2011). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disorder* (2012), pp 1818-1826
- Smith, L., Seltzer, M. & Greenberg, J. (2012). Daily health symptoms of mothers of adolescents and adults with fragile x syndrome and mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism Developmental Disorders*. 42(9). Pp:1836-46
- Sousa, P. & Santos, I. (2005). Caracterização do síndrome autista. O portal dos psicólogos, acessado a 2-11-2014. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0259.pdf>
- Stillman, W. (2010) *The Everything Parent's Guide to Children With Asperger's Syndrome*. USA. 2º Ed
- Taylor, J. & Warren, Z. (2012). Maternal depressive symptoms following autism spectrum diagnosis. *J Autism Developmental Disorders*. pp. 1411-1418.
- Teixeira, P.(2005).Síndrome de Asperger. *Psicologia: O Portal dos Psicólogos*. Porto. Universidade Lusíada

- Tenório, C. (2003). *A psicopatologia e o diagnóstico numa abordagem fenomenológico-existencial*. Universitas ciências da saúde. Brasília. 1(1), 31-44.
- Teodoro, M., Cassarini, C., Scorsolini-Comin, F, 2013). *Intervenções terapêuticas em pessoas com síndrome de asperger: revisão da literatura*. Barbarói, Santa Cruz do Sul, 8(3),6-25.
- Tarakeshwar, N.; Pargament, K. (2001). Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*,16:247-260.
- Tonge ,J. (1999). Behavioural and emotional disturbance in highfunctioning autism and Asperger syndrome. *Autism* . 3 , 117-130.
- Turato E. (2005) Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de saúde Publica*. 39(3): 507-14.
- Urbanski, L. (2008). Universo autista. Disponível em: <http://www.universoautista.com.br/autismo/modules/articles/article.php?id=214>
- Valério, N. (2004). Qualidade de Vida de Mães de Crianças Deficientes. Dissertação de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento. Universidade Presbiteriana Mackenzie.
- Weiss,J (1991). Stressors experienced by family caregivers of children with pervasive developmental disorders. *Child Psychiatry Human Development*. 21, 203-216.

9. Anexos

9.1. Consentimento Informado

"A experiência de *ser-no-mundo* com um filho com Síndrome de Asperger"

Consentimento Informado

Eu Joana Soares declaro que aceito participar de livre vontade na investigação da aluna Joana Patrício Ferreira, estudante no ISPA, orientada pelo professor Victor Rodrigues, investigação essa que surge no âmbito da dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia, na área de Psicologia Clínica.

Declaro ainda que me foram explicados todos os objectivos principais do estudo, compreendendo a realização da entrevista que se realizará posteriormente. Assumo que esta entrevista é voluntária e os dados recolhidos através dela são estritamente confidenciais e que será mantido o anonimato, não sendo revelada a minha identidade em relatório ou publicação.

Ao participar neste estudo estou a colaborar para o desenvolvimento da investigação na área da psicologia no que toca à experiência de ser mãe de um filho com Síndrome de Asperger. Poderei ter os resultados da investigação ao contactar a investigadora responsável por *e-mail*.

A investigadora responsável:

Joana Ferreira

Contacto *e-mail*:

joanapatricioferreira@hotmail.com

Nome: Joana Soares

Assinatura: [assinatura]

Data 19/3/2015

"A experiência de ser-no-mundo com um filho com Síndrome de Asperger"

Consentimento Informado

Eu Isabel Alexandra Rosário Torres declaro que aceito participar de livre vontade na investigação da aluna Joana Patrício Ferreira, estudante no ISPA, orientada pelo professor Victor Rodrigues, investigação essa que surge no âmbito da dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia, na área de Psicologia Clínica.

Declaro ainda que me foram explicados todos os objectivos principais do estudo, compreendendo a realização da entrevista que se realizará posteriormente. Assumo que esta entrevista é voluntária e os dados recolhidos através dela são estritamente confidenciais e que será mantido o anonimato, não sendo revelada a minha identidade em relatório ou publicação.

Ao participar neste estudo estou a colaborar para o desenvolvimento da investigação na área da psicologia no que toca à experiência de ser mãe de um filho com Síndrome de Asperger. Poderei ter os resultados da investigação ao contactar a investigadora responsável por e-mail.

A investigadora responsável:

Joana Ferreira

Contacto e-mail:

joanapatricioferreira@hotmail.com

Nome: Isabel Alexandra Rosário Torres

Assinatura: Isabel

Data 19/03/2015

"A experiência de *ser-no-mundo* com um filho com Síndrome de Asperger"

Consentimento Informado

Eu Diana Moreira declaro que aceito participar de livre vontade na investigação da aluna Joana Patrício Ferreira, estudante no ISPA, orientada pelo professor Victor Rodrigues, investigação essa que surge no âmbito da dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia, na área de Psicologia Clínica.

Declaro ainda que me foram explicados todos os objectivos principais do estudo, compreendendo a realização da entrevista que se realizará posteriormente. Assumo que esta entrevista é voluntária e os dados recolhidos através dela são estritamente confidenciais e que será mantido o anonimato, não sendo revelada a minha identidade em relatório ou publicação.

Ao participar neste estudo estou a colaborar para o desenvolvimento da investigação na área da psicologia no que toca à experiência de ser mãe de um filho com Síndrome de Asperger. Poderei ter os resultados da investigação ao contactar a investigadora responsável por *e-mail*.

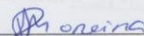
A investigadora responsável:

Joana Ferreira

Contacto *e-mail*:

joanapatricioferreira@hotmail.com

Nome: Diana Moreira

Assinatura: 

Data 08/04/2015

"A experiência de ser-no-mundo com um filho com Síndrome de Asperger"

Consentimento Informado

Eu Anaiza Ferreira declaro que aceito participar de livre vontade na investigação da aluna Joana Patrício Ferreira, estudante no ISPA, orientada pelo professor Victor Rodrigues, investigação essa que surge no âmbito da dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia, na área de Psicologia Clínica.

Declaro ainda que me foram explicados todos os objectivos principais do estudo, compreendendo a realização da entrevista que se realizará posteriormente. Assumo que esta entrevista é voluntária e os dados recolhidos através dela são estritamente confidenciais e que será mantido o anonimato, não sendo revelada a minha identidade em relatório ou publicação.

Ao participar neste estudo estou a colaborar para o desenvolvimento da investigação na área da psicologia no que toca à experiência de ser mãe de um filho com Síndrome de Asperger. Poderei ter os resultados da investigação ao contactar a investigadora responsável por e-mail.

A investigadora responsável:

Joana Ferreira

Contacto e-mail:

joanapatricioferreira@hotmail.com

Nome: Anaiza Gaspar Ferreira

Assinatura: A Ferreira

Data 24/04/2015

9.2 Guião de Entrevista Semi-Estruturada



ISPA
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

Guião de Entrevista Semi-Estruturada para a “Experiência de *ser-no-mundo* com um filho com Síndrome de Asperger”

1) Informação contextual

1.1 Profissão

1.2. Estado civil

1.3. Que idade tem o seu filho?

1.4. Há quanto tempo o seu filho teve o diagnóstico de Asperger?

1.5. É filho único?

2) Impacto do diagnóstico

2.1. Pode descrever-me, por favor, o melhor possível como se sentiu aquando do diagnóstico do seu filho?

2.2. Como é para si viver com o diagnóstico?

2.3. Pode-me falar um pouco das alterações que sente após o diagnóstico?

2.4.1 (Se não referir aspetos psicológicos e aspetos físicos...) Em termos físicos e psicológicos sente alterações após o diagnóstico?

3) Estratégias de enfrentamento

3.1) Neste momento tenta enfrentar as dificuldades que surgem derivadas do transtorno?

Se sim...

3.1.1) Pod me dar exemplo das estratégias para ultrapassar as dificuldades que sente?

Se não...

3.1.2) Quais os maiores obstáculos para que não o consiga fazer?

3.1.3) Como pensa que poderia ultrapassá-los?

3.2) Qual é para si o seu papel como mãe neste momento?

4) Suporte sentido

4.1. Como sente o apoio por parte do seu cônjuge?

4.2. Pode-me esclarecer quanto ao suporte que sente a nível escolar do seu filho?

4.3. Como é sentida por si o transtorno do seu filho aos olhos dos seus familiares?

4.4. Em termos do seu grupo de amigos como sente a compreensão por parte dos seus amigos?

5) Significados e medos futuros

5.1. Quer partilhar comigo como se sente a respeito do futuro do seu filho?

5.2. Pode-me falar um pouco dos seus receios/expectativas?

5.3 O que sente que esta vivência lhe transmitiu?

6) Existe mais algum aspeto ou experiência que queira partilhar comigo?

9.3. Entrevistas

9.3.1. Caso I

Psicóloga: Bom dia Filipa*

Entrevistada: Bom dia Joana

Psicóloga: Como lhe tinha falado, o estudo que estou a desenvolver é sobre a vivencia de mães com filhos com síndrome de asperger, sendo lhe garantido o anonimato.

Entrevistada: Sim, senhora. Sem problema algum.

Psicóloga: Otimo. Então gostaria que me desse alguns dados pessoais como a idade.

Entrevistada: 41 anos.

Psicóloga: E em termos de empregabilidade?

Entrevistada: Sou arquiteta, tive um tempo fora da área mas de momento estou a exercer

Psicóloga: E estado civil?

Entrevistada: Casada.

Psicóloga: O seu filho que idade tem?

Entrevistada: 8 aninhos

Psicóloga: E tem mais algum filho?

Entrevistada: Não, não só o Ricardo, até porque concentramos todas as nossas energia nele dado o problema. Optamos por não ter mais filhos.

Psicóloga: Claro, compreendo. O síndrome foi descoberto à quanto tempo?

Entrevistada: Cerca de dois anos, no primeiro período quando entrou para a escola

Psicóloga: Ok Filipa, gostaria que partilhasse comigo como se sentiu apos o diagnóstico do seu filho

Entrevistada: Na altura senti me um pouco perdida e surpresa porque desconhecia de todo a existência deste síndrome, ficamos assustados com o síndrome mas também em como

ajuda-lo, que profissionais consultar, o que fazer, entretanto é mais tranquilo. Agora já percebo de onde veem as características dele, coisa que não entendia.

Psicóloga: Como é para si viver com este diagnóstico?

Entrevistada: Neste momento é cansativo...é muito envolvimento de todos. Os sintomas são muito pouco visíveis, mas conseguimos dar a volta às questões que dificultavam mais a vida dele e agora estamos a viver com mais tranquilidade que no início.

Psicóloga: Ele tem tido algum tipo de acompanhamento?

Entrevistada: Sim, desde os 6 anos de idade que é acompanhado por uma psicóloga, agora é acompanhado por um psicólogo do CADI, duas vezes por semana mesmo especializado na síndrome de asperger, sempre foi também acompanhado por um psiquiatra do CADI.

Psicóloga: E como tem sido para si lidar com todo esse processo, quer em termos psicológicos quer físicos

Entrevistada: No início, nem tanto na altura de descobrir o diagnóstico, mais quando começou a ter problemas grandes na escola, quando os meninos não brincavam com ele, isso psicologicamente afetou-me bastante. Foi uma altura muito má nas nossas vidas na minha e da dele, e fui-me muito a baixo. Mas agora na altura só colégio tive muito apoio da professora e mesmo a nível das auxiliares do colégio e tudo... nunca mais foi incomodado pelos colegas, pelo contrário conseguiu-se integrar muito bem na turma. Apartir daí as coisas foram ficando na faixa da normalidade.

Psicóloga: Sente que o suporte escolar é importante?

Entrevistada: Sim, muito importante. Encontrar um sitio na escola que lhe de o apoio que ele precise, muito importante mesmo.

Psicóloga: Compreendo... quer partilhar comigo quais as estratégias que costuma utilizar nos momentos mais complicados?

Entrevistada: Depende muito da situação... se o problema derivar da escola é falar com a professora e ver o que podemos fazer para ultrapassar a situação. A nível de outras coisas que não estão relacionadas com a escola é tentar arranjar um suporte para ele dar a volta

a situação. Porque eles precisam mesmo de ajuda, senão as consequências podem ser muito más.

Psicóloga: Claro... e para si qual o seu papel enquanto mãe?

Entrevistada: É mesmo ajuda-lo e procurar esse suporte, essa ajuda que ele precisar. Além de todo o papel de mãe, que é dar carinho e estar presente. Além disto é uma responsabilidade acrescida de ser paciente para o ajudar a ultrapassar as situações. Ultrapassar não no sentido de ter cura, mas no sentido de aprender a lidar com isto e dar a volta por cima.

Psicóloga: E como tem sido para si o suporte por parte do seu marido, quanto a si?

Entrevistada: O meu marido apoia-me em tudo que é necessário, embora a nível de apoio do Ricardo eu tenha-o dado mais a nível de consultas e tudo mais, mas acaba por me dar também apoio a mim e cá em casa, nas tarefas domésticas e com ele, para que seja possível eu acompanhá-lo.

Psicóloga: Diz-me que em termos de consultas e outros deslocamentos tende a ser mais quem o acompanha, enquanto que o seu marido está presente mais em casa dando ai suporte correto?

Entrevistada: Sim! Ele trabalha e não podemos os dois acompanhar o Ricardo, então tendo a ser eu. Ele em casa puxa por ele nas tarefas que trás da escola também, mas não há nada como a paciência da mãe.

Psicóloga: Compreendo, exige muita persistência...

Entrevistada: Exato, e com o cansaço as vezes torna-se difícil.

Psicóloga: E quanto aos familiares, como entenderam este diagnóstico?

Entrevistada: Muito bem, principalmente por parte dos avós que sempre ajudaram com o que fosse, e isso é importante, porque estão muito próximos e é uma grande fonte de apoio.

Psicóloga: No grupo de amigos sentiu o mesmo apoio?

Entrevistada: Nós falamos sem problema nenhum sobre o assunto se ele se proporcionar, mas não é algo que falemos muito, nem todos sabem só mesmo os mais próximos. Esses compreendem mas a nível de apoio não nos apoiamos tanto neles mas sim mais nos familiares.

Psicóloga: Quem estão mais presentes...

Exatamente e quem nos podem ajudar mais.

Psicóloga: Compreendo... Quer partilhar comigo o que pensa a respeito do futuro do seu filho?

Entrevistada: Eu acho que ele vai conseguir ser tudo o que quiser... com muita luta e amor. Porque quem já passou o que ele passou como as dificuldades a nível da escola... ele é um lutador. Acho que em termos de futuro este síndrome até o fez ficar mais preparado para as adversidades que possa encontrar na vida adulta.

Psicóloga: hum hum...

Entrevistada: Porque talvez tenha mais maturidade para lidar com os problemas, muitas crianças com a idade dele não passaram por muita coisa e frustrações que ele passou, talvez isso o ajude muito no futuro.

Psicóloga: Faz me todo o sentido o que me diz. E a nível de receios?

Entrevistada: Inicialmente o meu receio era que não conseguisse dar a volta por cima, não conseguisse ser independente, ter uma profissão... mas neste momento vejo que não há que ter esse medo. Ele agora quer ir para a faculdade, pronto... quer lutar pelo futuro dele. Portanto os meus receios agora são semelhantes aos receios dos pais com filhos sem o síndrome de asperger... que acabe o curso e não encontre emprego ou que haja alguma má companhia que o desvie. enfim acaba por ser preocupações semelhantes às que os outros pais têm. Antes de ter o apoio certo tinha receios bastante piores como o receio de ele não ter um único amigo...

Psicóloga: Hum, hum... então sente que esses receios diminuíram consoante o desenvolvimento que o Ricardo adquiriu pelo apoio que lhe tem sido prestado a variados níveis?

Entrevistada: Sim, claro... ele não estaria tão adaptado se não assim fosse. A nível de amigos notou-se grandes desenvolvimentos, aliás ele agora não tem um bom grupo de amigos, tem vários grupos de amigos.

Psicóloga: Isso são notórios desenvolvimentos... não sei se tem mais alguma experiencia que queira partilhar comigo...

Entrevistada: É assim eu acho que o que me falta mesmo salientar é o facto de, ok que agora já ha mais informação, mas no inicio mesmo assim os pais ficam um pouco perdidos sem saber o que fazer e a quem recorrer e isso é um bocado assustador, falo por mim. E depois é as consequências que isso pode ter nestas crianças em termos sociais mesmo antes de serem acompanhados, como a exclusão na escola... O Ricardo chegou a acontecer não ter um único amigo na escola, não ser convidado para as festas de aniversário, todos os dias lhe baterem nos recreios, isso é horrível, isso é que é assustador. Mas apartir do momento em que conseguimos encontrar a ajuda certa, alguém que colabore com eles para dar a volta disso, e as coisas funcionarem... ai já tudo.. é engraçado porque à medida que se resolve o aspeto socialização, as dificuldades escolares que possam existir parece que se dissipam... estando bem socialmente dão a volta ao resto... Pelo menos com o Ricardo foi assim, apartir do momento em que fez amigos deu a volta ao resto , as notas dispararam. O pior ano dele em termos escolares foi o 3º ano, ele nunca teve tão mal a beira de chumbar como no 3º ano de escolaridade e está no 11º. Quer dizer, os anos que deveriam ser mais difíceis foram os anos que fez melhor, e é que isso coincidiu com as dificuldades de socialização... Mesmo assim tenho receio que não as consiga manter pelas suas características ou não consiga fazer novas amizades no futuro porque ele é um menino de hábitos lá está....

Psicóloga: Compreendo, penso que está a querer transmitir que tudo é possível trabalhando a questão socialização, sendo a dificuldade maior.

Entrevistada: Exacto, foram muito importantes as terapias, ele tinha 2 horas no CADIN mais uma ou duas horas já não me lembro bem com a psicóloga que faz o acompanhamento educacional. Portanto estava muito tempo em terapia. No CADIN tinha sessões sozinho, sessões com outros meninos com asperger, foi... teve muito tempo em terapia. A psicóloga do CADIN foi impecável, a outra também. Foi uma das minhas

preocupações encontrar um colégio onde de facto mantivesse o acompanhamento, porque não queria passar por aquilo que ele já tinha passado no outro colégio onde esteve.

Psicóloga: Não tinha suporte no outro colégio?

Entrevistada: Não... a professora que lá estava recusava-se a colaborar com a psicóloga, não seguia nada do que ela dizia, não fazia nada do que pedia, dizia que não tinha tempo. Depois no recreio os meninos batiam-lhe, algo que também me perturbou muito, e ela não fazia nada. Por isso quando escolhi um novo colégio, meti como condição ele vir a ter um bom acompanhamento caso contrario não o iria inscrever. Este colégio também me foi aconselhado por uma psicóloga que me disse que à partida eles teriam disponibilidade para colaborar nessas situações. E assim foi... ele foi colocado numa turma da primaria do 4º ano, em que a professora colaborou com tudo com a psicóloga, tinha reuniões com ele, vigiava-o no recreio. Conseguiu a aceitação dos outros meninos da sala, e o certo é que funcionou! Ele ficou mais maduro.. a nível oral é muito bom, o pior é na escrita, e colocou-o a fazer apresentações nas aulas para impressionar os colegas e valoriza-lo e o certo é que funcionou, a partir daí as coisas começaram a correr muito melhor. Por isso é que eu acho que é tao importante o apoio psicológico e na escola. Porque um menino que tem dificuldades de socialização tem mais dificuldades em interagir e tem de ser ajudado ao máximo para o conseguir fazer, porque com pequenos gestos é possível dar ali uma ajuda importantíssima. Claro que a ajuda no CADIN foi importante... Haviam coisas simples que não conseguíamos mudar, por exemplo o cumprimento do Ricardo era um encontram no ombro dos outros, não dizia bom dia... É claro que isso levava a que as crianças lhe batessem e isso teve de ser trabalhado com ele. Não foi num ano nem em dois mas resultou, basta ter paciência. E sobretudo, o mais importante... dar-lhe todo o amor para que seja a base para ele se desenvolver, sem isso. Ele precisa de se sentir amado, sinto isso... com isso e tempo tudo se consegue.

Psicóloga: Claro é um trabalho que é desenvolvido e a seu tempo, no tempo certo, dará os seus frutos e é verdadeiramente isso que importa.

Entrevistada: Sem dúvida...

Psicóloga: Muito bem, queria disponibilizar-me para lhe oferecer toda a informação que tenho sobre o síndrome, assim como para lhe mostrar os resultados da investigação assim que concluída a dissertação.

Entrevistada: Isso era excelente, nunca é demais e estamos sempre a aprender.

Psicóloga: Com certeza! Então desde já um muito obrigada pela participação neste estudo e pelo relato da sua vivência.

Entrevistada: Obrigada eu, foi com tudo o gosto.

9.3.2. Caso II

Psicóloga: Boa tarde Madalena*

Entrevistada: Boa tarde doutora

Psicóloga: Desculpe remarcar para uma hora depois do falado inicialmente mas ficou de facto complicado pelo trabalho no hospital.

Entrevistada: Não tem problema, também foi melhor para mim.

Psicóloga: Ótimo! Então como lhe tinha dito inicialmente, a investigação que estou a desenvolver é sobre a vivencia de mães com filhos com síndrome de asperger, e tal como as questões éticas exigem será lhe garantido o anonimato.

Entrevistada: Claro, claro.

Psicóloga: Pode-me dar alguns dados pessoais? como a idade...

Entrevistada: Sim claro, 45 anos.

Psicóloga: Profissão?

Entrevistada: Estive no desemprego desde que o meu filho teve o diagnostico e desde ai por opção sou doméstica, para conseguir ter maior margem de manobra para acompanhar o Filipe.

Psicóloga: compreendo...E estado civil?

Entrevistada: Casada...

Psicóloga: Reparei que o disse com alguma insegurança...

Entrevistada: Sim, estamos numa fase complicada, falamos em divórcio... não sei.

Psicóloga: E vejo que para si é algo difícil de falar...

Entrevistada: É... Sabe desde que o Filipe teve o diagnostico, tudo piorou, já estávamos a algum tempo com duvidas, mas desde aí os tempos foram muito stressantes, são exigidos muitos recursos financeiros, entramos em discórdia...

Psicóloga: Entram em discórdia...

Entrevistada: Sim, qualquer coisa é razão para se discutir, até as dificuldades do Filipe são motivo. Diz que eu o mimo muito e que assim não vai evoluir porque lhe faço as vontades todas.

Psicóloga: E o que você acha sobre isso?

Entrevistada: Eu acho que não... por exemplo em termos sociais o Filipe tem dificuldades e sente-se muito mal mesmo em shoppings e sítios com muito barulho. Eu tento-o afastar desses sítios...Aconselhei-me com a psicóloga e ela disse-me que não ve problema nisso desde que socialize no seu meio .

Psicóloga: Hum, hum... Compreendo. O seu filho que idade tem?

Entrevistada: 10 anos

Psicóloga: E tem mais algum filho?

Entrevistada: Não.

Psicóloga: À quanto tempo receberam o diagnóstico?

Entrevistada: Cerca de três anos, no segundo ano da escola, mas logo no primeiro ano que vimos que algo se passava, mas pensamos que não passava de timidez e falta de jeito para certas coisas.

Psicóloga: E isso foi algo sentido pela professora?

Entrevistada: Não... só nós notávamos isso. Ela dizia que ele tinha dificuldades mas nunca falou de nada por ai além...

Psicóloga: Estou a entender... Madalena e como foi para si esse momento do diagnóstico do seu filho? Como se sentiu?

Entrevistada: Não fazia ideia do que era... fiquei surpreendida mal ouvi autismo. A psicóloga da escola disse que ele tinha características de uma criança com asperger, não entendi... e ela disse que era uma vertente do autismo, e ai assustei-me... disse que o meu filho não era autista. Tinha aquela ideia de que uma criança autista mal fala, se balança... não fazia ideia, depois é que ela me deu a conhecer o espectro por alto e em casa fui

pesquisar. Nesse dia que falou comigo deu-me o contacto da clinica onde, que acompanha casos semelhantes, onde é agora seguido ainda, e fui a uma consulta. Até hoje está a ser lá acompanhado. E muito bem. Se não fosse isso...

Psicóloga: Sente que o suporte na clinica é importante?

Entrevistada: Totalmente! Ele trabalha com a equipa dele todas as dificuldades do Filipe e tem melhorado na socialização sobretudo...só que como tem muita sensibilidade sensorial não o levo para onde tem muita gente. Mas tem dois grandes amigos e teve uma namoradinha.

Psicóloga: como é isso para si?

Entrevistada: É uma grande alegria, para pais normais pode ser estranho mas para mim ver o meu filho ter amigos e até uma namoradinha recentemente é importante. Sempre foi um medo meu que não se conseguisse dar com outras pessoas. Ele é muito inseguro, não olha as pessoas, as pessoas acham-no antipático ou que não está interessado. Mas é mesmo dele, apesar de estar a trabalhar isso é algo que quando não está a vontade se nota muito, o não olhar nos olhos. E depois ta sempre no seu canto de volta dos seus livros de dinossauros, adora tudo o que diz respeito replicas, filmes, documentários e tudo. Isso e os legos, faz coisas impressionantes. Mas lá está... anda nisso, ou melhor andava mais nisso, todo o tempo. E eu não queria que fosse uma pessoa fechada.

Psicóloga: Percebo que para si fosse uma preocupação dado que o outro é importante para todos nós.

Entrevistada: Muito... E quero que um dia tenho uma mulher, case... mas não é muito dado. Vamos ver.

Psicóloga: Tudo no seu tempo ... E como tem sido para si viver com este diagnóstico?

Entrevistada: Tem sido uma correria, estava desempregada quando ele foi diagnosticado e desde ai decidi parar mesmo para poder estar totalmente disponível para o levar à clinica, para o levar ao futebol, coisa que lhe tem feito muito bem, mas lá está convívios não consegue. Para o acompanhar em casa sobretudo... o meu marido diz-me que mudei muito...

Psicóloga: E a Madalena acha que mudou?

Entrevistada: Tenho de lhe dar alguma razão... nós tínhamos uma vida social em conjunto e agora só ele a tem basicamente, só ele está em convívios com os amigos do trabalho. Eu não acho jeito deixar o menino nos avós, não gosto de o deixar em casa de amigos porque sei que ele não gosta...Ele diz que estou a ficar com as características dele e realmente nesse sentido posso-lhe dar razão.

Psicóloga: E como se tem sentido desde a descoberta do diagnóstico? Em termos físicos e psicológicos.

Entrevistada: Psicologicamente é o cansaço, a exaustão. Como o meu marido diz eu não desbloqueio, tenho uma rotina que não quebro. Fisicamente esse cansaço fica evidente, se pensar bem até as enxaquecas surgiram depois disso... pode ter ligação não é?

Psicóloga: A Madalena acha que possam estar ligadas a esse cansaço?

Entrevistada: Pois... já pensei fazer acunpultura, relaxar mais, mas não é fácil.

Psicóloga: É importante refletir sobre como está do modo que refere e do que a pode ter levado a esse mesmo estado. O que mudou? Desde quando? Porquê?

Entrevistada: Pois... acho que não penso muito no que se refere a mim... sobretudo nestas alturas em que faz testes... esta é outra fase para o ajudar a concentrar-se...

Psicóloga: Como se sente quanto ao apoio escolar?

Entrevistada: É bom, agora que sabem o que ele tem. Antes não referiam grandes coisas achavam-no tímido e apesar da distração conseguiam fazê-lo fazer as coisas. Mas agora que sabem o que tem a professora e a psicóloga falam de forma a perceberem como o ajudar, e que estratégias utilizar, e isso também tem sido muito bom. Ele não tinha amigos, não conseguia mesmo criar ligação e agora já tem dois. Ainda tem umas crises em que se isola mais, mas acho que isso sempre vai ter.

Psicóloga: Compreendo...e como lida nesses momentos de crise?

Entrevistada: Tenho paciência! São momentos em que parece muito imaturo e aí tenho de me lembrar que para ele não é fácil, que tem feito esforço. E tento acalmá-lo. Mas às vezes quem precisa de calma sou eu... Tento perceber o que sente e mostrar-lhe que tudo se resolve. Ele chegou a ter crises de choro por não ter amigos e toda a gente ter amigos...

não foi fácil para mim ajuda-lo mas tentei ao máximo explicar que iria ter, teria de se dar mais a conhecer no recreio, entrar nas brincadeiras... Mostrar que gosto dele e que se ele se aproximar dos outros também vão gostar dele.

Psicóloga: Acredito que não seja uma situação fácil Madalena, de qualquer modo referiu que já teve progressos a nível da socialização o que é notório.

Entrevistada: Eu acredito que sim.. e que no resto também irá ter progressos, a psicóloga disse que eles têm um ritmo próprio e tudo a seu tempo.

Psicóloga: Sem duvida nenhuma... e qual considera ser o seu papel como mãe?

Entrevistada: Este mesmo. Acompanha-lo, ajuda-lo nas tarefas, mostrar-lhe que tudo se resolve, que pode contar comigo também como amiga dele e que pode falar comigo, porque ele não fala muito das coisas dele e todos precisamos disso.

Psicóloga: Hum, hum... E quanto ao apoio do seu marido?

Entrevistada: A ele ajuda-o as vezes nas tarefas da escola, mas quando ele começa com birras ou a distrair-se ele irrita-se, e isso deixa-o com menos vontade de ali estar. As vezes dão-se bem nisso outras é assim... Eu tenho mais calma para o ajudar mas mesmo assim o pai muitas vezes ajuda nisso enquanto eu faço o jantar por exemplo. Mas pronto o meu marido tanto entende que ele tem dificuldades como parece que as vezes as desvaloriza. E que ele precisa que o leve para sítios e se habitue aos barulhos e a ver pessoas, não tem noção como isso pode ser intrusivo para ele mesmo sabendo da hipersensibilidade dos autistas.

Psicóloga: Tem uma visão um pouco diferente da sua quanto ao problema?

Entrevistada: Sim... e discutimos por isso muitas vezes...

Psicóloga: Compreendo. Estas situações são complicadas de gerir... e os familiares têm-lhe prestado apoio nesse sentido?

Entrevistada: lá está... eles estão longe, os avós e tios vivem em Peniche.. são a família mais próxima que temos e que sabem. Mas não os procuramos, eu tenho conseguido dar conta do recado. Mas perguntam por ele, como estão as consultas como está na escola, se é preciso algo.

Psicóloga: Hum, hum... e no grupo de amigos costuma procurar mais apoio?

Entrevistada: Sim algum, mais a nível dos filhos deles, quando trazem os filhos para jantar eles próprios tentam que eles interajam com o meu. E resulta, talvez também por ele estar no espaço dele. Mas já houve situações em que o filho da Marta fez uma birra e ele começou as voltas na sala por causa do barulho do choro dele lá está, faz-lhe mesmo confusão.

Psicóloga: Vejo que os amigos estão mais presentes.

Entrevista: Sim estão, e eles próprios me chamam a atenção que deveria também sair... o único convívio que tenho é assim em casa almoços ou jantares e não são assim tantos porque ando cansada.

Psicóloga: Compreendo... Devia pensar um pouco melhor se o que lhe dizem, quer da parte do seu marido, quer dos amigos, lhe faz sentido. E tentar perceber do que precisa e de como gerir não apenas a vida do seu menino, mas igualmente a sua. Tentar encontrar um ponto de equilíbrio para manter o seu bem-estar, porque também ele promove o do seu menino.

Entrevistada: Sim.. quando o meu marido me diz estas coisas fico irritada, dá-me a sensação que não está a dar valor a algo que é preciso. Mas pensando bem pode nem ser nesse sentido...

Psicóloga: Tire um tempo para refletir como tudo isto tem sido para si e partilhe isso.

Entrevistada: Pois secalhar preciso mesmo de fazer isso, parar para pensar nas minhas coisas....

Psicóloga: Exato... A Madalena falou-me de alguns receios quanto ao futuro do seu filho a nível de casar e ter amigos... quer partilhar um pouco melhor consigo como vê o futuro do seu filho?

Entrevistada: Na escola acredito que consiga estudar.. até onde ele quiser... imagino é que em trabalhos onde seja preciso o contacto com outras pessoas se atrapalhe mais... não sei o que vai gostar de estudar mas logo se verá. E eu não gosto muito de pensar no futuro, não quero pensar que vai ser como é agora porque isto é uma evolução não é?

Psicóloga: A Madalena assim o tem sentido?

Entrevista: Sim! Já tem amigos, já se concentra melhor comparado com aqueles primeiros dois anos de escolinha. Até tem notas medianas... melhores que alguns colegas dele! O acompanhamento que lhe damos tem sido feito para isso mesmo. Agora claro, se tiver mais a vontade e jeito para interagir com certeza tudo será melhor, é só mais a parte afetiva que me preocupa, porque ele é muito afetuoso! Mas às vezes não sabe como ter esse afeto. Não sei se me estou a fazer entender... Gostava que ele casa-se e tivesse filhos...

Psicóloga: Claro que sim...

Entrevistada: E pronto é isso...

Psicóloga: O que acha que esta vivencia lhe transmitiu?

Entrevistada: Como disse mais paciência...E não sei.. acho que encontrei em mim forças para enfrentar o desconhecido. Eu pouco sabia sobre este problema e de todas as formas tentei tornar-me uma expert no assunto! Porque so sabendo do que se trata conseguimos ajudar não é?

Psicóloga: Sem duvida.

Entrevistada: Então comprei livros, procurei ajuda na escola e na clinica do Dr, de quem tenho otimas referências, e que por experiencia própria falo que é um excelente profissional sempre atento. Por outro lado, todas as coisas têm um custo, como sabe o estado português é uma lástima nestes casos, e sai tudo do nosso bolso. Aprendi a gerir melhor as finanças, a encontrar forma de que nada falte quando antes nem imaginava ser possível fazer uma ginástica deste género...Mas... fiquei a pensar... e acho que tambem me fez mudar. Estar calma para ele e tensa para mim. É isso que me vem agora a cabeça. Acho que preciso de viver tudo isto sendo o que era.´

Psicóloga: Sendo o que era... pode-me falar um pouco mais disso?

Entrevistada: Sim... eu tento transmitir calma a ele mas no fundo ando stressada com tudo o que lhe diz respeito, irritada, isolada. Antes fazia bastantes coisas com o grupo de amigos... e se pensar bem ele sempre foi asperger e acabava por conseguir conciliar...

Psicóloga: Talvez respirar também a sua individualidade, os seus momentos, o que gosta de novo...

Entrevistada: É mesmo isso.

Psicóloga: Madalena foi um prazer a ter entrevistado, muito obrigada pela sua participação neste estudo...

Entrevistada: Eu é que agradeço porque fez-me pensar falar sobre tudo isto.

Psicóloga: Se precisar de alguma coisa estou disponível, irei inclusive enviar-lhe as informações que tenho sobre Síndrome de Asperger.

Entrevistada: Mais é sempre bem-vinda!

Psicóloga: Então obrigada mais uma vez, tenha um bom fim-de-semana!

Entrevistada: Bom fim-de-semana também para si!

9.3.3. Caso III

Psicóloga: Olá Patrícia. Gostava que me dissesse algumas informações como por exemplo, profissão.

Entrevistada: Hum... boa... ham analista de negócios.

Psicóloga: Ok, qual a sua idade e estado civil?

Entrevistada: 45 anos e sou casada.

Psicóloga: Casada... e que idade tem o seu filho?

Entrevistada: 8 anos.

Psicóloga: À quanto tempo teve o diagnóstico?

Entrevistada: O diagnóstico do Diogo foi feito primeiro informalmente a cerca de um ano e depois o diagnóstico formal com os resultados dos testes foi feito em Julho do ano passado portanto à 7 ou 8 meses.

Psicóloga: Portanto tinha ele 7 anos...

Entrevistada: Exato.

Psicóloga: Como lhe tinha dito, a entrevista é sobre a experiência de ter um filho com Síndrome de Asperger, e eu gostava que me falasse um pouco de como é a sua experiencia de viver com um filho com este síndrome.

Entrevistada: É assim, o Diogo é o terceiro de três filhos, e desde pequenino, portanto vou contar um pouco do enquadramento da historia do enquadramento do Diogo, desde pequenino que eu senti que o Diogo era diferente dos irmãos. Não era só uma questão de ser de ser o mais teimoso, de ser o mais distraído, o Diogo era diferente, tinha algumas características diferentes dos irmãos Nunca dei muita importância porque era algo que não, apesar de me preocupar não era algo que me preocupava em excesso. Era o mais novo... era um pouco agasado... E fui, apesar de estar sempre desperta para o facto do Diogo ser diferente, nunca.. nunca achei que tivesse de facto um problema grave, até aos... 4 anos. Portanto, o Diogo começou a falar muito tarde, começou a falar já com dois anos e qualquer coisa, aos 4 anos. O Diogo teve uma situação entre mim e o pai, portanto nós tivemos afastados durante uns meses e nessa altura o Diogo teve um retrocesso brutal.

Deixou de falar, tinha comportamentos de bebé mesmo e na altura fomos a uma psicóloga, portanto aconselhados pelo colégio onde ele estava. Fizeram-lhe uma avaliação psicológica e disseram-me que o Diogo estava basicamente a sentir que toda a gente o tinha abandonado e esse diagnóstico na altura serviu para várias coisas, incluindo para o mais importante que veio a decidir o futuro, foi para eu e o pai resolvermos os nossos problemas familiares, porque dissemos que... ok, o que quer que seja que se está a passar ou que não se passou bem entre nós, não tem importância nenhuma comparado com a estabilidade do Diogo. Então, voltamos a ter uma vida normal, resolvemos os nossos problemas, e o Diogo começou a ter acompanhamento psicológico lá no colégio. Tinha o apoio e a psicóloga do colégio dizia que os testes, não sei que nome, mas os testes que fez, ou tinham resultados muito bons, ou tinha resultados muito maus...

Psicóloga: A que níveis?

Entrevistada: A níveis cognitivos teve resultados acima da média e havia outros, por exemplo a nível de maturidade, depois se quiser eu tenho-os posso-lhe mostrar...

Psicóloga: Hum, hum...

Entrevistada: Ainda não os deitei fora, apesar do Dr. Lobo Antunes ter dito para eu deitar tudo para o lixo. Acho que ainda os tenho lá. Mas pronto, se eu tiver lá os resultados eu trago. E então, o Diogo este a fazer essa avaliação, e o acompanhamento durante todo esse ano. No fim desse ano ele mudou de escola, foi fazer a pré-primária para outra escola e eu tendo em conta o historial do Diogo no ano anterior, disse logo à educadora que ele tinha tido aquele acompanhamento e que se visse algumas características que precisassem de mais atenção que falasse comigo, no entanto eu achava que ele estava mais estável. Mas que se fosse preciso iríamos falar novamente para que ele tivesse acompanhamento psicológico. No fim desse ano, a professora disse que não sabia se ele estava preparado para ir para o primeiro ano, por isso achava melhor fazer uma avaliação para ver se em termos de maturidade está pronto para começar o primeiro ano, portanto o ano que vem. E eu pensei tudo bem... o Diogo foi então re-avaliado pela própria escola, pelos psicólogos da escola, que disseram que o Diogo não tinha nenhum problema psicológico, que teria talvez alguns problemas de imaturidade. Aconselharam-me portanto a ir ter com uma terceira pessoa, portanto outra psicóloga, que fez o ... Voltou a repetir os testes que tinham sido feitos ao Diogo no outro ano. Ela disse que o Diogo tinha alguns problemas,

não lhe chamou nada em concreto, disse que tinha falta de atenção, *deficit* de atenção, que tinha problemas graves de identificação com a figura materna, portanto eu, que era uma criança que se sentia portanto desligada, que sentia que o mundo estava contra ele. Esse diagnóstico veio-nos deixar assim um pouco preocupados com o Diogo porque nós não sentíamos nada disso. Especialmente a questão de ter a ver algum problema comigo...

Psicóloga: Hum, hum....

Entrevistada: Porque o pilar do Diogo sou eu, para tudo! É a mãe, às vezes é cansativo.

Psicóloga: Exige muito de si portanto...

Entrevistada: Sim. O Diogo é a mãe para tudo... Pronto o Diogo foi para o primeiro ano, que começou a correr mais ou menos bem, mas o Diogo uma das características que tem é que necessita muito das pessoas que considera pilares, que são referencia, ele precisa muito de mimo, de passar a mão pelo pêlo, como se costuma dizer! E a professora que ele teve no primeiro ano não era assim... era uma pessoa fria, no primeiro dia do primeiro ano o Diogo foi-lhe dar um beijo coisa que ele estava habituado a fazer com a outra professora, ela disse logo: “Isto não é o jardim-escola, vai-se sentar não quero beijos”. Portanto isso fez com que para o Diogo era uma “*persona non grata*”. Portanto o Diogo criou uma aversão àquela professora. E até ao fim do primeiro período, o Diogo não fez nada na escola, literalmente...

Psicóloga: Em termos de notas não teve sucesso?

Entrevistada: Não... em termos de notas teve sucesso, porque no dia dos testes eu pedi-lhe para fazer e ele fez, mas de resto a professora mandava as fichas para casa a dizer “o trabalho que o Diogo fez, nada”. Ele escrevia o nome, e mais nada.

Psicóloga: Não investia na escola...

Entrevistada: Não porque ele não achava que valesse a pena porque a professora era má para ele e criou ali uma grande resistência. O Diogo fez então os 7 anos no fim do primeiro período e fui à pediatra à consulta de rotina dos 7 anos, e eu disse-lhe que a professora disse que não sabia o que havia de fazer com ele, que ele não é uma criança normal e que não sabe o que há-de falar com ele e eu estava preocupada. Então a pediatra disse: “Olhe, pare de brincar aos psicólogos que é o que tem andado a fazer este tempo todo e vamos

levá-lo a uma pessoa que lhe vá fazer um diagnóstico como deve ser”. Portanto se lhe disser que o Diogo tem alguma coisa, muito bem preocupa-se com isso, se disserem que o Diogo não tem nada tire essa ideia da cabeça e vai ao contrário do que a terceira psicóloga lhe disse, tirar essa ideia de que é uma má mãe, coisa que a psicóloga anterior me tinha convencido, que todos os problemas derivavam de mim. Então ela encaminhounos para o Dr. António Lobo Antunes, que viu o Diogo em Fevereiro do ano passado e ao fim de hora e meia de estarmos lá sentados a falar com ele, digamos eu o meu marido e o Diogo, ele disse-me ao fim: “Assim que o Diogo entrou eu vi logo o que é que o Diogo tem. Eu já vi muitos Diogos na minha vida, e posso fazer o diagnóstico só de olhar para ele”.

Psicóloga: Ele é especialista na área...

Entrevistada: É! E vou usar um palavrão que vai assustar a mãe, e eu pensei cá para mim, não vai ser nada que eu já não saiba, porque eu dizia muitas vezes “O Diogo está no mundo dele” (impacto), o Diogo tem um mundo que é só dele. Então ele disse assim “O seu filho tem autismo mas não é autista” e explicou-me como uma pessoa tem autismo mas não é autista. Disse-me que o Diogo tem síndrome de Asperger, ou “Asperger”, já ouvi dizer das duas maneiras e ainda não sei como se diz ainda... Mas não é autista, pelo que me diz ele aparenta ser uma criança com as capacidades cognitivas todas, portanto sugeri que eu fosse fazer os testes todos. Por um lado percebemos que o diagnóstico fazia sentido por outro ficamos surpresos, era algo novo e não tínhamos muita informação sobre o síndrome de asperger em específico. Depois começou a ser seguido no PIN onde fez os testes todos com a Dr. Daniela Nascimento, onde ela me diz que, independentemente do que o Dr. me tinha dito, ela ia fazer o teste de diagnóstico do Diogo num espectro largo, portanto faz de conta que não sabe nada, para perceber o que dá. Então ela fez 5 ou 6 sessões com o Diogo, comigo e com o meu marido fez outras quantas, depois houve uns testes grandes para eu responder e para o pai responder e para a professora. Depois daquilo tudo metido lá nas máquinas, lá com os algoritmos que vocês utilizam, saiu o diagnóstico que confirma que de facto, não há dúvidas, Síndrome de Asperger com *deficit* de atenção e hiperatividade, pacote completo! (risos).

Psicóloga: E pode-me dizer como se sentiu quando recebeu esse diagnóstico?

Entrevistada: Um alívio! Porque aquela ideia de que eu era má mãe saiu-me da cabeça , ok... não foi nada que eu tivesse feito, não foi por falta de atenção da minha parte, não foi por negligencia, pronto não foi por nada...

Psicóloga: Compreendo...

Entrevistada: O Diogo é assim, porque é assim. E não há nada que eu possa fazer para tirar estas características dele. O que eu posso fazer é aprender a fazer com que ele aprenda a lidar com elas, para que para ele seja mais fácil e tentar que as pessoas que lidam com ele diariamente percebam as características dele. Tentar perceber e lidar com as características do Diogo. Mas que ele vai provavelmente ter algumas destas características ao longo de toda a vida, vai... E se me perguntarem se eu as mudava, não... não mudava, porque é assim que eu gosto dele. Com estas características que ele tem porque... ele é assim! E portanto agora ele está a ser acompanhado semanalmente lá no PIN, já me falaram duas vezes em medicar o Diogo, e eu não quero medicação... o meu principio é enquanto não puser em causa ele próprio ou terceiros, pronto vamos continuar. Porque as notas dele são sempre bom e muito bom, portanto enquanto ele continuar a dar para os gastos, digamos assim, eu não o quero medicado, porque ele é assim. Eu tenho, e é por isso que estamos a investir no tratamento que ele está a fazer no PIN, e fizemos alterações muito drásticas nas nossas vidas para termos mais tempo para estar com ele essa é a minha forma de conseguirmos ajudar o Diogo. Se virmos que não há nada a fazer, não há nada que consiga controlar o Diogo então nesse caso eu digo ok eu desisto ...

Psicóloga: Vão então tentar com os vossos recursos primeiro...

Entrevistada: Sim, sim!

Psicóloga: Mas como é para si exatamente viver com um filho com Síndrome de Asperger?

Entrevistada: Como é que é para mim viver com o Diogo...? O Diogo para mim tem... as características mais vincadas nele são muito pouca flexibilidade, extremamente rígido, se ele me disser alguma coisa e eu digo “tá bem Diogo, 5 minutos” o Diogo fica parado a contar até 300 porque sabe que quando chegar 300 passaram 5 minutos e foi o que eu disse, portanto não pode ser mais que aquele tempo. Se eu lhe disser “ah este fim-de-

semana vamos a casa dos avós” e entretanto por algum motivo está a chover, alguém está doente, os avós saíram e nós não vamos a casa dos avós é um drama, porque eu disse que íamos aos avós. E depois tem o outro lado, as rotinas... uma rotina que é uma rotina não se quebra, por motivo nenhum. Ele tem muita dificuldade em entrar numa rotina e depois tem muita dificuldade em sair delas... Uma historia caricata, à uns seis meses teve um problema num pé porque cortou-se numa praia, numa pedra, concha, qualquer coisa, cortou-se no pé, não interessa... e teve de andar a pôr uma pomada durante um mês e nos primeiros dias para meter a pomada foi uma chatice, porque não queria meter a pomada. Ao fim do mês quando acabou o pacote, ele diz: “mãe e a pomada?”, eu disse: “Diogo já não há pomada, já acabou, já não é para pôr mais”- “Então e agora?! Já não é para pôr mais?! E o pé vai ficar doente!” – “Não Diogo, olha para o teu pé já não tem nada!” - “Mas é preciso!” – e eu disse: “Diogo não vais andar a meter pomada para o resto da vida, era para pôr a embalagem e a embalagem já acabou, já não é para pôr mais.” Foram uns três ou quatro dias que pronto...

Psicóloga: Tudo o que seja rotinas...

Entrevistada: O Diogo tem uma musica que todos os dias tenho de cantar, a mesma à anos, os irmãos já não podem ouvir a musica, eu já não posso ouvir a musica...

Psicóloga: Mas faz sentido para ele, não é?

Entrevistada: Faz sentido para ele, e nota-se uma grande diferença. Ele está completamente agitado vai para a cama muito agitado, deita-se... e eu sento-me ao pé dele, começo a cantar, até posso dizer qual é a musica é aquela das Doce: “Fecha a porta...” Pronto, assim que eu canto: “Fecha a porta apaga as luzes ...” ele encosta-se e faz assim : (imita uma respiração funda), acalma e às vezes ainda não acabei a musica já está a dormir. Tem mesmo ali qualquer coisa... O pai está muitas vezes a dizer “Tens de acabar com a musica” e eu digo “Como acabar com a musica?! Se eu não cantar ele não dorme!” é que não dorme mesmo e depois não dorme mais ninguém cá em casa. Que todos os problemas sejam cantar *Fecha a porta* até aos 70 anos.

Psicóloga: Então mas a Xana, como é que se sente mesmo em termos psicológicos ou físicos depois do diagnóstico?

Entrevistada: Como é que me sinto? Hamm... Sinto-me pronta para a batalha. É assim o Diogo não foi uma gravidez planeada, e eu costumo dizer que o Diogo apareceu na minha vida para me mostrar que eu sou uma pessoa muito preocupada com horas para cumprir, coisas arrumadas... portanto, o Diogo veio-me mostrar que tudo o que eu penso que controlo, não controlo. Portanto, tudo aquilo que eu julgo que está tranquilo, aí dentro pode haver o caos! E ele é o desafio da minha vida.

Psicóloga: Hum, hum...

Entrevistada: Leva-me a um ponto de exaustão enorme. Ele é muito absorvente... De uma maneira que os irmãos não são. Mas por outro lado, enche-me o coração de amor de uma maneira que os outros também não enchem. Porque é extremamente carinhoso, é muito preocupado, é capaz de estar a ver televisão e do nada, levanta-se, vem a correr ter comigo dar-me um beijo, assim do nada, não diz nada só assim. Fico assim wow, e faz isso imensas vezes.

Psicóloga: É muito afectuoso...

Entrevistada: É!

Psicóloga: Consigo, com outras pessoas ou...?

Entrevistada: Não, é só comigo. Comigo, ponto final, é mãe é mãe, é Deus no céu e mãe na terra (risos). E com as pessoas da família, aquelas pessoas que ele considera o núcleo dele, sou eu, o pai, os irmãos, se bem que com a irmã tem ali uma relação de amor-ódio, porque “Detesto a Mariana, detesto a Mariana!!” e a seguir é capaz de se agarrar a ela assim toda encurvada do género larga. Mas pronto... as pessoas que ele considera que são do núcleo dele, pessoas com quem ele tem os carinhos. As pessoas de fora, de quem ele não gosta evita muito o contacto, evita olhar nos olhos, tem aqueles estereótipos próprios das crianças... por exemplo este ano não porque a professora já teve problemas com crianças com as mesmas características e sabia como lidar, mas por exemplo o ano passado o Diogo estava completamente isolado. Eu ia-o buscar a escola e ele estava sentado sozinho numa sala, num canto, porque mais ninguém brincava com ele e aquilo custava-me horrores. Dava-me vontade de entrar na sala e começar a bater nos miúdos e acabar no professor, porque agente vê que os adultos também não faziam nada para evitar aquilo. Mas pronto...

Psicóloga: Então em termos escolares sente algum suporte derivado à professora já ter lidado com alguns...

Entrevistada: Sim, sim, acho que tenho muita sorte com a professora que lhe calhou...

Psicóloga: Por estar preparada...

Entrevistada: Sim! Tem ... a escola do Diogo é uma escola de referência nacional ou pelo menos aqui do distrito de Lisboa para crianças com síndromes de aspergers. O Diogo tem na sala dele três meninos surdos-mudos, as professoras ali estão habituadas a tratar de crianças diferentes. E o Diogo é uma criança diferente do que está habituada, já teve muitas crianças com Asperger, diz ela que dos que já lhe passaram pela mão é o melhorzinho digamos assim. Mas ela sabe as características dele, sabe como lidar com ele... entretanto já demos entrada com os documentos para ele ter acesso ao artigo 3 não sei o que...aquele que dá acesso a que ele tenha o estatuto de ...

Psicóloga: Criança com necessidades educativas especiais.

Educativas especiais, porque a professora diz que não é por questões cognitivas dele, porque diz ela que “Quem me dera a mim que metade da turma tivesse metade das competências que tem o Diogo”, o problema do Diogo é que a meio de um teste desliga, desliga... portanto ele precisa de necessidades educativas especiais não porque precise do conteúdo gramático adequado a ele porque não precisa, ele precisa é de ter mais estudo e é por isso que estamos a dar entrada para o tal artigo, porque o Diogo muitas vezes agente vê que ele está desligado, no mundo dele, e que nós estamos a falar e ele não tá cá. Masse lhe perguntar o que eu disse ele repete exatamente o que eu disse.

Psicóloga: Eles têm os sentidos muito apurados...

Tem, tem...

Psicóloga: Então a sua preocupação a nível da escola é mais com os meninos quando o isolam um pouco mais?

Entrevistada: É, o que se passa este ano é que como a professora tem esta sensibilidade isso não está a acontecer, porque a professora obriga-os a brincar com o Diogo, e o Diogo no outro dia queixou-se que não o deixavam jogar, calhou em conversar com a professora sobre o assunto, por acaso nem foi em termos de queixinhas, foi “ah ele queixasse é que

os meninos não jogam a bola com ele” e ela no dia seguinte diz “Porque é que o Diogo não joga à bola?” e eles “ah porque ele é que não gosta de jogar” – “Não, o Diogo joga, porque aqui é assim, ou jogam todos ou não joga nenhum” e a partir daí o Diogo já joga à bola, tem amigos coisa que não tinha, e já me pede ah o não sei quantos pode vir cá a casa ou eu posso ir a casa dele? Coisa que antes nunca tinha acontecido. Portanto está a começar a socializar, o que é muito bom...

Psicóloga: Acredito que para si seja muito bom. E em termos familiares, como é que tem sentido o apoio da sua família e da família do seu marido?

Entrevistada: Então, a minha família e a família do meu marido são muito diferentes... E a forma de estar nas duas famílias é muito distinta. Quando o diagnóstico foi feito ao Diogo a atitude da minha família foi -ok, o que é que é preciso agente fazer, como é que vamos lidar com ele? A atitude da família do meu marido foi – Ah mas ele não tem nada, é uma criança normal, vocês andam a gastar dinheiro em médicos para quê? Ele não tem nada. Ah... a minha filha também era assim, o meu filho era assim, o teu primo era assim- não sei o que... era assim. Estas duas formas de estar são muito diferentes. O que faz com que, enquanto a minha família está sempre integrada em tudo aquilo que se passa, sabe quando o Diogo tem sessões no PIN, o que é que se faz... Posso dizer que eu compreí tudo o que há para comprar de livros de Asperger , tenho sete ou oito livros diferentes, eu li-os, a minha mãe leu, a minha irmã leu-os...

Psicóloga: Todos tentaram estar dentro do assunto...

Entrevistada: Toda a gente, e depois do diagnóstico ter sido feito ao Diogo eu pedi duas sessões à parte, uma para explicar aos avós e aos tios do Diogo o que é que o Diogo tinha, como poderiam lidar com o Diogo quando estiverem com ele, e depois outra para os irmãos. Posso dizer que da família do meu irmão não foi ninguém. E da minha foram todos.

Psicóloga: E diga-me uma coisa, tinha referido à pouco que tinha tido um problemas com o seu marido, isso foi na altura em que estavam ainda em diagnóstico, a tentar perceber o que estava a acontecer com o seu filho?

Entrevistada: Não, não, isso foi quando ele tinha uns quatro anos, quando ele foi à primeira psicóloga.

Psicóloga: É de facto uma pena que nem todos os familiares apoiem a situação.

Entrevistada: Eu acho que nem é uma questão de apoiar, é que na cabeça deles com o Diogo não se passa nada, porque acham que o Diogo é uma criança normal e que aquilo que ele tem é teimosia, e pronto- a tua cunhada também era assim, mas secalhar a minha cunhada também tem alguma coisa que ninguém lhe diagnosticou, não é? E é um bocadinho por isso. E o meu marido diz muitas vezes “não vale a pena insistires porque se eles não veem o problema, nós não vamos estar a incutir um problema onde eles não vêm, portanto se acham que tá tudo bem então deixa estar, eles tão cá meia dúzia de vezes no ano portanto...” E depois há outra questão, que é, agente diz que o Diogo tem Síndrome de Asperger, as pessoas dizem: ah isso é o quê? Agente diz que é uma doença do espectro autista, o que é que fica retido na altura?

Psicóloga: Autismo...

Entrevistada: Autismo, no dia a seguir já estão a dizer que o filho da Xana é autista e dois dias depois o filho da Xana já é deficiente, e eu não quero isso, porque já viu o Diogo e o Diogo é uma criança normal...Tem algumas características quando passa aquele bocadinho em que descompensa, é o fim do mundo, mas tirando isso é uma criança normal. E eu não quero que...

Psicóloga: Passem um rótulo...?

Entrevistada: Exatamente, porque basta que ele aprenda a lidar com estas formas de como descompensa, e ele já aprendeu... Quando ele sente que está descompensado ele diz “mãe vou para o meu quarto” e vai. E eu espero que daqui a seis ou sete anos quando o Diogo for adulto que ele já saiba controlar, que quem não saiba que ele não tem Asperger não fique a saber. Porque quem conhece as características e estão ao pé dele, topam logo, como eu quando estou ao pé de uma criança com as características eu vejo, não é? Mas eu espero que daqui a meia dúzia de anos as pessoas que conheçam as características de Asperger já não as vejam no Diogo, porque ele já aprendeu a lidar com elas e a reagir, é nisso que estamos a trabalhar, eu e o pai, com a questão do acompanhamento no PIN e com a escola. E espero que daqui a um, dois, três anos, ele esteja menos Aspie que agora.

Psicóloga: E em termos dos seus amigos? Sente que houve alguma diferença após o diagnóstico?

Entrevistada: Nós não temos muitos amigos porque eu trabalho muitas horas, e então tenho muito pouco tempo livre, e como tenho muito pouco tempo livre tento estar ao máximo com eles, com a família. E temos três ou quatro casais que são os amigos da casa a quem nós dissemos o que se passava, e toda a gente tá... não houve ninguém que eu visse que se tenha afastado ou que se mostrasse de forma diferente pelo diagnóstico, não. Ah... houve assim uma situação um pouco estranha quando fomos para casa dos padrinhos e fizemos um jantar lá em casa. E estávamos a mesa e o Diogo estava completamente, completamente descompensado, porque o arroz tinha ervilhas, e ele estava doido porque o arroz tinha ervilhas! Ele já estava todo a tremer, e o pai disse “Diogo levanta-te vai para lá ao teu quarto, acalma-te, quando tiveres calmo volta” e aquilo para os padrinhos foi... eu vi na cara deles, estavam chocados com o que o pai estava a dizer, estar a mandar o miúdo embora na hora de jantar, ele foi-se embora e nos dissemos “calma já vais ver o que se passa”, entretanto servimos as bebidas, o pratinho dele chegou, passados cinco minutos apareceu o Diogo parecia outro, bem-disposto, a rir, sentou-se, comeu e não disse nada por causa das ervilhas terem estado... e os padrinhos viram que o facto de ele ter ido lá dentro, estar aqueles 5 minutos lá dentro, sozinho a fazer não sabemos o que mas lá esteve, e voltou outro. Portanto, nós já sabemos como lidar com ele, e por muito, muito que possa parecer, estas atitudes de Diogo, acabou, vai lá dentro apanhar um pouco de ar, respira fundo e volta, funciona porque como costume dizer ele faz um *re-put* ao sistema dele e quando volta está tudo tranquilo. Mas pronto, estes nossos amigos já perceberam que o Diogo de facto é diferente, que há coisas que não podem fazer com ele. No verão, também com os padrinhos do Diogo foram com eles para a praia, o Diogo estava na água e começou a dizer que estava com frio e o padrinho disse “ok, então vai direito para cima”, e ele foi direitinho para cima passou por cima de todas as toalhas. E ele ficou assim naquela e depois pensou “não posso dizer estas coisas...!”

Psicóloga: É literalmente para cima...

Entrevistada: É! Direitinho é direitinho por cima de tudo o que estava pelo caminho. E o Diogo foi. E ele depois “Diogo não podes” – “mas tu disseste para vir direitinho?” e ele

“tá bem mas a volta das toalhas!” – “ahhh está bem!”. E pronto o Diogo é isto, é muito literal.

Psicóloga: Então mas acha que é importante que os amigos estejam a par da situação e que saibam lidar?

Entrevistada: Sim. Os amigos da casa. Aqueles amigos com quem nos precisamos conviver... Também para perceberem algumas situações e porque é que apesar de nos não tentarmos tratar o irmão de forma diferente dos outros irmãos, mas há situações em que é impossível não tratarmos o Diogo de forma diferente, e porque é que fazemos isso, porque é que fazemos algumas coisas e somos condescendentes com o Diogo em algumas coisas e não somos com os irmãos, senão qualquer dia estão-me a dizer que tenho um filho preferido. Mas não, tenho um filho que me dá um bocadinho mais de trabalho (risos).

Psicóloga: Ok, então e neste momento como tenta lidar com as dificuldades que vão surgindo?

Entrevistada: Com a alimentação é um problema grande, o Diogo é muito difícil de provar coisas diferentes, porque ele diz que não gosta e ele para provar alguma coisa tem que provar por iniciativa dele. Posso dizer que uma coisa que ele come, e eu nunca pensei que ele comesse é arroz de grelos, porque? Porque um dia eu estava a fazer arroz de grelos para mim e para o pai e ele perguntou “o que é isso?” e eu “arroz de grelos” e ele percebeu arroz de grilos e achou piada ao facto de eu estar a comer arroz de grilos. Então pediu-me e disse “ah este arroz de grilos é bom” e eu “queres mais?” e o irmão “não é arroz de grilos!!” e eu disse “amor, estavas a dizer que era o que?” e ele “arroz de grilos” e eu “não filho, não são grilos são grelos” e ele “o que é que são grelos?” e eu “são essas coisas verdes que aí estão aí dentro” se eu dissesse que eram legumes não comia. E ele “ah está bem! Mas eu gosto.” E pronto ficou, ainda esta semana fizemos arroz de grelos e ele comeu. Mas se eu lhe disser que estão ali grelos, ervilhas, feijão verde , seja o que for leguminosa ele não come.

Psicóloga: Mas essa estratégia para a alimentação é deixar que seja ele a tomar a iniciativa?

Entrevistada: Sim... sim.

Psicóloga: E para outros problemas que surjam ?

Entrevistada: Sim, sim. É assim, o Diogo as vezes... por exemplo, o Diogo detesta português e uns dias como por exemplo hoje traz trabalhos de português como por exemplo fazer cópias, é uma coisa... hoje estivemos hora e meia para ele escrever seis frases... e o pai descarta-se logo, porque ao fim de 5 minutos está passado, imaginemos ao fim de uma hora... e estou ali, então vá qual é a palavra? Blá blá blá... e já sei que tenho de negociar com ele, que é “ok tens 12 frases, então hoje fazes 6 e amanhã fazemos as outras 6 ” porque a primeira coisa que ele diz é “eu não gosto ” e “é muito grande, é muito grande, é muito grande, é muito grande!” e não passa dali, mas eu “ta bem mas olha então tapamos, estás a ver? Afinal é pequenino. Vamos fazer aos bocadinhos” e ele “então ta bem”. Mas é capaz de passado um bocado voltar a dizer “mas tu já viste que isto é mesmo grande?” e eu “ta bem mas hoje vais só fazer este bocadinho”, e ele “mas é muito grande e ela (a professora) mandou isto tudo para eu fazer” e não sei o que e depois eu não brinco e está ali a remoer, a remoer, a remoer, o tempo todo. E eu “Diogo o tempo todo que estás com esta conversa toda já tinhas feito a copia” e ele “e tu estás sempre a dizer-me isso! E tu estás sempre a dizer-me isso” e eu “oh filho mas é a verdade”, e que horas são? E eu quero jogar *wii* e já não vou andar de *skate* e não sei o quê. “Então quanto mais depressa acabares mais depressa vais andar de *skate*” e “e tu estás sempre a dizer-me isso!”

Psicóloga: Como sente por ter de insistir nessas dificuldades?

Entrevistada: É da minha responsabilidade... É assim eu insisto nas coisas que ele tem mesmo de fazer, não é? Não posso dizer “ah coitadinho, não queres fazer não fazas”... Não! Ele tem de aprender a escrever e eu sei que isto são lutas enormes que eu tenho e que às vezes me levam à loucura mas eu sei que estou a fazer o meu papel como mãe. Eu quando este diagnostico foi feito ao Diogo eu tenho possibilidade porque o meu trabalho, pronto eu tenho isenção de horário, portanto comecei a entrar as 8horas da manha para sair às 5horas, para ir buscar o Diogo mais cedo, estar mais tempo com ele, dar-lhe mais atenção, estar com ele mais tempo naquelas coisas básicas do banho, porque antes chegávamos as 8 e tal era banho, jantar, trabalhos de casa, tudo a correr! Agora continua a ser banho, jantar, trabalhos de casa mas em vez de ser tudo numa hora é tudo em três horas, o que quer dizer que eu fico muito mais cansada! Porque estou durante três horas “Diogo vai tomar banho, vai tomar banho”...

Psicóloga: Portanto, a rotina em si alterou e o cansaço também após o diagnóstico...

Entrevistada: Sim... até porque durmo menos (risos) durmo menos...porquê? Deito-me à mesma hora mas levanto-me hora e meia mais cedo que aquilo que me levantava, deito-me à mesma hora porque não me consigo deitar com as galinhas (risos).

Psicóloga: Então e em termos de futuro, calculo que seja uma coisa que lhe passe muito pela cabeça, como será...

Entrevistada: O futuro do Diogo?

Psicóloga: Sim... Eu vejo o futuro do Diogo risonho, o Dr. Lobo Antunes da primeira vez que estive com ele disse-me que eu ele era como um avião que estava em trajecto daqui por exemplo para a América e que vai apanhar uma grande tempestade pelo caminho, portanto ele vai ter um trajecto um bocado temtuoso, mas que nos cabe a nós garantir que ele chega lá são e salvo. Pronto, eu sei que ele vai chegar lá são e salvo! Se eu chego lá com a minha mentalidade toda intacta não sei, mas o meu objetivo neste momento é tentar afasta-lo da tempestade. Portanto, e estou dedicada, não digo a 100% porque tenho os meus outros filhos, marido e trabalho mas o meu objetivo de vida é o Diogo e encaminhar o Diogo. Agora se me perguntam se o Diogo vai ser uma pessoa notável? Eu quero garantir que lhe dou todas as ferramentas para ele ser uma pessoa calma, garantir que tenha uma vida feliz, principalmente isso. Agora se vai ser médico, se vai ser engenheiro, se vai ser pedreiro, não quero saber... quero é que ele seja feliz. De resto... não...não me preocupo com isso.

Psicóloga: Um futuro risonho então...

Entrevistada: Sim, sim. Porque é assim ele é muito inteligente ele tem o raciocínio matemático uma coisa brutal e se calhar vai seguir uma área mais ligada às matemáticas ...

Psicóloga: Ao concreto, têm muito jeito para isso...

Entrevistada: Sim, sim, têm por isso é que ele detesta o português (risos).

Psicóloga: É a sua guerra... (risos)

Entrevistada: É, é! Estou a ouvir coisas lá dentro espero que não esteja a fazer disparates, mas pronto...

Psicóloga: Estamos quase a acabar também, gostaria que partilhasse comigo quais sente serem os maiores medos...

Entrevistada: Os maiores medos, é esta impulsividade que ele tem, que ele faça alguma coisa que se magoe a sério ou que magoe outra pessoa, ou que como ele é muito distraído ele passe uma estrada sem ver, que seja atropelado, sem ver, muito, muito medo que aconteça alguma coisa, nesse sentido porque ele é distraído. E eu pensei que isto com a idade ia acalmar mas não parece que ele está cada vez pior, e ele é capaz de... ainda esta semana, ele tem treino, íamos a passar a estrada tive de lhe dar um puxam porque ele ia, ia passar uma camionete e ele ia passar à estrada... e eu “Diogo!” e ele ficou a olhar para mim do género “então mas...” “Diogo ia a passar uma camioneta onde é que tu ias?” e ele “ah não vi! Não vi.” “Então mas filho tens de olhar para um lado, para o outro, ver se vem se não vem.” E ele pronto “ah estava distraído” e esse é o meu maior receio que ele se magoe e que faça alguma coisa porque ele tem uma força muito, muito grande e quando descompensa aquela dose de adrenalina... ainda na outra vez o irmão disse lhe uma coisa que o enervou... ah já sei o irmão saiu-lhe no *MacDonalds* um boneco qualquer e um boneco de menina ao Diogo, e quando chegamos a casa o André diz: “ai és uma menina” , aquilo fez um clique no Diogo e o Diogo agarrou nele pelo pescoço de tal maneira que lhe trancou a traqueia, o irmão deixou de respeitar, e eu não sabia se havia de chamar uma ambulância para salvar o André, se havia de abanar o Diogo. Olhe foi assim uma cena surreal, o pai não estava em casa... E ele quando percebeu aquilo que fez ao irmão entrou em pânico, portanto o que me chamou a atenção nem foi o André, foi o Diogo quando viu o que estava a fazer ao irmão...

Psicóloga: As chamadas crises que ele costuma ter... com as quais se sente muito mal.

Entrevistada: Exactamente, ficou completamente descompensado a gritar e só dizia “Desculpa, desculpa, desculpa!”. Quando eu fui ao quarto o irmão estava todo roxo de ele o ter estado a apertar, ele queria falar comigo e não conseguia, as lágrimas a caírem-lhe pelos olhos a baixo... e o Diogo a gritar “Desculpa, desculpa, desculpa”. Portanto ele tem uma força tão grande, quando ele tem estes ataques ele fica com uma força... enorme! Que eu tenho medo que aquilo que aconteceu com o André aconteça com outra pessoa e que seja pior e que ele magoe alguém a sério. Porque aquilo depois com o André passou, apesar do irmão ter ficado com uns vergões no pescoço, mas se isto fosse com outra criança na escola... Era logo chamada ao conselho diretivo!

Psicóloga: Mas estão a trabalhar essas situações não é?

Entrevistada: Estamos, estamos, mas como não estou permanentemente com ele não é...

Psicóloga: Pois...

Entrevistada: Mesmo quando estou com ele descontrola quando não estou é mais difícil.

Psicóloga: Mas já tem visto uma evolução?

Entrevistada: Já, já controla-se muito melhor. Porque nós estamos todos a trabalhar, incluindo os irmãos, tentar evitar as situações que fazem com que o irmão se descontrole.

Psicóloga: E em termos de apoio conjugal? Como tem sentido o suporte do seu marido?

Entrevistada: O suporte... no início quando foi feito o diagnóstico o pai teve um bocadinho aquela atitude de 'se eu não souber de nada é porque não existe', enquanto eu fui à Fnac ver tudo o que houvesse, queria ler tudo e dar-lhe para ler. Ele dizia "há-deixa-estar-depois-leio" portanto, ele nunca quis.. ele mesmo disse "o facto de eu agarrar num livro para ler sobre o assunto é estar a assumir que tenho um filho com este problema". Mas pronto agora passados estes meses todos já-lhe passou essa resistência...

Psicóloga: Têm enfrentado os dois diretamente o problema agora...

Entrevistada: Sim, e esta situação do Diogo tem servido para nos juntar muito a nós como casal e como casal estamos agora como nunca estivemos nestes 15 anos em que estamos casados.

Psicóloga: Fortaleceu-vos?

Entrevistada: Muito, muito mesmo. E estamos muito alinhados em termos de como é que as coisas se fazem com o Diogo. Portanto se antes havia muitas situações com o Diogo em que o pai dizia por dentro estás a fazer tudo mal, agora é muito raro porque sabemos exatamente o que temos de fazer em diferentes tipos de situações e vice-versa, portanto estamos muito alinhados na forma de como devemos lidar com o Diogo.

Psicóloga: Então se houver mais algum aspeto que queira realçar, alguma experiência...

Entrevistada: Acho que até já falei de mais! (risos) Eu disse logo que falava muito (risos).

Psicóloga: Ok, então a entrevista está terminada, depois, como lhe disse é para uma tese de mestrado, se quiser assistir à tese tenho todo o gosto em que veja o resultado final.

Entrevistada: Ok, ok tudo bem!

Psicóloga: Obrigada!

Entrevistada: Obrigada!

9.3.4. Caso IV

Psicóloga: Olá Lara*, como está?

Entrevistada: Tudo bem obrigada.

Psicóloga: Como lhe tinha dito, esta é uma entrevista para perceber a experiência de ter um filho com Síndrome de Asperger, mas antes gostava que me desse algumas

Psicóloga: informações como a sua idade e profissão.

Entrevistada: A minha idade, 37 anos e sou professora.

Psicóloga: E o seu estado civil?

Entrevistada: Casada.

Psicóloga: Ok, obrigada e quanto ao seu filho que idade tem?

Entrevistada: 6 anos.

Psicóloga: E à quanto tempo foi feito o diagnóstico?

Entrevistada: Ora... à cerca de 4 meses

Psicóloga: Ok, obrigada Lara. Então gostaria que me descreve-se o melhor possível como se sentiu quando recebeu o diagnóstico do seu menino, ou seja à 4 meses.

Entrevistada: Na altura em que a médica falou em asperger não estava nada à espera, nunca pensei que o meu filho pudesse estar num quadro de autismo, e na altura da consulta estava sozinha, quis perceber o porquê de falar nisso, trazer o mais possível de informação que pude. Na altura não tive nenhuma manifestação, digamos de sentimentos de tristeza nem nada disso, reagi muito firme, muito bem. Mas de facto, quando regresssei, a caminho de casa, no carro, desabei com essa notícia, e mexeu muito comigo. Senti que na consulta precisava de ouvir com atenção, mas quando sai aquilo bateu mesmo, e pronto, há momentos em que as coisas estão mais difíceis mas bola para a frente.

Psicóloga: Hum, hum... e na altura em que estava no carro como se sentiu?

Entrevistada: Bem, nessa altura chorei, chorei muito, e tive uma mistura de tristeza com desespero mesmo, porque o meu filho era autista e pouco conhecia sobre, sobretudo os casos asperger desconhecia., não sabia que existiam, sabia dos casos mais graves de autistas mas não conhecia esta vertente. E também lhe digo, que da consulta não vim tão informada quanto isso, porque a medica tinha conhecimento de autismo mas não especificou o espectro, fui eu que no dia a seguir contactei com a psicóloga e ela dizia sempre que era asperger, era asperger e de facto, é o que é. Ela é atualmente quem acompanha o Rodrigo. Aliás, ele teve uma psicóloga durante quase um ano e nunca, nunca, nunca lhe detetou nada. Mas pronto, neste momento a psicóloga está a trabalhar com ele as competências sociais e também as questões emocionais e de 15 em 15 dias faz uma coisa ou outra. Faz também teatro musical, o que o ajuda também na problemática ideia também da pediatra. Acho que ele neste momento está mesmo a ser bem acompanhado por pessoas que o querem ajudar, até a professora dele, tem sido fantástica.

Psicóloga: Sim, são de facto estratégias muito boas para desenvolver as competências necessárias. Pode partilhar comigo como tem sido para si viver com o diagnóstico?

Entrevistada: Eu senti que o diagnóstico foi importante, quando a médica falou até ela sentiu que era importante para mim, porque sabendo do diagnóstico eu poderia entender muita coisa que até ai não entendia, por exemplo a questão da autonomia, eu que sou muito persistente, ele não desenvolvia e eu tentava ao máximo desenvolve-la. Quando ele entrou para escola, não conhecia a professora não é, não vinha do agrupamento, e ela dizia que ele era um menino mimado e não tinha autonomia nenhuma, mas não, ele precisa de atenção e tem é uma fala abebezada e a questão da autonomia, que ela não soube lidar, não sabia da problemática. Questões como a do lanche, o Rodrigo via o lanche e ficava a olhar para ele a perguntar “o que é que eu faço?”, ele nunca tinha tido a experiencia de levar o lanche para a escola, era algo novo e ele não sabia gerir, dai que a professora achasse que ele não tinha autonomia e que queria que andássemos de volta dele a fazer tudo.

Psicóloga: Compreendo, muitas vezes as características do síndrome são mal interpretadas...

Entrevistada: Exatamente acho que era isso que estava a acontecer. O que interessa é que esta professora tem sido de uma entrega total e é muito perspicaz. Ela sempre disse que ele devia ter alguma coisa, sempre disse que não sabia o que era. Mas um dia ela reuniu-se ao final do dia com a pediatra, psicóloga, e na altura a terapeuta da fala, apesar de agora já não ter terapeuta da fala, era só aquela questão da fala abebezada típica dos meninos com asperger, e que só falava assim em algumas situações e não sempre. Então a pediatra conseguiu revelar á professora em que medida o meu filho se enquadrava na problemática do autismo e professora apartir dai este mais atenta, haaam, para essas questões e percebeu que ele de facto se enquadra.

Psicóloga: Sente então que esse apoio escolar é importante?

Entrevistada: Ah, sim! Super importante. Em termos de professora estou super, super tranquila, sei que ela faz tudo o que deve ser feito ela ensina de uma maneira extraordinária. Este ano já começou o teatro e ele teve uma evolução fantástica com a ajuda da professora, porque antes ele não mostrava nenhum interesse por aquilo que fazia, era muito demorado a fazer as atividades, muitas vezes ele chorava, e eu via isso também em casa, quando era para fazer uma nova atividade e nós sabíamos que ele a conseguia fazer, e ele chorava perante a nossa exigência e bloqueava de forma exagerada e sofrida, dai que achássemos estranho o porque de ele agir assim, porque nós não lhe estávamos a bater nem a fazer mal, só a pedir para fazer uma atividade, e ele não parava de chorar, o choro era um choro normal agora a cara era uma cara sofrida, para ele era muito grave.

Psicóloga: Compreendo, era um choro pouco ajustado à situação.

Entrevistada: Era! Exagerado. Hoje é o oposto, vem da escola muito feliz, entra no carro, antigamente tentávamos puxar por ele para dizer algo, para saber quando havia festas onde ia representar, o que tinha feito, nada. Ou sabia porque a educadora tinha contacto diário conosco e questionava. Hoje não, hoje entra no carro todo contente, diz o que fez, explica o que a professora ensinou, está motivado, diz que a professora ensina

muito bem e aplica as estratégias que a professora ensina. Em casa já é mais relaxado, parece desleixado mas é aquela característica dele, mas na escola de facto é onde ele acho que está melhor. Ainda bem que optamos por o meter na escola, e não ficar para trás, porque apesar dos sinais de imaturidade ele aprende muito bem... tem dificuldades ao nível da coordenação motora, mas a nível da matemática, português e estudo do meio aprende muito bem é considerado mesmo pela professora um dos melhores alunos que tem na sala.

Psicóloga: Vejo que isso a alegra bastante.

Entrevistada: Imenso. A professora tem uma experiência a ensinar e no ensino especial, está atenta às dificuldades, ela não sabia o que ele tinha mas sabia detetar as dificuldades, e sabe-lhe chegar, sabe antecipar o que vai fazer...

Psicóloga: Hum hum... e como a Lara se tem sentido após o diagnóstico?

Entrevistada: Pois... isto tem sido quase que uma obsessão minha em perceber o problema... quero ajudá-lo o mais possível então procuro toda a informação e mais alguma e isso esgota-me. Porque quero fazer o mais que poder, e depois a questão das estratégias não é? Uma pessoa todos os dias tem qualquer coisa para fazer com ele fora de casa, quando estamos em casa também. Não podemos descansar nunca, temos de estar ao pé dele, o trabalho dele tem de ser todo orientado, senão demora ainda mais tempo. Se já está uma hora pior seria. No meio disto tudo o menino tem uma característica que é... o tempo que tem livre ele não brinca, ele não sabe brincar, ou melhor, ele brinca mas não como gostávamos que brincasse. O que ele mais gosta é ver televisão, ver filmes da Disney, gosta de ver filmes de menina, com princesas, Cinderela, Frozen, coisas assim, nada de super-heróis, carros... nunca gostou de ver nada, os outros vê e revê. E livros... gosta muito de livros, sobre animais, corpo humano, do espaço, são estes temas que ele mais gosta também na sala de aula. Portanto o interesse dele é este, quando tem tempo livre se nós não proporcionarmos uma tarefa orientada, porque se não orientar mos ele não faz, e nem procura fazer nada, fica de volta do tablet e televisão e livros... isso controlamos mas gostávamos que ele fizesse mais coisas, jogasse a bola, fizesse legos, puzzles... essas coisas que os outros meninos fazem não é? Faz

bem... e quando queremos que faça estas atividades de brincar temos de ser nós a proporcionar esses momentos mas lá está requer que estejamos presentes... dizer “Pronto, agora vamos fazer um puzzle” e ele faz... ele faz puzzles de 100 peças na idade dele está muito bem, faz mas quer a ajuda, ele é capaz de fazer sozinho mas prefere que estejamos lá perto dele. Dai que em relação a pergunta que me colocou, para nós é muito cansativo! E não é filho único, temos uma filha mais nova, mas é uma grande ajuda, autónoma e ajuda temos muito tempo para ele. Mas nós não temos nenhum... para nós é aquele bocadinho depois de o deitar e deixa nos exaustos... Eu temo que esteja a falar demais...

Psicóloga: Não, Lara, de todo este espaço é destinado a isso mesmo, para que partilhe comigo a sua experiencia e sentimentos não se preocupe com isso por favor.

Entrevistada: É? Pronto... ok.

Psicóloga: Claro Lara... Imagino que para si seja realmente cansativo nessas condições...

Entrevistada: É mesmo muito..

Psicóloga: O que representa para si ter um filho com este síndrome?

Entrevistada: Deu-me a entender muitas coisas, como a minha exigência... eu exijo muito também da minha outra filha, mas sei que exijo mais do meu filho porque ele precisa que puxe por ele. A minha irmã chega a dizer que sou demasiado exigente com ele, aliás de ser exigente e muito mais... A exigência deles não muda, mas tem de ser adaptada, ora tenho de ter mais paciência, não castigo tantas vezes, embora continue a fazer, mas penso o que está por traz daquilo, ou seja nunca deixo de exigir o que acho que tenho de exigir de um filho, tenho de lhe desenvolver várias competências, embora saiba que não posso desenvolver todas elas, mas tento ao máximo. Enquanto eu não sabia o diagnostico dele era mesmo muito exigente, ate a professora perguntava “A Lara não acha que está a exigir de mais?” mas acho que estou no caminho certo, a psicóloga diz que sim, a pediatra diz que sim... eu continuo a ser assim. Ele já mostrou que se eu insistir ele demora muito mas corresponde, por exemplo ao vestir, ele veste-se, sabe-se vestir, tem preguiça, é muito demorado a fazer as tarefas, mas faz... ele aperta os botões,

veste-se, a única coisa que não faz é atar os cordões. Já para comer ele come de tudo porque eu obriguei-o a comer sempre de tudo. Isto essencialmente porque meto tudo no prato, não posso partir da ideia que não gosta, e espero da reação dele, se provocar vomito ele não gosta... mas mesmo nessas situações ele voltava a meter no prato. Tipo lulas... ele não comia a imenso tempo e pensei que me ia mandar uma volta, agora que estamos numa fase diferente ele tem o direito de não gostar de certas coisas, não gosta de queijo e camarão, tem direito como nós a não gostar, mas há coisas que ainda não estão definidas se gosta ou não e eu continuo a colocar no prato, porque uns dias diz que gosta outros que não gosta, e eu continuo a meter no prato até ver se gosta ou não... Mas não é só nisso que falo, é também das sequências, comia batata, depois arroz, depois carne... demorava mais tempo, não misturava, e eu obriguei-o a misturar, claro que as vezes faz um pouco sequencia mas lá vai misturando. No início quando disse para misturar as coisas do prato ele comia um pouco de batata depois um pouco de carne e olhava para mim, do género “o que é que eu como a seguir?”, “Olha Rodrigo comes outra coisa que não tenhas comido agora!” mas é um sinal... Ainda hoje foi arroz com feijão e ele come! Outra coisa é isto das comidas misturadas, arroz com qualquer coisa, tipo arroz de frango, come uma coisa depois outra... mas pronto vai comendo um pouco de cada de cada vez... porque eu contrario aquilo que tem na cabeça. Por isso digo que vale a pena batalharmos porque há muitas coisas que mudam, muitas coisas que já foram conquistadas e nem me lembro, porque de facto ele é capaz, no entanto também entendo que hajam outros meninos que não o consigam, não sejam capazes, casos mais complicados... mas ele é portanto vou puxando por ele nesse sentido em tudo é uma das minhas estratégias para conseguir que ele consiga, insistir, enquanto ver resultados é assim. E estou sempre atenta a tudo, alguma coisa nova, tento sempre dar a volta... ainda no outro dia vinha a dar aquela musica dos D.A.M.A. que dizia –vamos alcançar as nuvens- e ele disse: “Mãe, alcançar as nuvens?” e eu agarrei logo nisso e perguntei o que entendia por isso, questionei-o e tentei por uma ideia simples para explicar outras coisas, para explorar...

Psicóloga: Claro, a comunicação nos aspies é entendida de forma literal é importante descodifica-la quando há sentidos ambivalentes...

Entrevistada: Isso... e daí que o saber o problema e conhecer o que envolve é muito bom para nós, porque se formos esprevidadas vamos entendendo o que surge. Porque apesar das terapias, tudo o que for aprendido no momento mais vale... ah, e até porque ele é muito curioso, e questiona-nos e temos de aproveitar quando questiona, tem memória fantástica... por aí.

Psicóloga: Então qual entende ser o seu papel como mãe?

Entrevistada: Mostrar-lhe que não está sozinho, que o amo muito... Apoiar, porque além de saber as informações todas, ter a teoria nada serve se não passar a prática e isso é o mais difícil, embora até ache que me esteja a safar bem, não me sinto perdida como alguns pais se sentem lá no grupo aspies. Tento dedicar o meu tempo todo, trabalhar as coisas que estão em deficit...

Psicóloga: Trabalhar no sentido de ultrapassar as dificuldades...

Entrevistada: Claro, porque há pais que negam-nas e eu aceito-o mas também não me sento a sombra da bananeira nem ter pena do meu filho, sinto sim tristeza por situações que vivenciou e possa vivenciar e o deixe menos feliz. Mas não é pena, sei que não deverá ter o problema muito avançado, não vejo isso, vejo que as características são leves, a psicóloga e pediatra também, dentro dos aspies é de forma leve. Elas já referiram que nós temos sido pais fantásticos, dizem que é graças a nós que ele é como é. E nós dizemos que também é muito graças a elas! Mas elas dizem que se não tivéssemos atuado desta forma, secalhar ele tinha mais dificuldades, tinha as características mais acentuadas porque não somos muito permissivos, hora para comer é para comer, hora para vestir, estamos lá mas é ele que veste, no trabalho de casa a mesma coisa, inculir nele as coisas, com ajuda mas orienta-lo para ele ser independente. Acho que parte das duas partes...

Psicóloga: Sente que é um trabalho conjunto?

Entrevistada: Exactamente, um trabalho entre todos mesmo...

Psicóloga: E como sente o suporte a nível do seu conjugue?

Entrevistada: Ele no início questionava-se se eram diagnóstico certo, mas quando viu que sim apoia-me em tudo, com o menino ajuda onde pode, é um pouco mais permissivo, mas nas questões de educar tenta ser exigente. Claro que eu é que domino nesta questão, em todas as casas há alguém que domine, normalmente a mãe. Enquanto eu fizer as coisas ele deixa-se levar, se for para fazer ele faz, mas sou eu que lhe passo a informação, acompanho o menino as consultas, disse que era importante ir a psicóloga e ele foi, agora em Abril também vou ao Dr. Lobo Antunes e gostava que ele fosse e ele vai, pronto há determinadas situações onde faço questão que ele esteja e ele está lá e apoia e acompanha, mas de um modo geral é a mãe que tá ali.

Psicóloga: E relativamente aos seus familiares?

Entrevistada: Hum... não sinto muito apoio... sinceramente... é aquela questão, o menino é um menino que engana bem... se não fossemos nós, quer dizer mais eu, não o pai, não teria nada, ele não parece ter nada, porque para o pai por ele está sempre tudo bem não é nada, eu é que percebia que algo não estava bem e queria procurar saber, e ele sempre disse ok então vai. E portanto, lá está... ele passa bem como um menino que não tem nada, quem olha para ele não vê nada, depois há várias opiniões... os avós se calhar até acreditam no diagnóstico, quer dizer não é acreditar... até dizem que pode estar certo mas sempre que é exagero... tenho essa noção, porque as pessoas dizem que passa, que é pequenino e passa, vou ouvindo muitas vezes...

Psicóloga: Hum, hum ...

Entrevistada: Por exemplo os tios, da parte do meu marido há uns que aceitam bem, ok tem problema estão a tratar, quer dizer há um diagnóstico não questionam a veracidade do diagnóstico está a ver?

Psicóloga: Sim, sim...

Entrevistada: Há outras pessoas que também não questionam, mas continuam a afirmar que parece um menino normal se não tivéssemos dito nada...

Psicóloga: Compreendo, este síndrome até é apelidado de síndrome invisível por essa mesma questão de não ser algo visto a olho nu.

Entrevistada: Engraçado... nem sabia mas sim faz sentido, porque todos o dizem e de facto só estando com ele mais tempo se vê. Por exemplo ele é muito imprevisível e em algumas situações pergunto se não reparam e eles dizem que não , não reparam... oh bolas... eu acho que é evidente, ele é um menino chato a brincar, o problema da socialização, o problema que mais me preocupa, porque é com isso que vai ter de viver para o resto da vida, é a mais evidente nele e a que mais me preocupa. Há um afastamento dos colegas, não por parte deles mas porque acho que ele não tem interesse mesmo por brincar, está mais com as meninas sobretudo as da mesma idade, mas elas também se saturam de brincar com ele. Há uma situação muito gira, umas duas meninas mais velhas que gostam muito dele e costumam estar no recreio juntos, e já li que é costume eles lidarem com amigos mais velhos. Mas para voltar a questão inicial, a minha irmã que é psicóloga quando eu disse que o menino era asperger ela disse que eu era doida... ela chegou me a mandar uma mensagem no facebook bastante violenta, que era eu que estava a criar problemas e isso foi muito complicado para mim, ainda agora não temos uma relação boa por causa dessa situação, e continua a dizer que o menino é mimado, atribuía o ele não ser desenrascado a ter sido superprotegido por mim, e falei disso a psicóloga, e falou-me que não... eu era uma mãe muito dedicada apenas isso, mas deixava ele fazer as coisas, por isso me custa aceitar o que me disse.

Psicóloga: Imagino que para si seja complicado não ter apoio por parte da sua irmã neste assunto sendo ela profissional na área.

Entrevistada: Muito... ela trata-me como se fosse maluca mesmo.

Psicóloga: E no que toca aos seus amigos, como tem sido para si?

Entrevistada: Amigos... esses sim, lá está... tenho amigos que o conhecem e os que não conhecem, e todos eles acreditam no diagnostico dele, engraçado... com eles há espaço para isso, algo que nunca tinha pensado bem, tenho mais espaço para falar disso com eles que com a minha própria irmã...

Psicóloga: Sente que a apoiam mais a esse nível...

Entrevistada: Sim, porque eu sou uma pessoa que como já viu preciso muito de falar... e nesse nível ajuda muito, estou a vontade com eles, porque como falava demasiado com a família da minha preocupação começaram a achar que era obcecada.

Psicóloga: Como é para si sentir isso dos seus familiares?

Entrevistada: Para mim é algo muito mau, faz-me sentir incompreendida como se defendesse algo absurdo mesmo fundamentado pelos psicólogos, pediatras, professoras...

Psicóloga: Compreendo... E quanto ao futuro do seu filho, quais as suas expectativas?

Entrevistada: Podia não imaginar nada já, mas imagino, eu ouvi da pediatra quando me falou das questões do meu filho “claro que o seu filho nunca vai estar a frente de um balcão” mas o nunca não me entrou! ...“nunca vai estar a comunicar com alguém em termos futuros de um emprego” e eu não gostei... na altura falou mas acho que nunca podemos dizer nunca... ele vai ser o que quiser, o que der certo, pode ou não fazer isso, é uma coisa em aberto, não quer dizer que vá fazer uma coisa que vá contrariar as características da síndrome, mas irá com certeza fazer algo que o faça feliz e goste. E lá está tenho esperança que como a pediatra diga muita coisa se possa trabalhar, e muito coisa já correu bem, na escola, na atitude em tudo o que faz. Em casa temos de trabalhar muito e estar ligados a professora e psicóloga mas em tudo o que faz, cumpre, e acima de tudo, vem satisfeito. Hoje ele vai a uma festa, sabe o que tem de fazer, tem vontade e está a evoluir com tudo isso. Este ano por exemplo, porque os interesses vão variando, ele está obcecado pelo corpo humano, e os livros que tem não lhe chegam, faz questões muito interessado, pede mais livros... e eu não sei se não terá futuro até numa área dessas, com um curso superior no lado da ciência, mas até pode não acontecer nada disso... ele tem capacidades, estuda bem, vamos ver... uma coisa ou outra será sempre bom. Mas convém que eu o faça gostar também das coisas que os outros meninos gostam!

Psicóloga: Entende que será um livro em aberto...

9.4. Quadros de Analise IPA

9.4.1. Caso I

| Comentários | Texto Original | Unidades de Significado Psicológico |
|---|---|--|
| Ter um filho com o síndrome teve implicações em termos familiares, deixando de ter um segundo filho dada a energia para que é precisa para este filho. | <p>Psicóloga: E tem mais algum filho?</p> <p>Entrevistada: Não, não só o Ricardo, até porque concentramos todas as nossas energia nele dado o problema. Optamos por não ter mais filhos.</p> | Decisão de não ter mais filhos |
| Sentimentos de desamparo e medo, não sabendo a quem recorrer por desconhecer totalmente o problema. | <p>Psicóloga: Ok Filipa, gostaria que partilhasse comigo como se sentiu apos o diagnóstico do seu filho</p> <p>Entrevistada: Na altura senti me um pouco perdida e surpresa porque desconhecia de todo a existência deste síndrome, ficamos assustados com o síndrome mas também em como ajuda-lo, que profissionais consultar, o que fazer, entretanto é mais tranquilo. Agora já percebo de onde veem as características dele, coisa que não entendia.</p> | <p>Desorientação e medo.</p> <p>Surpresa</p> <p>Esclarecimento das características</p> |
| <p>Sentido cansaço, grande investimento por parte de toda a família.</p> <p>Sentida superação das dificuldades e maior tranquilidade com o passar do tempo.</p> <p>De notar acompanhamento por psicólogo e psiquiatra no centro a que recorre.</p> | <p>Psicóloga: Como é para si viver com este diagnóstico?</p> <p>Entrevistada: Neste momento é cansativo...é muito envolvimento de todos. Os sintomas são muito pouco visíveis, mas conseguimos dar a volta às questões que dificultavam mais a vida dele e agora estamos a viver com mais tranquilidade que no inicio.</p> <p>Psicóloga: Ele tem tido algum tipo de acompanhamento?</p> <p>Entrevistada: Sim, desde os 6 anos de idade que é acompanhado por uma psicóloga, agora é acompanhado por um psicólogo do CADI, duas vezes por semana mesmo especializado na síndrome de asperger, sempre foi também acompanhado por um psiquiatra do CADI.</p> | <p>Cansaço, grande envolvimento.</p> <p>Acompanhamento leva a mais tranquilidade.</p> <p>Acompanhamento recorrente no CADIN.</p> |

| | | |
|---|--|--|
| <p>Mais difícil na altura em que os problemas escolares começaram, que aquando do diagnóstico, altura complicada na vida dela e do filho. Agora está bem apoiada</p> | <p>Psicóloga: E como tem sido para si lidar com todo esse processo, quer em termos psicológicos quer físicos</p> <p>Entrevistada: No início, nem tanto na altura de descobrir o diagnóstico, mais quando começou a ter problemas grandes na escola, quando os meninos não brincavam com ele, isso psicologicamente afectou-me bastante. Foi uma altura muito má nas nossas vidas na minha e da dele, e fui-me muito a baixo. Mas agora na altura no colégio tive muito apoio da professora e mesmo a nível das auxiliares do colégio e tudo... nunca mais foi incomodado pelos colegas, pelo contrário conseguiu-se integrar muito bem na turma. Apartir daí as coisas foram ficando na faixa da normalidade.</p> | <p>Início difícil de ultrapassar VS agora sentimento de apoio.</p> |
| <p>Apoio escolar leva a integração no colégio e sentimentos de normalidade</p> | <p>Psicóloga: Sente que o suporte escolar é importante?</p> <p>Entrevistada: Sim, muito importante. Encontrar um sitio na escola que lhe de o apoio que ele precise, muito importante mesmo.</p> | <p>Apoio e integração – sentido de normalização</p> |
| <p>A nível escolar procura de suporte quando sente dificuldades, a outros níveis procura de meios para o filho ultrapassar o problema.</p> <p>Considera que a ajuda é crucial e previne muitas consequências</p> <p>Dar suporte, dar apoio emocional. Necessidade de ter uma atitude paciente para</p> | <p>Psicóloga: Compreendo... quer partilhar comigo quais as estratégias que costuma utilizar nos momentos mais complicados?</p> <p>Entrevistada: Depende muito da situação... Se o problema derivar da escola é falar com a professora e ver o que podemos fazer para ultrapassar a situação. A nível de outras coisas que não estão relacionadas com a escola é tentar arranjar um suporte para ele dar a volta a situação. Porque eles precisam mesmo de ajuda, senão as consequências podem ser muito más.</p> <p>Psicóloga: Claro... e para si qual é o seu papel?</p> <p>Entrevistada: É mesmo ajuda-lo e procurar esse suporte, essa ajuda que ele precisar. Além de todo o papel de mãe, que é dar carinho e estar presente. Além disto é uma responsabilidade acrescida de ser paciente para o ajudar a</p> | <p>Procura de suporte escolar</p> <p><i> coping </i> ativo (favorecer-lhe suporte)</p> <p>Suporte é crucial para o desenvolvimento</p> |

| | | |
|---|--|--|
| <p>ajudar nas dificuldades. Sente que não há cura mas há possibilidade de o ajudar a lidar com o síndrome.</p> | <p>ultrapassar as situações. Ultrapassar não no sentido de ter cura, mas no sentido de aprender a lidar com isto e dar a volta por cima.</p> | <p>Favorecer o suporte. Dar apoio emocional. Manter uma atitude paciente para favorecer o desenvolvimento.</p> |
| | <p>Psicóloga: E como tem sido para si o suporte por parte do seu marido, quanto a si?</p> <p>Entrevistada: O meu marido apoia-me em tudo que é necessário, embora a nível de apoio do Ricardo eu tenha-o dado mais a nível de consultas e tudo mais, mas acaba por me dar também apoio a mim e cá em casa, nas tarefas domésticas e com ele, para que seja possível eu acompanhá-lo.</p> | <p>Apoio na lida de casa. Apoio nas tarefas do filho em casa.</p> |
| <p>Pai mais presente em casa, ajudando nas tarefas domesticas, e apoio após o horário laboral. Por sua vez a mãe tende a acompanhar em consultas e deslocamentos</p> | <p>Psicóloga: Diz-me que em termos de consultas e outros deslocamentos tende a ser mais quem o acompanha, enquanto que o seu marido está presente mais em casa dando ai suporte correto?</p> <p>Entrevistada: Sim! Ele trabalha também, não podemos ser os dois a deixar de o fazer para ir com ele, então tendo a ser eu a acompanhar o Ricardo. Ele em casa puxa por ele nas tarefas que trás da escola também, mas não há nada como a paciência da mãe.</p> | <p>Apoio presencial em consultas</p> |
| <p>Ela tende a acompanhar o Ricardo para que o marido não falte ao trabalho. Há suporte contudo sente que ela própria tem mais paciência nas tarefas do filho.</p> | <p>Psicóloga: Compreendo, exige muita persistência...</p> <p>Entrevistada: Exacto, e com o cansaço as vezes torna-se difícil.</p> | <p>Mãe mais paciente, pai menos paciente nas tarefas.</p> |
| <p>Os familiares entenderam bastante bem, destacam-se avós que são a grande fonte de apoio desde sempre, estão próximos.</p> | <p>Psicóloga: E quanto aos familiares, como entenderam este diagnóstico?</p> <p>Entrevistada: Muito bem, principalmente por parte dos avós que sempre ajudaram com o que fosse, e isso é importante, porque estão muito próximos e é uma grande fonte de apoio.</p> <p>Psicóloga: No grupo de amigos sentiu o mesmo apoio?</p> | <p>Aceitação.</p> <p>Grande fonte de apoio</p> |
| <p>Os pais não procuram muito</p> | <p>Entrevistada: Nós falamos sem problema nenhum sobre o assunto se ele se proporcionar, mas não é algo que falemos muito, nem todos</p> | |

| | | |
|--|--|---|
| <p>apoio no seu grupo de pares, o assunto não é tabu, mas só sabem os mais próximos, e não é algo de que falem recorrentemente.</p> <p>A procura de apoio baseia-se mais na família.</p> | <p>sabem só mesmo os mais próximos. Esses compreendem mas a nível de apoio não nos apoiamos tanto neles mas sim mais nos familiares.</p> <p>Psicóloga: Quem estão mais presentes... Exactamente e quem nos podem ajudar mais.</p> | <p>Não é tabu, mas nem todos sabem.</p> <p>Maior apoio na família que nos amigos.</p> |
| <p>A mãe acredita que o filho terá condições para ser o que quiser lutando pelo que quer, dado que já passou muitas dificuldades.</p> <p>Acredita que o síndrome deixará o seu filho mais preparado no futuro.</p> | <p>Psicóloga: Compreendo... Quer partilhar comigo o que pensa a respeito do futuro do seu filho?</p> <p>Entrevistada: Eu acho que ele vai conseguir ser tudo o que quiser... Com muita luta e amor. Porque quem já passou o que ele passou como as dificuldades a nível da escola... ele é um lutador. Acho que em termos de futuro este síndrome até o fez ficar mais preparado para as adversidades que possa encontrar na vida adulta.</p> <p>Psicóloga: hum hum...</p> <p>Entrevistada: Porque talvez tenha mais maturidade para lidar com os problemas, muitas crianças com a idade dele não passaram por muita coisa e frustrações que ele passou, talvez isso o ajude muito no futuro.</p> | <p>Condições para ter um futuro promissor</p> <p>Significado positivo-Boa preparação para a vida adulta.</p> <p>Maior maturidade para lidar com os problemas.</p> |
| <p>Considera que o filho possa ser após este acompanhamento mais maduro que outras crianças que não passaram por esta situação e aprendizagens que teve.</p> | <p>Psicóloga: Faz me todo o sentido o que me diz. E a nível de receios ?</p> <p>Entrevistada: Inicialmente o meu receio era que não conseguisse dar a volta por cima, não conseguisse ser independente, ter uma profissão... mas neste momento vejo que não há que ter esse medo. Ele agora quer ir para a faculdade, pronto... Quer lutar pelo futuro dele. Portanto os meus receios agora são semelhantes aos receios dos pais com filhos sem o síndrome de asperger... que acabe o curso e não encontre emprego ou que haja alguma má companhia que o desvie. enfim acaba por ser preocupações semelhantes às que os outros pais têm. Antes de ter o apoio certo tinha receios bastante piores como o receio de ele não ter um único amigo...</p> | <p>Inicialmente: Não conseguir adquirir a independência</p> <p>Agora: Semelhantes aos de pais com filhos sem o síndrome.</p> |
| <p>Os medos decaíam mais sobre a fase inicial quando não sabiam se conseguiriam tornar o filho independente. Neste momento tem receios semelhantes aos de outros pais, como encontrar um</p> | <p>Psicóloga: Faz me todo o sentido o que me diz. E a nível de receios ?</p> <p>Entrevistada: Inicialmente o meu receio era que não conseguisse dar a volta por cima, não conseguisse ser independente, ter uma profissão... mas neste momento vejo que não há que ter esse medo. Ele agora quer ir para a faculdade, pronto... Quer lutar pelo futuro dele. Portanto os meus receios agora são semelhantes aos receios dos pais com filhos sem o síndrome de asperger... que acabe o curso e não encontre emprego ou que haja alguma má companhia que o desvie. enfim acaba por ser preocupações semelhantes às que os outros pais têm. Antes de ter o apoio certo tinha receios bastante piores como o receio de ele não ter um único amigo...</p> | <p>Inicialmente: Não conseguir adquirir a independência</p> <p>Agora: Semelhantes aos de pais com filhos sem o síndrome.</p> |

| | | |
|---|--|--|
| <p>emprego depois do curso</p> <p>Receios semelhantes aos de outros pais. Receava inicialmente que o filho não tivesse amigos, mas dado o seu trabalho em acompanhamento, esse deixou de ser um medo, sendo que o seu filho adquiriu competências estruturando um grupo de pares.</p> | <p>Psicóloga: Hum, hum... então sente que esses receios diminuiram consoante o desenvolvimento que o Ricardo adquiriu pelo apoio que lhe tem sido prestado a variados níveis?</p> <p>Entrevistada: Sim, claro... ele não estaria tão adaptado se não assim fosse. A nível de amigos notou-se grandes desenvolvimentos, aliás ele agora não tem um bom grupo de amigos, tem vários grupos de amigos.</p> | <p>Antes – não ter vida social, um grupo de pares.</p> <p>Valorização dos acompanhamentos do filho como promotores das competências sociais – tranquilização</p> |
| <p>A entrevistada salientou a pouca informação dada sobre o assunto no início, facto que assusta os pais.</p> <p>Essa falta de informação tem consequências como não saber como trabalhar as competências sociais</p> <p>Apenas o acompanhamento certo leva a que hajam desenvolvimentos a este nível.</p> | <p>Psicóloga: Isso são notórios desenvolvimentos... não sei se tem mais alguma experiencia que queira partilhar comigo...</p> <p>Entrevistada: É assim eu acho que o que me falta mesmo salientar é o facto de, ok que agora já há mais informação, mas no inicio mesmo assim os pais ficam um pouco perdidos sem saber o que fazer e a quem recorrer e isso é um bocado assustador, falo por mim. E depois é as consequências que isso pode ter nestas crianças em termos sociais mesmo antes de serem acompanhados, como a exclusão na escola... O Ricardo chegou a acontecer não ter um único amigo na escola, não ser convidado para as festas de aniversário, todos os dias lhe baterem nos recreios, isso é horrível, isso é que é assustador. Mas apartir do momento em que conseguimos encontrar a ajuda certa, alguém que colabore com eles para dar a volta disso, e as coisas funcionarem... ai já tudo.. é engraçado porque à medida que se resolve o aspeto socialização, as dificuldades escolares que possam existir parece que se dissipam... estando bem socialmente dão a volta ao resto... Pelo menos com o Ricardo foi assim, apartir do momento em que fez amigos deu a volta ao resto , as notas dispararam.</p> | <p>Susto Falta de informação</p> <p>-</p> <p>Exclusão (não desenvolvimento de competências sociais)</p> <p>Acompanhamento como factor de desenvolvimento de competências</p> <p>Sobrevalorização das competências sociais, promotoras de desenvolvimento escolar</p> |

| | | |
|---|---|---|
| <p>Socialização parece ser encarada como um nível importante para haver desenvolvimento a nível escolar</p> | <p>Mesmo assim tenho receio que não as consiga manter pelas suas características ou não consiga fazer novas amizades no futuro porque ele é um menino de hábitos lá está....</p> | <p>Receio de dificuldades a nível interpessoal no futuro</p> |
| <p>Muito tempo dedicado a terapias. Variados tipos de sessões, individuais e com outros meninos com a mesma problemática.</p> | <p>Psicóloga: Compreendo, penso que está a querer transmitir que tudo é possível trabalhando a questão socialização, sendo a dificuldade maior. Entrevistada: Exacto, foram muito importantes as terapias, ele tinha 2 horas no CADIN mais uma ou duas horas, já não me lembro bem, com a psicóloga que faz o acompanhamento educacional. Portanto estava muito tempo em terapia. No CADIN tinha sessões sozinho, sessões com outros meninos com asperger, foi... teve muito tempo em terapia. A psicóloga do CADIN foi impecável, a outra também. Foi uma das minhas preocupações encontrar um colégio onde de facto mantivesse o acompanhamento, porque não queria passar por aquilo que ele já tinha passado no outro colégio onde esteve.</p> | <p>Acompanhamento com várias sessões e de vários tipos (individuais e em grupo)</p> |
| <p>Condição para o filho ingressar no colégio foi o ter acompanhamento adequado</p> | <p>Psicóloga: Não tinha suporte no outro colégio? Entrevistada: Não... a professora que lá estava recusava-se a colaborar com a psicóloga, não seguia nada do que ela dizia, não fazia nada do que pedia, dizia que não tinha tempo. Depois no recreio os meninos batiam-lhe, algo que também me perturbou muito, e ela não fazia nada. Por isso quando escolhi um novo colégio, meti como condição ele vir a ter um bom acompanhamento caso contrário não o iria inscrever. Este colégio também me foi aconselhado por uma psicóloga que me disse que à partida eles teriam</p> | <p>Antes- Intervenção nula em situação de bullying.</p> |
| <p>Na antiga escola do seu filho a professora não investia no seu filho nem promovia a sua integração, havendo sido feito bullying sem intervir nessa situação</p> | <p>disponibilidade para colaborar nessas situações. E assim foi... ele foi colocado numa turma da primaria do 4º ano, em que a professora colaborou com tudo com a psicóloga, tinha reuniões com ele, vigiava-o no recreio. Conseguir a aceitação dos outros meninos da</p> | <p>Valorização de um colégio adequado as suas necessidades</p> |
| <p>Condição primordial para ingressar no colégio foi a de ter um bom acompanhamento, caso contrário não colocaria o filho no colégio.</p> | <p></p> | <p></p> |

| | | |
|---|--|---|
| <p>Psicóloga recomendou este colégio.</p> | <p>sala, e o certo é que funcionou! Ele ficou mais maduro. A nível oral é muito bom, o pior é na escrita, e colocou-o a fazer apresentações nas aulas para impressionar os colegas e valoriza-lo</p> | |
| <p>Professora do novo colégio diferenciou-se da antiga. Colaborando com a psicóloga e estando atenta.</p> | <p>e o certo é que funcionou, apartir dai as coisas começaram a correr muito melhor. Por isso é que eu acho que é tao importante o apoio psicológico e na escola. Porque um menino que tem dificuldades de socialização tem mais dificuldades em interagir e tem de ser ajudado ao</p> | <p>Suporte escolar: Antes- Fraco suporte Vs agora- Bom suporte.</p> |
| <p>Professora promove as competências de destaque de forma a sentir-se valorizado.</p> | <p>máximo para o conseguir fazer, porque com pequenos gestos é possível dar ali uma ajuda importantíssima. Claro que a ajuda no CADIN foi importante... Haviam coisas simples que não conseguíamos mudar, por exemplo o cumprimento do Ricardo era um encontrão no ombro dos outros, não dizia bom dia... É claro que isso levava a que as crianças lhe batessem e</p> | <p>Suporte a nível da psicóloga- orientadora</p> |
| <p>Valoriza a importância da psicóloga e do apoio na escola porque ambos permitem ultrapassar as dificuldades de interação social através das estratégias partilhadas.</p> | <p>isso teve de ser trabalhado com ele. Não foi num ano nem em dois mas resultou, basta ter paciência. E sobretudo, o mais importante... dar-lhe todo o amor para que seja a base para ele se desenvolver, sem isso. Ele precisa de se sentir amado, sinto isso... com isso e tempo tudo se consegue.</p> | <p>Colaboração e vigiamento por parte da professora Promotora de integração Valorização do CADIN</p> <p>Sentimentos: Paciência</p> <p>Valorização do Suporte escolar</p> <p>Melhoramento dos comportamentos</p> |
| <p>Os comportamentos desajustados eram causa do bullying e sendo trabalhados no CADIN a situação melhorou. Volta a afirmar que apenas é precisa paciência</p> | <p>Psicóloga: Claro é um trabalho que é desenvolvido e a seu tempo, no tempo certo, dará os seus frutos e é verdadeiramente isso que importa. Entrevistada: Sem dúvida...</p> | <p><i>Coping</i> emocional</p> <p>Expectativas de sucesso</p> |

9.4.2. Caso II

9.4.3. Caso III

| Comentários | Texto Original | Unidades de Significado Psicológico |
|---|---|--|
| Comentários | Psicóloga Profissão? Texto Original Entrevistada: Estive no desemprego desde | Unidades de Significado Psicológico |
| Tendência a relatar detalhadamente as questões relacionadas com o filho e não com o impacto na sua própria vivência. | : Como lhe tinha dito, a entrevista é sobre a experiência de ter um filho com Síndrome de Asperger, e eu gostava que me falasse um pouco de como é a sua experiência de viver com um filho com este síndrome. E: É assim, o Diogo é o terceiro de três filhos, e desde pequenino, portanto vou contar um pouco do enquadramento da história do enquadramento do Diogo, desde pequenino que eu senti que o Diogo era diferente dos irmãos. (...) E fui, apesar de estar sempre desperta para o facto do Diogo ser diferente, nunca... Nunca achei que tivesse de facto um problema grave, até aos... 4 anos. Portanto, o Diogo começou a falar muito tarde, começou a falar já com dois anos e qualquer coisa, aos 4 anos. O Diogo teve uma situação entre mim e o pai, portanto nós tivemos afastados durante uns meses e nessa altura o Diogo teve um retrocesso brutal. Deixou de falar, tinha comportamentos de bebé mesmo e na altura fomos a uma psicóloga, portanto aconselhados pelo colégio onde ele estava. Fizem-lhe uma avaliação psicológica e disseram-me que o Diogo estava basicamente a sentir que toda a gente o tinha abandonado e esse diagnóstico na altura serviu para várias coisas, incluindo para o mais importante que veio a decidir o futuro, foi para eu e o pai resolvermos os nossos problemas familiares, porque dissemos que... ok, o que quer que seja que se está a passar ou que não se passou bem entre | Foco no problema do filho |
| Retrocesso por problemas conjugais (não se refere a um problema do filho nos pais) | | |
| União conjugal em prol do problema do filho | | Reaproximação conjugal |
| Pré-diagnóstico, descrença que fosse um problema | | |

| | | |
|--|---|--|
| <p>Impacto do diagnóstico 1º diagnóstico (embora ainda não consolidado em SA) – reaproximação conjugal</p> <p>Madalena sente que deve proteger o filho dessas situações que o incomodam nomeadamente pelo barulho.</p> <p>Psicóloga valida essa ideia</p> | <p>nós, não tem importância nenhuma comparado com a estabilidade do Diogo. Então, voltamos a ter uma vida normal, resolvemos os nossos problemas, e o Diogo começou a ter acompanhamento psicológico lá no colégio.</p> <p>E. No fim desse ano, a professora disse que não sabia se ele estava preparado para ir para o primeiro ano, por isso achava melhor fazer uma avaliação para ver se em termos de maturidade está pronto para começar o primeiro ano, portanto o ano que vem. E eu pensei tudo bem... o Diogo foi então re-avaliado pela própria escola, pelos psicólogos da escola, que disseram</p> | <p>Dificuldade em estabelecer um diagnóstico correto</p> |
| <p>Diagnostico feito a três anos, contudo sentidas algumas dificuldades no primeiro ano, pensando ser apenas alguma descoordenação e inibição com o outro. Preocupação/não compreensão quanto ao diagnostico da psicóloga</p> | <p>que o Diogo não tinha nenhum problema psicológico, que teria talvez alguns problemas de imaturidade. Aconselharam-me portanto a ir fazer uma terceira pessoa, portanto outra psicóloga que fez o... Voltou a repetir os testes que tinham sido feitos ao Diogo no outro ano. Ela disse que o Diogo tinha alguns problemas, passava a pensar mais que não passava de timidez e falta de jeito para certas coisas. Ela disse que o Diogo tinha alguns problemas, tinha falta de atenção, deficit de atenção, que tinha problemas graves de identificação com a figura materna, portanto eu, que era uma criança que se sentia portanto desligada, que sentia que o mundo estava contra ele. Esse diagnóstico veio-nos deixar assim um pouco preocupados com o Diogo porque nós não sentíamos nada nunca falou de nada por aí além.</p> <p>Entrevistada: Não... se nós notávamos isso... Ela dizia que ele tinha dificuldades mas não falava de nada por aí além.</p> | <p>Esclarecimento e Diagnósticos diversificados características do filho</p> <p>Preocupação após diagnóstico de psicanalista</p> |
| <p>Não se identificava com as palavras da psicóloga por ser o pilar do filho para tudo. Quando percebeu ser um espectro do autismo negou por não identificar o filho como autista</p> | <p>algum problema comigo... Psicóloga: Estou a entender... Madalena e E. Porque o pilar do Diogo sou eu, para tudo! É como foi para si esse momento do diagnóstico do seu filho? Como se sentiu? P. Exige muito de si portanto... Entrevistada: Não fazia ideia do que era... E. Sim. O Diogo é a mãe para tudo... fiquei surpreendida mal ouvi autismo. A psicóloga da escola disse que ele tinha características de uma criança com</p> | <p>• Não identificação com o filho • Mãe como pilar autismo • aceitação do diagnostico de SA • Surpresa</p> |

| | | |
|--|--|---|
| <p>Relata novamente experiências do filho e das características do filho e não propriamente do impacto que elas têm em si.</p> <p>O filho não estabelece ligações com pessoas que não lhe parecem ser de confiança.</p> | <p>E: Pronto o Diogo foi para o primeiro ano, que começou a correr mais ou menos bem, mas o Diogo uma das características que tem é que necessita muito das pessoas que considera pilares, que são referencia, ele precisa muito de mimo, de passar a mão pelo pêlo, como se costuma dizer! E a professora que ele teve no primeiro ano não era assim... era uma pessoa fria, no primeiro dia do primeiro ano o Diogo foi-lhe dar um beijo coisa que ele estava habituado a fazer com a outra professora, ela disse logo: “Isto não é o jardim-escola, vai-se sentar não quero beijos”. Portanto isso fez com que para o Diogo era uma “persona non grata”. Portanto o Diogo criou uma aversão àquela professora. E até ao fim do primeiro período, o Diogo não fez nada na escola, literalmente...</p> | <p>Necessidade de ter professora empática</p> |
| <p>Valorização do trabalho feito na escola e investimento em tarefas escolares e não em atividades professorais na socialização do aluno.</p> <p>Mecanismos evita levar o filho para locais com muita gente mas pelo barulho.</p> | <p>P: Em termos de notas, não teve sucesso? Entrevistada: Totalmente! Ele trabalha com a equipa dele todas as dificuldades do Filipe e porque no dia dos testes eu pedi-lhe para fazer e tem memorado na socialização ele faz, mas de resto a professora mandava as fichas para casa a dizer “o trabalho que o Diogo fez nada”. Ele escrevia o nome, e mais nada.</p> <p>P: Não investia na escola? Entrevistada: Não porque ele não achava que valesse a pena porque a professora era má para ele e criou ali uma grande resistência. O Diogo fez então os pais normais pode ser estranho mas para mim ver o meu filho ter amigos e até uma namoradinha recentemente é importante.</p> <p>P: Não investia na escola? Entrevistada: Não porque ele não achava que valesse a pena porque a professora era má para ele e criou ali uma grande resistência. O Diogo fez então os pais normais pode ser estranho mas para mim ver o meu filho ter amigos e até uma namoradinha recentemente é importante.</p> | <p>Tranquilização nos progressos a nível social</p> <p>Dificuldades em se relacionar</p> |
| <p>Patricia demonstrou felicidade nestes progressos e seus esforços para entender qual o diagnóstico do filho, aquele que lhe faria sentido face ao que conhece do filho. Pediatra aconselha a ir a um bom psicólogo fazer uma boa avaliação.</p> | <p>pediatra à consulta de rotina dos 7 anos, e eu disse-lhe que a professora disse que não sabia o que havia de fazer com ele, que ele não é uma criança normal e que não sabe o que há de falar com ele e eu estava preocupada. Então a pediatra disse: “Olhe, pare de brincar aos psicólogos que está interessado. Mas é mesmo dele, apesar de é o que tem andado a fazer este tempo todo e vamos levá-lo a uma pessoa que lhe vá fazer um diagnóstico concreto”</p> | <p>Procura do diagnóstico concreto</p> <p>Características como entrave à aproximação do Outro</p> |

| | |
|---|---|
| <p>Mostra que é um receio que não se relacione muito com o Outro pelas suas características e sentimentos de angustia após o diagnóstico da psicanalista consultada, sentindo-se a culpada das características do filho e influenciando a aproximação do Outro.</p> | <p>olha diagnóstico e depois a sempre se lhe cantos de que o Diogo dos alguns minutos, não pôs a culpa, só o antigo, o que diz respeito Diogo repulsa e filmada do essencial da vida dele e vai ao e os demais faz a coisa impressionante. Mhe disse, lá está essa história de que é hora de ir mais coisa que nisa o psicólogo tempo. E me não quer o que eu quero, que foste do meu pessoal fechada. Receio de que seja uma pessoa fechada Sentimento de ser má mãe</p> <p>Psicóloga a Birhebon que para os Diogo António Lobo preceito, qual o que Diogo é importante do ano para todos nós fim de hora e meia de estarmos lá Entrevistada a Malto com quem digamos dia o meu tenha sido em Diogo disse não ao fimto “Assim, Desejo de normalização a nível emocional da que vai Diogo e entrou eu vi logo o que é que o Psicologia em Diogo já sei também. Diogo a minha tenha ido passo a fazer o diagnóstico diagnóstico colhar para Entrevistada: Tem sido uma correria, estava des Psiquóloga Eduarda que foi o diagnóstico</p> |
| <p>Relata que o filho prefere o seu espaço e as suas atividades a sós, embora já equilibre melhor o tempo.</p> | <p>Entrevistada a Malto com quem digamos dia o meu tenha sido em Diogo disse não ao fimto “Assim, Desejo de normalização a nível emocional da que vai Diogo e entrou eu vi logo o que é que o Psicologia em Diogo já sei também. Diogo a minha tenha ido passo a fazer o diagnóstico diagnóstico colhar para Entrevistada: Tem sido uma correria, estava des Psiquóloga Eduarda que foi o diagnóstico</p> |
| <p>Evidente desejo de identificação das características do filho quando explicado o diagnóstico de SA</p> | <p>E: E vou usar um palavrão que vai assustar a mãe, e eu pensei cá para mim, não vai ser nada que eu já não saiba, porque eu dizia muitas vezes “O Diogo está no mundo dele”, o Diogo tem um mundo que é só dele. Então ele disse assim “O seu filho tem autismo mas não é autista” e explicou-me como uma pessoa tem autismo mas não é autista.</p> <p>(...)</p> |
| <p>Iniciou acompanhamento desde logo, acompanhamento esse profundo, envolvendo os familiares e professora</p> | <p>Por um lado percebemos que o diagnóstico fazia sentido por outro ficamos surpresos, era algo novo e não tínhamos muita informação sobre o síndrome de asperger em específico. Depois começou a ser seguido no PIN onde fez os testes todos com a Dr. Daniela (...) Então ela</p> <p>Identificação com o diagnóstico de SA</p> <p>Identificação com o diagnóstico</p> <p>Surpresa</p> <p>Pouca informação</p> |

| | | |
|--|---|---|
| | <p>fez 5 ou 6 sessões com o Diogo, comigo e com o meu marido fez outras quantas, depois houve uns testes grandes para eu responder e para o pai responder e para a professora. Depois daquilo tudo metido lá nas máquinas, lá com os algoritmos que vocês utilizam, saiu o diagnóstico que confirma que de facto, não há dúvidas, Síndrome de Asperger com <i>deficit</i> de atenção e hiperatividade, pacote completo!</p> | <p>Procura de acompanhamento especializado</p> |
| | <p>P: E pode-me dizer como se sentiu quando recebeu esse diagnóstico?</p> | <p>Envolvimento do casal no acompanhamento</p> |
| <p>Sentimento de aceitação do diagnóstico baseado na aceitação do filho tal como é.</p> | <p>E: Um alívio! Porque aquela ideia de que eu era má mãe saiu-me da cabeça, ok... não foi nada que eu tivesse feito, não foi por falta de atenção da minha parte, não foi por negligência, pronto não foi por nada...</p> | <p>Diagnóstico de hiperatividade</p> |
| | <p>P: Compreendo...</p> <p>E: O Diogo é assim, porque é assim. E não há nada que eu possa fazer para tirar estas características dele. O que eu posso fazer é aprender a fazer com que ele aprenda a lidar com elas, para que para ele seja mais fácil e tentar que as pessoas que lidam com ele diariamente percebam as características dele. (...) Mas que ele vai provavelmente ter algumas destas características ao longo de toda a vida, vai... E se me perguntarem se eu as mudava, não... não mudava, porque é assim que eu gosto dele. Com estas características que ele tem porque... ele é assim! E portanto agora ele está a ser acompanhado semanalmente lá no PIN, já me falaram duas vezes em medicar o Diogo, e eu não quero medicação... o meu principio é</p> | <p>Alívio após diagnóstico</p> |
| <p>Faz tudo o que poder, e quando não tiver como solucionar de outra forma verá então outros caminhos como o medicamentoso.</p> | | <p>Dar suporte instrumental para lidar com SA</p> |
| | | <p>Aceitação</p> |

| | | |
|---|---|---|
| <p>Refere alterações do quotidiano para conseguir acompanhar o filho de forma mais presente.</p> | <p>enquanto não puser em causa ele próprio ou terceiros, pronto vamos continuar. Porque as notas dele são sempre bom e muito bom, portanto enquanto ele continuar a dar para os gastos, digamos assim, eu não o quero medicado. Eu tenho, e é por isso que estamos a investir no tratamento que ele está a fazer no PIN, e fizemos alterações muito drásticas nas nossas vidas para termos mais tempo para estar com, essa é a minha forma de conseguirmos ajudar o Diogo. Se virmos que não há nada a fazer, não há nada que consiga controlar o Diogo então nesse caso eu digo ok eu desisto ...</p> | <p>Sem adesão a fármacos</p> <p>Alterações no quotidiano familiar</p> |
| <p>necessária de ter paciência para os momentos de crise, lembrando que as suas atitudes são fundamentais para a presença das características mais inflexíveis e não entendidas de literal sentido que quando entra numa rotina com o filho dela precisar de calma é ela também. Presta suporte a nível emocional e de forma a ultrapassar e resolver as crises com ele.</p> | <p>P: Mas como é para si exactamente viver com aí tenho de me lembrar que para ele não é um filho com Síndrome de Asperger? fácil, que tem feito esforço. E tento acalmá-lo. E: Como é que é para mim viver com o Diogo...? O Diogo para mim tem... as eu... Tento perceber como se sente e o que características mais vincadas nele são muito sente e mostrar-lhe que tudo se resolve. Ele pouca flexibilidade, extremamente rígido, se ele chegou a ter crises de choro por não ter me disser alguma coisa e eu digo “tá bem Diogo, amigos e toda a gente ter amigos... não foi 5 minutos” o Diogo fica parado a contar até 300 fácil para mim ajuda-lo mas tentei ao porque sabe que quando chegar 300 passaram 5 máximo explicar que iria ter, teria de se dar minutos e foi o que eu disse, portanto não pode mais a conhecer no recreio, entrar nas brincadeiras. Mostrar que gosto dele e que se ele se aproximar dos outros também vão gostar dele. E depois tem o outro lado, as rotinas... uma rotina que é uma rotina não se quebra, por</p> | <p>Atitude paciente</p> <p>Apoio emocional</p> <p>Inflexibilidade do filho:</p> <p>Entendimento literal</p> |
| | <p>Psicóloga: Acredito que não se trata de uma situação fácil. Ela tem muita dificuldade em entrar numa rotina e depois tem muita dificuldade em sair delas... Uma história referiu que já teve progressos a nível da socialização, a uns seis meses teve um problema num pe porque caiu-se numa praia, numa pedra,</p> | <p>Dificuldade em iniciar e sair de rotinas</p> |

| | | |
|---|--|---|
| <p>Sente que o papel de mãe é apoiar nas tarefas, ajudar a ultrapassar as dificuldades, apoio emocional de modo a que se sintam em uma boa situação, tanto de controlo das rotinas e o facto de ser algo positivo para o Diogo, algumas das rotinas permanecem, como o seu cônjuge ajuda nas tarefas escolares, contudo sente que é menos paciente, levando a que o filho não resolva as tarefas de forma produtiva como consigo.</p> | <p>Entrevistada: Falta credibilidade, não interessa... e teve de andar a pôr uma pomada durante um mês e nos primeiros dias para meter a pomada foi uma chatice, porque não queria a o tempo. Ao fim do mês quando acabou o pacote se diz: “mãe e a pomada?” - psicológica. Sem dúvida nenhuma... e qual “Diogo já não há pomada, já acabou, já não é considerado ser o seu papel como mãe?” para pôr mais - “Então e agora?! Já não é para fazer mais?! Este mesmo. Acompanhar, - “Não ajuda Diogo, a ajuda para, mas já não tem nada!” - “Mas é preciso!” (...) Foram uns três ou quatro dias que pronto... como amiga dele e que pode falar comigo, P: Tudo o que seja rotinas... Eu e Diogo falamos muito nos dias todos de 2 ou 3 anos, os irmãos já não ouviam mais nada? P: Não faz sentido para ele não é nas escolas. Ele distrai-se facilmente e vai para a cama muito agitado de noite. e eu estava sempre a pé de ele, começa a cantar, (...) ele em casa tem há música também ajuda a dormir, mas não a assinar e pai vez a vez não acabei a noite a dormir. Já não mesmo ali que Mas o pai está muitas vezes a dizer “Tudo que acabar com a música” e eu digo “Como acabou com a música?” Se não, então ele não precisa que eu vá para trás e não há depois não dorme mais a noite em casa. Que todos os problemas podem ser tratados até aos 70 anos. sabendo da hipersensibilidade dos</p> | <p>• Apoio nas tarefas • Apoio emocional</p> <p>• Apoio das rotinas escolares • Atitude menos paciente</p> <p>Persistência das rotinas que acalmam o Diogo entende alguns cuidados excessivos</p> |
| <p>Sente que o cônjuge entende as dificuldades, enquanto que outras vezes as desvaloriza e não as entende.</p> <p>Energia virada para o problema e reflexão</p> | <p>P: Então mas a Patrícia, como é que se sente mesmo em termos psicológicos ou físicos depois do diagnóstico?</p> | |

| | | |
|--|---|--|
| <p>sobre a significação do SA na sua vida. Entendimento de que após o diagnóstico tomou mais entendimento sobre a necessidade de perceber que não contra tudo no seu projeto de vida. Encara o filho como o desafio da sua vida.</p> | <p>E: Como é que me sinto? Hamm... Sinto-me pronta para a batalha. É assim o Diogo não foi uma gravidez planeada, e eu costumo dizer que o Diogo apareceu na minha vida para me mostrar que eu sou uma pessoa muito preocupada com horas para cumprir, coisas arrumadas... portanto, o Diogo veio-me mostrar que tudo o que eu penso que controlo, não controlo. Portanto, tudo aquilo que eu julgo que está tranquilo, aí dentro pode haver o caos! E ele é o desafio da minha vida.</p> | <p>Energia direccionada para a resolução do problema</p> <p>Perceção de que nem tudo é controlável</p> |
| <p>Reforçada a exaustão pela absorvência do seu filho</p> | <p>Psicóloga: Hum, hum...</p> | <p>Filho como um desafio</p> |
| <p>Valoriza as suas características e gestos emotivos do seu filho</p> | <p>Entrevistada: Leva-me a um ponto de exaustão enorme. Ele é muito absorvente... De uma maneira que os irmãos não são. Mas por outro lado, enche-me o coração de amor de uma maneira que os outros também não enchem. Porque é extremamente carinhoso, é muito preocupado, é capaz de estar a ver televisão e do nada, levanta-se, vem a correr ter comigo dar-me um beijo, assim do nada, não diz nada só assim. Fico assim wow, e faz isso imensas vezes.</p> | <p>Exaustão</p> |
| <p>crises por hipersensibilidade no seu filho.</p> | <p>Entrevistada: Não é só com o Diogo, ponto</p> | <p>Suporte grupo de pares: Chamada de atenção para Valorização do seu suporte do núcleo familiar</p> |
| <p>Amigos estão mais presentes fisicamente e envolvem-se, chamando a atenção para a sua necessidade de convívio.</p> | <p>Entrevistada: Não é só com o Diogo, ponto final, é a mãe que, que Deus ver se também sai e comunica-se da família, a qual impõe as regras e consideram tács e dele são assim pai, os irmãos, que tudo causam a irmã tem ali uma Psicologia: Cumpre o método de pensar se isto a pode ajudar, de resto que Maria diz, a seguir é capaz de se seguir de que os dois não se tirada do</p> | |

| | | |
|---|--|---|
| <p>Evitamento de focagem do olhar, característico do síndrome expreso sobretudo em pessoas que não gosta.</p> | <p>faz sentido a Ega Map e cobr. do a p p p a s a que ele e de consider que não de p m s e o d e d e p e s s o a s com me que, e a s m i g a d a m i n t e s . A s p a s s o s f a z e m f o r a , d e e n q u a n t a e l e n ã o g o s t a e d i t a e q u i l i b r i o c o n t a c t o , e v i t a m a n t e o s e u b e n e f i c i a r , p o r q u e t a b é m s e r e t í p o s p r o p r i o s d a s e u r i a n a s . . p o r e x e m p l o e s t e a n o E n t ã o v i t a d a r S i m p r o f Q u e s o n d j á t e n e u m b i d e n a s c o m m e d i c i n a s s o m i s s i m i n i t a t a c t a s m e c a e s a b e s e n s a ç ã o l i d a m ã o e s t á o r d a r e v a l o a a l g o q u e</p> | <p>Irritação pelas chamadas de atenção mas sentimento de razão nelas</p> <p>Professora como suporte</p> |
| <p>Evidente tristeza relatada pelas dificuldades nas relações com os amigos, após que do filho, causada colocando em questão se é mesmo falta de valor. Reflete ainda a necessidade de professora que não sabia reagir sobre a situação.</p> | <p>é p l i c i g o . M a s p e n s a m p l e t a c e n e p o d e s e n a d o s e E u i a - o n e s s e s c e n a r i a e s c o l a e e l e e s t a v a s e n t a d o s o z i n h o P s i c ó l o g a a l l i r e u m m e c a n o p o p a p a e r e f l e t i n g u é m c o n t r i t a d o i s o t e m s i d q u i l a c u s t a v a m i l h o r r o r e s . i s s D a v a - m e v o n t a d e d e e n t r a r n a s a l a e c o m e ç a r a E n t a v e i s t a d a n P ó d o s e a l t r a p r o c i p o f e s s o r o p o r q u e d e f i z e n t e i s v ê , q u e a o p a r a d u t o s t a m b é m i l h a s f a z i a m c o i s a s a p a r a e v i t a r a q u i l o . M a s p r o n t o . . .</p> <p>Psicóloga: Então em termos escolares sente</p> <p>Psicóloga: Exato. A Madalena falou-me de alguns receios quanto ao futuro do seu filho a nível de casar e ter amigos... quer partilhar um pouco melhor comigo como vê</p> | <p>Tristeza por dificuldades nas relações interpessoais</p> <p>Suporte Escolar na integração</p> |
| <p>Tranquilização pelo facto de ter um bom suporte escolar, o qual soluciona as questões que se levantam.</p> | <p>E: É, o que se passa este ano é que como a professora tem esta sensibilidade isso não está a acontecer, porque a professora obriga-os a brincar com o Diogo, e o Diogo no outro dia queixou-se que não o deixavam jogar, calhou em conversar com a professora sobre o assunto, por acaso nem foi em termos de queixinhas, foi “ah ele queixasse é que os meninos não jogam a bola com ele” e ela no dia seguinte diz “Porque é que o Diogo não joga à bola?” e eles “ah porque ele é que não gosta de jogar” – “Não, o</p> | <p>Suporte Escolar na integração</p> |

| | | |
|--|--|--|
| | <p>Diogo joga, porque aqui é assim, ou jogam todos ou não joga nenhum” e a partir daí o Diogo já joga à bola, tem amigos coisa que não tinha, e já me pede ah o não sei quantos pode vir cá a casa ou eu posso ir a casa dele? Coisa que antes nunca tinha acontecido. Portanto está a começar a socializar, o que é muito bom...</p> | <p>Contentamento pelo desenvolvimento das capacidades interpessoais</p> |
| <p>socialmente para criar laços afectivos, sendo essa a sua preocupação. Refere ser muito diferente a que não sabe das famílias. Família materna aceita o diagnóstico e pretende dar suporte e compreender, por outro lado a família paterna não aceita o diagnóstico quer aprender a características como o da família sua capacidade de prestar apoio ao filho através da recolha de informação, procura de acompanhamento escolar e em clinica.</p> | <p>Agora claro, se tiver mais a vontade e jeito P: Acredito que para si seja muito bom. Fazer para interagir com certeza tudo será melhor, termos familiares, como é que tem sentido o é so mais a parte afectiva que me preocupa, apoio da sua família e da família do seu marido? porque ele é muito afectuoso! Mas às vezes E: Então, a minha família e a família do meu não sabe como ter esse afecto. Não sei se me marido são muito diferentes... E a forma de estar estou a fazer entender...Gostava que ele nas duas famílias é muito distinta. Quando o casa-se e tivesse filhos... diagnóstico foi feito ao Diogo a atitude da minha Psicóloga: Claro que sim... família foi -ok, o que é que é preciso agente Entrevistada: E pronto é isso... fazer, como é que vamos lidar com ele? A Psicóloga: O que acha que esta vivência lhe atitude da família do meu marido foi – Ah mas transmitiu? ele não tem nada, é uma criança normal, vocês Entrevistada: Como disse mais andam a gastar dinheiro em médicos para quê? paciência...É não sei.. Acho que encontrei Nôção de negação do diagnóstico por Ele não tem nada. Ah... a minha filha também mais parte da família em mim forças para enfrentar o desconhecido. Eu pouco sabia sobre este paterna assim- não sei o que... era assim. Estas descobriu capacidade de problema e de todas as formas tentei tornar- coping sobre o filho me uma <i>expert</i> no assunto! Porque so com que, enquanto a minha família está sempre sabendo do que se trata conseguimos ajudar integrada em tudo aquilo que se passa, sabe não é? quando o Diogo tem sessões no PIN, o que é que acompanhamento na Psicóloga: Sem dúvida. se faz... Posso dizer que eu comprei tudo o que clínica Entrevistada: Então comprei livros, há para comprar de livros de Asperger, tenho Envolverimento da procurei ajuda na escola e na clinica do Dr, família materna no sete ou oito livros diferentes, eu li-os, a minha acompanhamento de quem tenho optimas referências, e que actuação, sendo mãe leu, a minha irmã leu-os... Toda a gente, e por experiencia própria falo que é um depois do diagnóstico ter sido feito ao Diogo eu excelente profissional sempre atento. Por</p> | <p>Fazer amoroso no futuro Suporte familiar do lado materno. Negação do diagnóstico por parte da família paterna descobriu capacidade de coping sobre o filho valorização do acompanhamento na clinica</p> |
| <p>Demonstra-se importante o envolvimento familiar para acompanhamento actuação, sendo um profissional atento.</p> | | <p>Envolverimento da família materna no acompanhamento</p> |

| | | |
|---|---|--|
| <p>Desabafo sobre a inercia por parte do estado no que toca ao apoio financeiro nestes casos. Sentimento de que mudou um pouco.</p> | <p>ou pedindo as questões às pais, têm para explicar aos meus alunos o estigma do Diogo é que a família Diogo neste caso não poderia ajudar o Diogo quando precisarem melhor de apoio para os irmãos. Possível que não falta família do meu marido não imaginava impossível. Fazem as ginásticas deste género... Mas... fiquei a pensar... e acho que também me fez mudar.</p> | <p>Falta de suporte da família paterna do filho Melhoramento da capacidade de gestão financeira</p> |
| <p>Dadas as suas características a família paterna sente que não derivam do SA mas sim de características familiares. Denota ser, tal como referido pela literatura, o síndrome invisível.</p> | <p>P: É de facto uma pena que nem todos os familiares apoiem a situação.</p> <p>E: Eu acho que nem é uma questão de apoiar, é que na cabeça deles com o Diogo não se passa nada, porque acham que o Diogo é uma criança normal e que aquilo que ele tem é teimosia, e pronto- a tua cunhada também era assim, mas secalhar a minha cunhada também tem alguma coisa que ninguém lhe diagnosticou, não é? E é um bocadinho por isso. E o meu marido diz muitas vezes “não vale a pena insistires porque se eles não vêm o problema, nós não vamos estar a incutir um problema onde eles não vêm, portanto se acham que tá tudo bem então deixa estar, eles tão cá meia dúzia de vezes no ano portanto...” E depois há outra questão, que é, agente diz que o Diogo tem Síndrome de Asperger, as pessoas dizem: ah isso é o quê? Agente diz que é uma doença do espectro autista, o que é que fica retido na altura?</p> | <p>Família paterna não vê as características do síndrome como um problema</p> <p>Não insistência na aceitação da família paterna</p> |
| <p>Relata o estigma que está associado ao SA, por ser uma perturbação do espectro autista. Na verdade o SA não é um síndrome conhecido pela generalidade ao invés do autismo puro, essa falta de conhecimento leva a que as pessoas retenham uma condição mais avançada que a do seu filho</p> | <p>P: Autismo...</p> <p>E: Autismo, no dia a seguir já estão a dizer que o filho da Patrícia* é autista e dois dias depois o filho da Patrícia* já é deficiente, e eu não quero isso, porque já viu o Diogo e o Diogo é uma</p> | <p>Receio do preconceito por ser representado como uma forma de Autismo</p> |

criança normal...Tem algumas características quando passa aquele bocadinho em que descompensa, é o fim do mundo, mas tirando isso é uma criança normal.

O intuito do acompanhamento é diluir as características do filho de forma a lidar com elas e não se notarem aos olhos do Outro.

E: Mas eu espero que daqui a meia dúzia de anos as pessoas que conheçam as características de Asperger já não as vejam no Diogo, porque ele já aprendeu a lidar com elas e a reagir, é nisso que estamos a trabalhar, eu e o pai, com a questão do acompanhamento no PIN e com a escola. E espero que daqui a um, dois, três anos, ele esteja menos Aspíe que agora.

Diluir as características do filho com o acompanhamento / desejo de normalização

Tempo livre é pouco mas dedicado a família e a amigos que intervenham neste contexto familiar em casa e que sabem do diagnóstico do filho

P: E em termos dos seus amigos? Sente que houve alguma diferença após o diagnóstico?

E: Nós não temos muitos amigos porque eu trabalho muitas horas, e então tenho muito pouco tempo livre, e como tenho muito pouco tempo livre tento estar ao máximo com eles, com a família. E temos três ou quatro casais que são os amigos da casa a quem nós dissemos o que se passava, e toda a gente tá... não houve ninguém que eu visse que se tenha afastado ou que se mostrasse de forma diferente pelo diagnóstico, não. Ah... houve assim uma situação um pouco estranha (...) estávamos a mesa e o Diogo estava completamente, completamente descompensado, porque o arroz tinha ervilhas, e ele estava doido porque o arroz tinha ervilhas! Ele já estava todo a tremer, e o pai disse “Diogo levanta-te vai para lá ao teu

O pouco tempo livre é dedicado a família e amigos do contexto familiar

A forma de reagir sobre os comportamentos inadequados do filho podem ser entendidos como uma má forma de lidar.

Receio do olhar crítico dos outros quanto ao modo de lidar com as características

Depois de entenderem as características percebem o que é necessário para tranquilizar o filho, tendo uma boa capacidade de agir sobre as crises relacionadas com o SA.

quarto, acalma-te, quando tiveres calmo volta” e aquilo para os padrinhos foi... eu vi na cara deles, estavam chocados com o que o pai estava a dizer, estar a mandar o miúdo embora na hora de jantar, ele foi-se embora e nos dissemos “calma já vais ver o que se passa”, entretanto servimos as bebidas, o pratinho dele chegou, passados cinco minutos apareceu o Diogo parecia outro, bem-disposto, a rir, sentou-se, comeu. Portanto, nós já sabemos como lidar com ele, e por muito, muito que possa parecer, estas atitudes de Diogo, acabou, vai la dentro apanhar um pouco de ar, respira fundo e volta, funciona porque como costume dizer ele faz um *re-put* ao sistema dele e quando volta está tudo tranquilo. Mas pronto, estes nossos amigos já perceberam que o Diogo de facto é diferente, que há coisas que não podem fazer com ele. No verão, também com os padrinhos do Diogo foram com eles para a praia, o Diogo estava na água e começou a dizer que estava com frio e o padrinho disse “ok, então vai direito para cima”, e ele foi direitinho para cima passou por cima de todas as toalhas. E ele ficou assim naquela e depois pensou “não posso dizer estas coisas...!”

Boa adaptação/ resposta às crises relacionadas com o síndrome

Amigos estão a entender que têm de agir de forma particular

P: Sente que é importante que os amigos estejam a par da situação e que saibam lidar?

| | | |
|--|--|--|
| | <p>E: Sim. Os amigos da casa. Aqueles amigos com quem nos precisamos conviver... Também para perceberem algumas situações e porque é que apesar de nos não tentarmos tratar o irmão de forma diferente dos outros irmãos, mas há situações em que é impossível não tratarmos o Diogo de forma diferente, e porque é que fazemos isso, porque é que fazemos algumas coisas e somos condescendentes com o Diogo em algumas coisas e não somos com os irmãos, senão qualquer dia estão-me a dizer que tenho um filho preferido. Mas não, tenho um filho que me dá um bocadinho mais de trabalho.</p> | <p>Valorização do suporte dos amigos próximos com quem se lida</p> <p>Noção da exigência do filho com SA comparativamente com os outros filhos</p> |
| <p>Como referido na literatura muitas são as dificuldades a nível da restrição alimentar. A mãe relata que consegue comer coisas diferentes quando é por iniciativa dele.</p> | <p>Psicóloga: Ok, então e neste momento como tenta lidar com as dificuldades que vão surgindo?</p> <p>Entrevistada: Com a alimentação é um problema grande, o Diogo é muito difícil de provar coisas diferentes, porque ele diz que não gosta e ele para provar alguma coisa tem que provar por iniciativa dele. Posso dizer que uma coisa que ele come, e eu nunca pensei que ele comesse é arroz de grelos, porque? Porque um dia eu estava a fazer arroz de grelos para mim e para o pai e ele perguntou “o que é isso?” e eu “arroz de grelos” e ele percebeu arroz de grilos e achou piada ao facto de eu estar a comer arroz de grilos. Então pediu-me e disse “ah este arroz de grilos é bom” e eu “queres mais?” e o irmão “não é arroz de grilos!!” e eu disse “amor, estavas a dizer que era o que?” e ele “arroz de grilos” e eu “não filho, não são grilos são grelos”</p> | <p>Dificuldades sobre a restrição alimentar</p> |

e ele “o que é que são grelos?” e eu “são essas coisas verdes que ai estão ai dentro” se eu dissesse que eram legumes não comia. E ele “ah tabem! Mas eu gosto.” E pronto ficou, ainda esta semana fizemos arroz de grelos e ele comeu. Mas se eu lhe disser que estão ali grelos, ervilhas, feijão verde , seja o que for leguminosa ele não come.

Psicóloga: Mas essa estratégia para a alimentação é deixar que seja ele a tomar a iniciativa?

Entrevistada: Sim... sim.

Psicóloga: E para outros problemas que surjam ?

Entrevistada: Sim, sim. É assim, o Diogo as vezes... por exemplo, o Diogo detesta português e uns dias como por exemplo hoje traz trabalhos de português como por exemplo fazer cópias, é uma coisa... **hoje estivemos hora e meia para ele escrever seis frases... e o pai descarta-se logo, porque ao fim de 5 minutos está passado, imaginemos ao fim de uma hora... e estou ali, então vá qual é a palavra? Blá blá blá... e já sei que tenho de negociar com ele, que é “ok tens 12 frases, então hoje fazes 6 e amanhã fazemos as outras 6 ” porque a primeira coisa que ele diz é “eu não gosto ” e “é muito grande, é muito grande, é muito grande, é muito grande!” e não passa dali, mas eu “ta bem mas olha então tapamos, estás a ver? Afinal é pequenino. Vamos fazer aos bocadinhos” e ele “então ta bem”.**

Quando surgem dificuldades a nível escolar, a mãe revela ser um apoio onde há maior persistência, usando como estratégia a negociação para terminar tarefas.

Pai menos paciente nos casos que envolvem a necessidade de persistir.

Papel maternal de persistência

Pai menos paciente

Uso da negociação como estratégia

| | | |
|---|---|--|
| <p>Focagem nas dificuldades do filho sobre o seu bem-estar.</p> | <p>P: Como sente por ter de insistir nessas dificuldades?</p> <p>E: É da minha responsabilidade... É assim eu insisto nas coisas que ele tem mesmo de fazer, não é? Não posso dizer “ah coitadinho, não queres fazer não faças”... Não! Ele tem de aprender a escrever e eu sei que isto são lutas enormes que eu tenho e que às vezes me levam à loucura mas eu sei que estou a fazer o meu papel como mãe. Eu quando este diagnostico foi feito ao Diogo eu tenho possibilidade porque o meu trabalho, pronto eu tenho isenção de horário, portanto comecei a entrar as 8horas da manha para sair às 5horas, para ir buscar o Diogo mais cedo, estar mais tempo com ele, dar-lhe mais atenção, estar com ele mais tempo naquelas coisas básicas do banho, porque antes chegávamos as 8 e tal era banho, jantar, trabalhos de casa, tudo a correr! Agora continua a ser banho, jantar, trabalhos de casa mas em vez de ser tudo numa hora é tudo em três horas, o que quer dizer que eu fico muito mais cansada! (...) até porque durmo menos durmo menos...porquê? Deito-me à mesma hora mas levanto-me hora e meia mais cedo que aquilo que me levantava.</p> | <p>Sensação de perda do seu bem-estar</p> |
| <p>Após o diagnóstico foram necessárias alterações a nível da rotina familiar, que consequentemente provocaram mais cansaço.</p> <p>Aproveitamento do horário para prestar mais apoio ao filho.</p> | <p>P: Então e em termos de futuro, calculo que seja uma coisa que lhe passe muito pela cabeça, como será...</p> <p>E: (...) eu vejo o futuro do Diogo risonho, o Dr. Lobo Antunes da primeira vez que estive com ele disse-me que eu ele é como um avião que</p> | <p>Alteração da rotina</p> <p>Mais cansaço</p> |
| <p>Admite-se que o futuro será positivo,</p> | <p>P: Então e em termos de futuro, calculo que seja uma coisa que lhe passe muito pela cabeça, como será...</p> <p>E: (...) eu vejo o futuro do Diogo risonho, o Dr. Lobo Antunes da primeira vez que estive com ele disse-me que eu ele é como um avião que</p> | <p>Encara o futuro positivamente</p> |

| | | |
|---|---|---|
| <p>contudo pontuado de algumas inconstâncias que cabe aos pais serem bem geridas.</p> | <p>estava em trajecto daqui por exemplo para a américa e que vai apanhar uma grande tempestade pelo caminho, portanto ele vai ter um trajecto um bocado temultuoso, mas que nos cabe a nós garantir que ele chega lá são e salvo. Pronto, eu sei que ele vai chegar lá são e salvo!</p> | <p>Responsabilização pela fornecimento de suporte para ultrapassar dificuldades</p> |
| <p>Dada a exigência e o envolvimento necessário, é posta em questão a saúde mental necessária para isso.</p> | <p>E: Se eu chego lá com a minha mentalidade toda intacta não sei, mas o meu objetivo neste momento é tentar afasta-lo da tempestade. Agora se me perguntam se o Diogo vai ser uma pessoa notável? Eu quero garantir que lhe dou todas as ferramentas para ele ser uma pessoa calma, garantir que tenha uma vida feliz, principalmente isso. Agora se vai ser medico, se vai ser engenheiro, se vai ser pedreiro, não quero saber... quero é que ele seja feliz. De resto... não...não me preocupo com isso</p> | <p>Preocupação com a sua capacidade de resistência à exigência sentida</p> <p>Responsabilização</p> |

| | | |
|---|---|--|
| | <p>P: Estamos quase a acabar também, gostaria que partilhasse comigo quais sente serem os maiores medos...</p> | |
| <p>Medo de magoar os outros e da sua distração- sofrer um acidente</p> | <p>E: Os maiores medos, é esta impulsividade que ele tem, que ele faça alguma coisa que se magoe asserio ou que magoe outra pessoa, ou que como ele é muito distraído ele passe uma estrada sem ver, que seja atropelado, sem ver, muito, muito medo que aconteça alguma coisa, nesse sentido porque ele é distraído.</p> | <p>Receio quanto à Impulsividade/ distração</p> |
| <p>Medo que pela descompensação magoe alguém</p> | <p>E: é o meu maior receio que ele se magoe e que faça alguma coisa porque ele tem uma força muito, muito grande e quando descompensa aquela dose de adrenalina... ainda na outra vez o irmão disse lhe uma coisa que o enervou... ah já sei o irmão saiu-lhe no <i>MacDonalds</i> um boneco qualquer e um boneco de menina ao Diogo, e quando chegamos a casa o André diz: “ai és uma menina” , aquilo fez um clique no Diogo e o Diogo agarrou nele pelo pescoço de tal maneira que lhe trancou a traqueia, o irmão deixou de respeitar, e eu não sabia se havia de chamar uma ambulância para salvar o André, se havia de abanar o Diogo.(...)</p> | <p>Imprevisibilidade do comportamento do filho</p> |
| <p>Relato de situações em contexto familiar que demonstraram descompensação, crises que não foram bem geridas e revelaram atitudes imprevisíveis por parte do Diogo.</p> | <p>E: eu tenho medo que aquilo que aconteceu com o André aconteça com outra pessoa e que seja pior e que ele magoe alguém a serio.</p> | <p>Medo das crises de descompensação</p> <p>Receio de magoar fisicamente</p> |

9.4.4. Caso IV

| Comentários Marido mostrou-se | Texto Original | Unidades de Significado Psicológico |
|--|---|--|
| Factor surpresa pelo filho estar num quadro de autismo, reagiu firme no momento e perda de forças quando as ideias assentaram, contudo orientação para enfrentar o problema | <p>Entrevistadora: Ok, obrigada Lara. Então gostaria que me descreve-se o melhor possível como se sentiu quando recebeu o diagnóstico do seu menino, ou seja à 4 meses.</p> <p>Entrevistada: Na altura em que a médica falou em asperger não estava nada à espera, nunca pensei que o meu filho pudesse estar num quadro de autismo, e na altura da consulta estava sozinha, quis perceber o porquê de falar nisso, trazer o mais possível de informação que pude. Na altura não tive nenhuma manifestação, digamos de sentimentos de tristeza nem nada disso, reagi muito firme, muito bem. Mas de facto, quando regresssei, a caminho de casa, no carro, desabei com essa noticia, e mexeu muito comigo. Senti que na consulta precisava de ouvir com atenção, mas quando sai aquilo bateu mesmo, e pronto, há momentos em que as coisas estão mais difíceis mas bola para a frente.</p> | <p>Impacto- surpresa</p> <p><i> coping – procura de informação</i></p> |
| anos de casados. Bastante tristeza e desespero pelo pouco conhecimento da patologia | <p>Psicóloga: Hum, hum... e na altura em que estava no carro como se sentiu?</p> <p>Psicóloga: Fortaleceu-vos?</p> <p>Entrevistada: Bem, nessa altura chorei, chorei muito, e tive uma mistura de tristeza com desespero, porque o meu filho era autista e pouco conhecia sobre, sobretudo os casos asperger desconectava, não sabia que existiam, sabia dos casos mais graves de autistas mas não conhecia esta vertente. E também lhe digo, que da consulta não vim tão informada quanto isso, porque a medica tinha conhecimento de autismo mas não especificou o espectro, fui eu que no dia a seguir contactei com a psicóloga e ela dizia sempre que era asperger, era asperger e de facto, é o que é. Ela é atualmente quem acompanha o Rodrigo. Aliás, ele teve uma psicóloga durante quase um ano e nunca, nunca, nunca lhe detetou nada. Mas pronto, neste momento a psicóloga está a trabalhar com ele as competências sociais e também as</p> | <p>relação</p> <p>Tristeza e desespero</p> |
| Pouco esclarecimento em consulta da patologia específica, apenas relatou autismo no geral. | <p>Entrevistadora: Ok, obrigada Lara. Então gostaria que me descreve-se o melhor possível como se sentiu quando recebeu o diagnóstico do seu menino, ou seja à 4 meses.</p> <p>Entrevistada: Na altura em que a médica falou em asperger não estava nada à espera, nunca pensei que o meu filho pudesse estar num quadro de autismo, e na altura da consulta estava sozinha, quis perceber o porquê de falar nisso, trazer o mais possível de informação que pude. Na altura não tive nenhuma manifestação, digamos de sentimentos de tristeza nem nada disso, reagi muito firme, muito bem. Mas de facto, quando regresssei, a caminho de casa, no carro, desabei com essa noticia, e mexeu muito comigo. Senti que na consulta precisava de ouvir com atenção, mas quando sai aquilo bateu mesmo, e pronto, há momentos em que as coisas estão mais difíceis mas bola para a frente.</p> | <p>Pouco esclarecimento - procura de informação</p> |
| Procura de psicóloga para acompanhar e ajudar o filho. | <p>Entrevistadora: Ok, obrigada Lara. Então gostaria que me descreve-se o melhor possível como se sentiu quando recebeu o diagnóstico do seu menino, ou seja à 4 meses.</p> <p>Entrevistada: Na altura em que a médica falou em asperger não estava nada à espera, nunca pensei que o meu filho pudesse estar num quadro de autismo, e na altura da consulta estava sozinha, quis perceber o porquê de falar nisso, trazer o mais possível de informação que pude. Na altura não tive nenhuma manifestação, digamos de sentimentos de tristeza nem nada disso, reagi muito firme, muito bem. Mas de facto, quando regresssei, a caminho de casa, no carro, desabei com essa noticia, e mexeu muito comigo. Senti que na consulta precisava de ouvir com atenção, mas quando sai aquilo bateu mesmo, e pronto, há momentos em que as coisas estão mais difíceis mas bola para a frente.</p> | <p>Pouco esclarecimento - procura de informação</p> |

| | | |
|---|---|---|
| <p>Feito acompanhamento adequado às suas necessidades.</p> <p>Sente segurança por quem acompanha o filho neste momento</p> | <p>questões emocionais e de 15 em 15 dias faz uma coisa ou outra. Faz também teatro musical, o que o ajuda também na problemática, ideia também da pediatra. Acho que ele neste momento está mesmo a ser bem acompanhado por pessoas que o querem ajudar, até a professora dele, tem sido fantástica.</p> | <p>Acompanhamento</p> <ul style="list-style-type: none"> - teatro -pediatra -professora -Psicóloga <p>Segurança</p> |
| <p>Atribui importância ao diagnóstico por ter um carácter esclarecedor das características do filho que até ai eram mal entendidas.</p> | <p>Psicóloga: Pode partilhar comigo como tem sido para si viver com o diagnóstico?</p> <p>Entrevistada: Eu senti que o diagnóstico foi importante, quando a médica falou em autismo até ela sentiu que era importante para mim, porque sabendo do diagnóstico eu poderia entender muita coisa que até ai não entendia, por exemplo a questão da autonomia, eu que sou muito persistente, ele não desenvolvia e eu tentava ao máximo desenvolve-la. Quando ele entrou para escola, não conhecia a professora não é, não vinha do agrupamento, e ela dizia que ele era um menino mimado e não tinha autonomia nenhuma, mas não, ele precisa de atenção e tem é uma fala abebezada e a questão da autonomia, que ela não soube lidar, não sabia da problemática. Questões como a do lanche, o Rodrigo via o lanche e ficava a olhar para ele a perguntar “o que é que eu faço?”, ele nunca tinha tido a experiencia de levar o lanche para a escola, era algo novo e ele não sabia gerir, daí que a professora achasse que ele não tinha autonomia e que queria que andássemos de volta dele a fazer tudo.</p> | <p>Importância do diagnóstico</p> <p>Entendimento das características</p> |
| <p>Dificuldade em lidar com as características por não se saber de onde surgiam</p> <p>Professora actual bastante empenhada, inicial reunião com psicóloga, terapeuta da fala e pediatra para esclarecer o enquadramento do menino na</p> | <p>Psicóloga: Compreendo, muitas vezes as características do síndrome são mal interpretadas...</p> <p>Entrevistada: Exactamente acho que era isso que estava a acontecer. O que interessa é que esta professora tem sido de uma entrega total e é muito perspicaz. Ela sempre disse que ele devia ter alguma coisa, sempre disse que não sabia o que era. Mas um dia ela reuniu-se ao final do dia com a pediatra, psicóloga, e na altura a terapeuta da fala, apesar de agora já não ter terapeuta da fala,</p> | <p>Valorização do suporte escolar</p> |

| | | |
|---|---|---|
| <p>patologia. Professora mais atenta a essas dificuldades.</p> | <p>era so aquela questão da fala abebezada típica dos meninos com asperger, e que só falava assim em algumas situações e não sempre. Então a pediatra conseguiu revelar á professora em que medida o meu filho se enquadrava na problemática do autismo e professora apartir dai este mais atenta, haaam, para essas questões e percebeu que ele de facto se enquadra.</p> | |
| <p>Professora como bom suporte nas dificuldades do filho.</p> | <p>Psicóloga: Sente então que esse apoio escolar é importante?</p> | |
| <p>Tranquilização na questão escolar dada a professora ser empenhada no ensino do filho e integração em atividades</p> | <p>Entrevistada: Ah, sim! Super importante. Em termos de professora estou super, super tranquila, sei que ela faz tudo o que deve ser feito ela ensina de uma maneira extraordinária. Este ano já começou o teatro e ele teve uma evolução fantástica com a ajuda da professora, porque antes ele não mostrava nenhum interesse por aquilo que fazia, era muito demorado a fazer as atividades, muitas vezes ele chorava, e eu via isso também em casa, quando era para fazer uma nova atividade e nós sabíamos que ele a conseguia fazer, e ele chorava perante a nossa exigência e bloqueava de forma exagerada e sofrida, dai que achássemos estranho o porque de ele agir assim, porque nós não lhe estávamos a bater nem a fazer mal, só a pedir para fazer uma atividade, e ele não parava de chorar, o choro era um choro normal agora a cara era uma cara sofrida, para ele era muito grave.</p> | <p>Suporte sentido nível escolar -sentimento de tranquilização -atenuamento das dificuldades do filho</p> |
| <p>Passam a perceber as dificuldades do seu filho à alteração de rotina como resultado da frustração e em sofrimento anormal para a situação</p> | <p>Psicóloga: Compreendo, era um choro pouco ajustado à situação.</p> | <p>Compreensão da característica de comportamento</p> |
| <p>Suporte escolar propiciou o seu desenvolvimento pelas atividades e o seu filho anda mais alegre falando das atividades e explicando o que faz, ao contrário do que fazia antes, isso parece ter</p> | <p>Entrevistada: Era! Exagerado. Hoje é o oposto, vem da escola muito feliz, entra no carro, antigamente tentávamos puxar por ele para dizer algo, para saber quando havia festas onde ia representar, o que tinha feito, nada. Ou sabia porque a educadora tinha contacto diário conosco e questionava. Hoje não, hoje entra no carro todo contente, diz o que fez, explica o que a professora ensinou, está motivado, diz que a professora ensina muito bem e aplica as estratégias que a professora ensina. Em casa já é mais relaxado, parece desleixado mas é aquela</p> | <p>Desenvolvimento face ao suporte escolar</p> |

| | | |
|--|--|---|
| <p>grande impacto na mãe. Sente que aprende bem sendo um dos melhores alunos a algumas disciplinas.</p> | <p>característica dele, mas na escola de facto é onde ele acho que está melhor. Ainda bem que optamos por o meter na escola, e não ficar para trás, porque apesar dos sinais de imaturidade ele aprende muito bem... tem dificuldades ao nível da coordenação motora, mas a nível da matemática, português e estudo do meio aprende muito bem é considerado mesmo pela professora um dos melhores alunos que tem na sala.</p> | <p>Valorização das suas capacidades</p> |
| <p>Professora atenta às dificuldades e com capacidade de lidar com elas, realce para a capacidade de antecipar sendo essas uma das maiores necessidades para o desenvolvimento destas crianças.</p> | <p>Psicóloga: Vejo que isso a alegra bastante. Entrevistada: Imenso. A professora tem uma experiencia a ensinar e no ensino especial, está atenta às dificuldades, ela não sabia o que ele tinha mas sabia detetar as dificuldades, e sabe-lhe chegar, sabe antecipar o que vai fazer...</p> | <p>Valorização e confiança no trabalho desenvolvido pela professora</p> |
| <p>Sente-se esgotada pela sua obsessão em compreender mais sobre SA para corresponder às necessidades do filho Sentimento de necessidade de presença constante para orientação</p> | <p>Psicóloga: Hum hum... E como a Lara se tem sentido após o diagnóstico?</p> <p>Entrevistada: Pois... isto tem sido quase que uma obsessão minha em perceber o problema... quero ajudá-lo o mais possível então procuro toda a informação e mais alguma e isso esgota-me. Porque quero fazer o mais que poder, e depois a questão das estratégias não é? Uma pessoa todos os dias tem qualquer coisa para fazer com ele fora de casa, quando estamos em casa também. Não podemos descansar nunca, temos de estar ao pé dele, o trabalho dele tem de ser todo orientado, senão demora ainda mais tempo. Se já está uma hora pior seria. No meio disto tudo o menino tem uma característica que é... o tempo que tem livre ele não brinca, ele não sabe brincar, ou melhor, ele brinca mas não como gostávamos que brincasse. O que ele mais gosta é ver televisão, ver filmes da Disney, gosta de ver filmes de menina, com princesas, Cinderela, <i>Frozen</i>, coisas assim, nada de super-heróis, carros... nunca gostou de ver nada, os outros vê e revê. E livros... gosta muito de livros, sobre animais, corpo humano, do espaço, são estes temas que ele mais gosta também na sala de aula. Portanto</p> | <p>Esgotamento</p> <p>Foco em compreender SA</p> <p>Sentimento de necessidade de presença constante</p> |
| <p>Tempo preenchido, é necessário em casa apoiar e estimular o filho em determinadas tarefas.</p> | | |

| | | |
|--|--|---|
| <p>Preocupação com o tipo de brincadeiras, não comuns, sente necessidade de o ensinar a brincar de acordo com o esperado e de forma a proporcionar momentos para desenvolver as capacidades do filho</p> <p>Sentimento de cansaço ao fazer as tarefas todas que o filho precisa, sentindo ajuda por parte da filha mais nova que é autônoma.</p> | <p>o interesse dele é este, quando tem tempo livre se nós não proporcionarmos uma tarefa orientada, porque se não orientar mos ele não faz, e nem procura fazer nada, fica de volta do <i>tablet</i> e televisão e livros... isso controlamos mas gostávamos que ele fizesse mais coisas, jogasse a bola, fizesse legos, puzzles... essas coisas que os outros meninos fazem não é? Faz bem... e quando queremos que faça estas atividades de brincar temos de ser nós a proporcionar esses momentos mas lá está requer que estejamos presentes... dizer “Pronto, agora vamos fazer um puzzle” e ele faz... ele faz puzzles de 100 peças na idade dele está muito bem, faz mas quer a ajuda, ele é capaz de fazer sozinho mas prefere que estejamos lá perto dele. Dai que em relação a pergunta que me colocou, para nós é muito cansativo! E não é filho único, temos uma filha mais nova, mas é uma grande ajuda, autônoma e ajuda temos muito tempo para ele. Mas nós não temos nenhum... para nós é aquele bocadinho depois de o deitar e deixa nos exaustos...</p> | <p>Responsabilização pelo seu desenvolvimento (tentativa de normalização)</p> <p>Cansaço Exaustão</p> |
| <p>Reconheceu uma característica da sua personalidade-exigência-apontada por si e revista pelos familiares e professora</p> <p>Exigência para os dois filhos, contudo exigência adaptada com mais paciência sobre o filho com SA</p> | <p>Psicóloga: O que representa para si ter um filho com este síndrome?</p> <p>Entrevistada: Deu-me a entender muitas coisas, como a minha exigência... eu exijo muito também da minha outra filha, mas sei que exijo mais do meu filho porque ele precisa que puxe por ele. A minha irmã chega a dizer que sou demasiado exigente com ele, aliás de ser exigente e muito mais... A exigência deles não muda, mas tem de ser adaptada, ora tenho de ter mais paciência, não castigo tantas vezes, embora continue a fazer, mas penso o que está por traz daquilo, ou seja nunca deixo de exigir o que acho que tenho de exigir de um filho, tenho de lhe desenvolver várias competências, embora saiba que não posso desenvolver todas elas, mas tento ao máximo. Enquanto eu não sabia o diagnostico dele era mesmo muito exigente, ate a professora perguntava “A Lara não acha que está a exigir de mais?” mas acho que estou no caminho certo, a psicóloga diz que sim, a pediatra diz que sim... eu continuo a ser assim. Ele já mostrou que se eu insistir ele demora muito mas</p> | <p>Reconhecimento da sua exigência sobre o filho com SA</p> <p>Atitude mais paciente.</p> <p>Valorização da opinião dos profissionais</p> |

Ajuda para desenvolver competências e tarefas do filho
Como algo entendido por si como importante

A mãe tenta contrariar as questões alimentares, seleções e sequências que o filho definiu de forma a não se prender a comer apenas certos alimentos e de certa forma, tentando contrariar essa característica do SA.

corresponde, por exemplo ao vestir, ele veste-se, sabe-se vestir, tem preguiça, é muito demorado a fazer as tarefas, mas faz... ele aperta os botões, veste-se, a única coisa que não faz é atar os cordões. Já para comer ele come de tudo porque eu obriguei-o a comer sempre de tudo. Isto essencialmente porque meto tudo no prato, não posso partir da ideia que não gosta, e espero da reacção dele, se provocar vomito ele não gosta... mas mesmo nessas situações ele voltava a meter no prato. Tipo lulas... ele não comia a imenso tempo e pensei que me ia mandar uma volta, agora que estamos numa fase diferente ele tem o direito de não gostar de certas coisas, não gosta de queijo e camarão, tem direito como nós a não gostar, mas há coisas que ainda não estão definidas se gosta ou não e eu continuo a colocar no prato, porque uns dias diz que gosta outros que não gosta, e eu continuo a meter no prato até ver se gosta ou não... Mas não é só nisso que falo, é também das sequências, comia batata, depois arroz, depois carne... demorava mais tempo, não misturava, e eu obriguei-o a misturar, claro que as vezes faz um pouco sequencia mas lá vai misturando. No início quando disse para misturar as coisas do prato ele comia um pouco de batata depois um pouco de carne e olhava para mim, do género "o que é que eu como a seguir?", "Olha Rodrigo comes outra coisa que não tenhas comido agora!" mas é um sinal... Ainda hoje foi arroz com feijão e ele come! Outra coisa é isto das comidas misturadas, arroz com qualquer coisa, tipo arroz de frango, come uma coisa depois outra... mas pronto vai comendo um pouco de cada de cada vez... porque eu contrario aquilo que tem na cabeça. Por isso digo que vale a pena batalharmos porque há muitas coisas que mudam, muitas coisas que já foram conquistadas e nem me lembro, porque de facto ele é capaz, no entanto também entendo que hajam outros meninos que não o consigam, não sejam capazes, casos mais complicados... mas ele é portanto **vou puxando por ele nesse sentido em tudo é uma das minhas estratégias** para conseguir que ele consiga, **insistir**, enquanto ver resultados é assim. E estou sempre atenta a

Apoio nas dificuldades do filho

Tentativa de normalização

Necessidade de estar atenta

Valorização das capacidades do filho

| | | |
|--|--|--|
| <p>Está atenta a todas as oportunidades para melhorar o entendimento do filho</p> | <p>tudo, alguma coisa nova, tento sempre dar a volta... ainda no outro dia vinha a dar aquela musica dos D.A.M.A. que dizia –vamos alcançar as nuvens- e ele disse: “Mamã, alcançar as nuvens?” e eu agarrei logo nisso e perguntei o que entendia por isso, questionei-o e tentei por uma ideia simples para explicar outras coisas, para explorar...</p> | |
| <p>Refere importância de se estar atento às dificuldades e explicar ou descodificar a situação em si.</p> | <p>Psicóloga: Claro, a comunicação nos aspies é entendida de forma literal é importante descodifica-la quando há sentidos ambivalentes...</p> <p>Entrevistada: Isso... e daí que o saber o problema e conhecer o que envolve é muito bom para nós, porque se formos espevitadas vamos entendendo o que surge. Porque apesar das terapias, tudo o que for aprendido no momento mais vale... ah, e até porque ele é muito curioso, e questiona-nos e temos de aproveitar quando questiona, tem memória fantástica... por aí.</p> | |
| <p>Toda a informação que tem do SA é integrada e passada a pratica, isso fá-la não se sentir perdida como inicialmente se sentiu. Noção de empregar o tempo todo no desenvolvimento do filho.</p> | <p>Psicóloga: Então qual entende ser o seu papel como mãe?</p> <p>Entrevistada: Mostrar-lhe que não está sozinho, que o amo muito... Apoiar, porque além de saber as informações todas, ter a teoria nada serve se não passar a pratica e isso é que é o mais difícil, embora até ache que me esteja a safar bem, não me sinto perdida como alguns pais se sentem lá no grupo aspies. Tento dedicar o meu tempo todo, trabalhar as coisas que estão em deficit...</p> | <p><i>Coping</i> emocional</p> <p>Prestar apoio pratico</p> <p>Sentimentos: orientação quanto ao problema</p> <p>Dedicação total</p> |
| <p>Aceitar o filho como é, sem sentir pena, com perceção de ser um espectro leve</p> | <p>Psicóloga: Trabalhar no sentido de ultrapassar as dificuldades...</p> <p>Entrevistada: Claro, porque há pais que negam-nas, eu aceito-o mas também não me sento a sombra da bananeira nem tenho pena do meu filho, sinto sim tristeza por situações que vivenciou e possa vivenciar e o deixe menos feliz. Mas não é pena, sei que não deverá ter o problema muito avançado, não vejo isso, vejo que as características são leves, a psicóloga e pediatra também, dentro</p> | <p>Aceitação do problema</p> <p>Expectativas positivas dado o suporte dado</p> |
| <p>Noção de bastante suporte por parte dos pais e</p> | | |

| | | |
|--|---|---|
| <p>profissionais que acompanham o filho leva a sentimento de tranquilização face ao futuro.</p> | <p>dos aspies é de forma leve. Elas já referiram que nós temos sido pais fantásticos, dizem que é graças a nós que ele é como é. E nós dizemos que também é muito graças a elas! Mas elas dizem que se não tivéssemos actuado desta forma, secalhar ele tinha mais dificuldades, tinha as características mais acentuadas porque não somos muito permissivos, hora para comer é para comer, hora para vestir, estamos lá mas é ele que veste, no trabalho de casa a mesma coisa, inculir nele as coisas, com ajuda mas orientalo para ele ser independente. Acho que parte das duas partes...</p> | <p>Pouca permissividade</p> <p>Promoção da autonomia</p> |
| <p>Apoio muito regulado por pouca permissividade da parte dos pais. Apoio dirigida para a orientação</p> | | |
| | <p>Psicóloga: E como sente o suporte a nível do seu conjugue?</p> | |
| <p>Sentimento de apoio contudo é a mãe a figura dominante, tem o papel mais ativo e o marido um papel mais passivo de apoiar, acompanhar e colaborar em algo falado. É a mãe que está mais presente</p> | <p>Entrevistada: Ele no início questionava-se se era o diagnóstico certo, mas quando viu que sim apoia-me em tudo, com o menino ajuda onde pode, é um pouco mais permissivo, mas nas questões de educar tenta ser exigente. Claro que eu é que domino nesta questão, em todas as casas há alguém que domine, normalmente a mãe. Enquanto eu fizer as coisas ele deixa-se levar, se for para fazer ele faz, mas sou eu que lhe passo a informação, acompanho o menino as consultas, disse que era importante ir a psicóloga e ele foi, agora em Abril também vou ao Dr. Lobo Antunes e gostava que ele fosse e ele vai, pronto há determinadas situações onde faço questão que ele esteja e ele está lá e apoia e acompanha, mas de um modo geral é a mãe que tá ali.</p> | <p>Relutância vs aceitação e apoio</p> <p>Pai mais permissivo</p> <p>Mãe papel dominante e ativo nas questões do SA</p> |
| <p>Falta de apoio sentido por parte dos familiares. Reforço do sentimento de passividade por parte do marido antes do diagnostico, como se não existisse problema e</p> | <p>Psicóloga: E relativamente aos seus familiares?</p> <p>Entrevistada: Hum... não sinto muito apoio... sinceramente... é aquela questão, o menino é um menino que engana bem... se não fossemos nós, quer dizer mais eu, não o pai, não teria nada, ele não parece ter nada, porque para o pai por ele está sempre tudo bem não é nada, eu é que percebia que algo não estava bem e queria procurar saber, e ele sempre disse ok então vai. E portanto, lá</p> | <p>Fraco suporte familiar</p> <p>Desvalorização do diagnóstico por parte dos avós</p> |

| | | |
|--|---|---|
| <p>insistência da mãe para perceber o que se passava.</p> | <p>está... ele passa bem como um menino que não tem nada, quem olha para ele não vê nada, depois há várias opiniões... os avós secalhar até acreditam no diagnóstico, quer dizer não é acreditar... até dizem que pode estar certo mas sempre que é exagero... tenho essa noção, porque as pessoas dizem que passa, que é pequenino e passa, vou ouvindo muitas vezes...</p> | |
| <p>Crença dos familiares em que as características se dissipavam com o crescimento</p> | | |
| <p>Refere aceitação do diagnóstico, isto é do problema por parte de alguns irmãos do marido, contudo não refere apoio.</p> | <p>Psicóloga: Hum, hum ... Entrevistada: Por exemplo os tios, da parte do meu marido há uns que aceitam bem, ok tem problema estão a tratar, quer dizer há um diagnóstico não questionam a veracidade do diagnóstico está a ver?</p> | <p>Aceitação do problema por parte de alguns irmãos do marido</p> |
| <p>Muito abordada quanto ao filho não parecer ter nada o que vai ao encontro do relatado literariamente como síndrome invisível.</p> | <p>Psicóloga: Sim, sim... Entrevistada: Há outras pessoas que também não questionam, mas continuam a afirmar que parece um menino normal se não tivéssemos dito nada... Psicóloga: Compreendo, este síndrome até é apelidado de síndrome invisível por essa mesma questão de não ser algo visto a olho nu.</p> | |
| <p>Dificuldades dos outros em verem o problema no seu filho. Mais evidente é a dificuldade de socialização e isso mostra-se uma preocupação sua</p> | <p>Entrevistada: Engraçado... nem sabia mas sim faz sentido, porque todos o dizem e de facto só estando com ele mais tempo se vê. Por exemplo ele é muito imprevisível e em algumas situações pergunto se não reparam e eles dizem que não , não reparam... oh bolas... eu acho que é evidente, ele é um menino chato a brincar, o problema da socialização, o problema que mais me preocupa, porque é com isso que vai ter de viver para o resto da vida, é a mais evidente nele e a que mais me preocupa. Há um afastamento dos colegas, não por parte deles mas porque acho que ele não tem interesse mesmo por brincar, está mais com as meninas sobretudo as da mesma idade, mas elas também se saturam de brincar com ele. Há uma situação muito gira, umas duas meninas mais velhas que gostam muito dele e costumam estar no recreio juntos, e já li que é costume eles lidarem com amigos mais velhos. Mas para voltar a questão inicial, a minha irmã que é psicóloga quando eu disse que o menino era asperger ela disse que eu era doida... ela chegou me a mandar uma</p> | <p>Dificuldade do outro em ver o problema</p> <p>Preocupação acerca da socialização</p> |

| | | |
|--|--|--|
| <p>Desvalorização do diagnóstico por parte da irmã que é psicóloga, sendo agressiva com ela e afirma estar a criar problemas, culpabilizando-a de o superproteger, mimar.</p> | <p>mensagem no facebook bastante violenta, que era eu que estava a criar problemas e isso foi muito complicado para mim, ainda agora não temos uma relação boa por causa dessa situação, e continua a dizer que o menino é mimado, atribuía o ele não ser desenrascado a ter sido superprotegido por mim, e falei disso a psicóloga, e falou-me que não... eu era uma mãe muito dedicada apenas isso, mas deixava ele fazer as coisas, por isso me custa aceitar o que me disse.</p> | <p>Descrédibilização do diagnóstico por parte da irmã.</p> <p>Tristeza</p> <p>Má relação com a irmã após o diagnóstico</p> <p>Culpabilização das características do filho por parte da irmã, superproteção</p> |
| <p>Amigos são um suporte para si, sente que pode falar sobre o assunto ao contrario de com a sua irmã</p> | <p>Psicóloga: Imagino que para si seja complicado não ter apoio por parte da sua irmã neste assunto sendo ela profissional na área.</p> <p>Entrevistada: Muito... ela trata-me como se fosse maluca mesmo.</p> <p>Psicóloga: E no que toca aos seus amigos, como tem sido para si?</p> <p>Entrevistada: Amigos... Esses sim, lá está... tenho amigos que o conhecem e os que não conhecem, e todos eles acreditam no diagnóstico dele, engraçado... com eles há espaço para isso, algo que nunca tinha pensado bem, tenho mais espaço para falar disso com eles que com a minha própria irmã...</p> <p>Psicóloga: Sente que a apoiam mais a esse nível...</p> | <p>Tristeza pela falta de apoio da irmã</p> <p>Aceitação e credibilização do diagnóstico por parte dos amigos</p> |
| <p>Entendida uma necessidade de falar sobre o assunto com alguém e é nos amigos que o consegue fazer.</p> | <p>Entrevistada: Sim, porque eu sou uma pessoa que como já viu preciso muito de falar... e nesse nível ajuda muito, estou a vontade com eles, porque como falava demasiado com a família da minha preocupação começaram a achar que era obcecada.</p> | <p>Apoio do grupo de pares</p> <p>Sensação de necessidade de falar</p> <p>Acusação de ser obcecada pela família</p> |
| <p>Apesar de toda a validação pelos profissionais os familiares não aceitam o diagnóstico como verdadeiro e isso fá-la sentir-se incompreendida</p> | <p>Psicóloga: Como é para si sentir isso dos seus familiares?</p> <p>Entrevistada: Para mim é algo muito mau, faz-me sentir incompreendida como se defendesse algo absurdo mesmo fundamentado pelos psicólogos, pediatras, professoras...</p> | <p>Sentimento de incompreensão pelos familiares</p> |

| | | |
|--|--|--|
| <p>Aquando o pediatra remeteu para o facto do seu filho não estar em contacto próximo com o outro no mundo profissional, sentiu que não seria bem assim, não o coloca de parte no futuro.</p> | <p>Psicóloga: Compreendo... E quanto ao futuro do seu filho, quais as suas expectativas?</p> | |
| <p>Acredita nas suas capacidades para ser o que quiser.</p> | <p>Entrevistada: Podia não imaginar nada já, mas imagino, eu ouvi da pediatra quando me falou das questões do meu filho “claro que o seu filho nunca vai estar a frente de um balcão” mas o nunca não me entrou! ...“nunca vai estar a comunicar com alguém em termos futuros de um emprego” e eu não gostei... na altura falou mas acho que nunca podemos dizer nunca... ele vai ser o que quiser, o que der certo, pode ou não fazer isso, é uma coisa em aberto, não quer dizer que vá fazer uma coisa que vá contrariar as características da síndrome, mas irá com certeza fazer algo que o faça feliz e goste. E lá está tenho esperança que como a pediatra diga muita coisa se possa trabalhar, e muito coisa já correu bem, na escola, na atitude em tudo o que faz. Em casa temos de trabalhar muito e estar ligados a professora e psicóloga mas em tudo o que faz, cumpre, e acima de tudo, vem satisfeito. Hoje ele vai a uma festa, sabe o que tem de fazer, tem vontade e está a evoluir com tudo isso. Este ano por exemplo, porque os interesses vão variando, ele está obcecado pelo corpo humano, e os livros que tem não lhe chegam, faz questões muito interessado, pede mais livros... e eu não sei se não terá futuro até numa área dessas, com um curso superior no lado da ciência, mas até pode não acontecer nada disso... ele tem capacidades, estuda bem, vamos ver... uma coisa ou outra será sempre bom. Mas convém que eu o faça gostar também das coisas que os outros meninos gostam!</p> | <p>Credibilização nas capacidades do filho</p> <p>Noção da necessidade de trabalho</p> |
| <p>Acredita melhorar as características do filho num futuro, como presentemente já melhorou a vários níveis</p> <p>Valorização das capacidades do filho adquiridas pelo seu interesse/foco</p> | | <p>Tentativa de normalização do filho</p> |
| <p>Preocupação com questões de bullying, de momento bullying comum sobre</p> | <p>Psicóloga: Quanto a receios falou-me da questão da socialização...</p> <p>Entrevistada: Sim... As questões de bullying, de se isolar, porque ele é um miúdo muito alegre e deixe de ser por isso e que se aperceba das questões do gozo, seja</p> | <p>Medos: bullying</p> |

| | |
|--|---|
| <p>aspetos comuns, contudo receio que possa passar a ser constante.</p> | <p>agredido. Ele já me disse que lhe chamam caixa-de-óculos... para já o que vejo é bullying relacionado com coisas tipo nos miúdos como isso de usar óculos, só não queria que fosse norma. Quero que ele seja feliz. Secalhar o facto de ter asperger o ajude</p> |
| <p>Entendimento de que as características do SA o podem até ajudar dado que não entende bem, não pensa muito nisso.</p> | <p>nesse sentido, porque nestas questões parece não entender bem o porque dos colegas fazerem essas coisas, acaba por o proteger não entender, custa no momento mas depois não pensa. Talvez essa característica agora me deixe mais descansada.</p> |

9.5. Quadro de temas emergentes IPA

9.5.1. Caso I

Quadro 1

- Decisão de não ter mais filhos
- Surpresa, desorientação e medo
- Falta de informação
- Cansaço dado o grande envolvimento
- Acompanhamento no CADIN – maior tranquilidade
- Início difícil Vs recentemente com suporte
- Procura de suporte escolar
- Sentimento de integração – sentido de normalização
- Suporte prático e apoio emocional
- Necessidade de ter atitude paciente
- Mãe mais paciente pai menos.
- Acompanhamento crucial para o desenvolvimento
- Pai como prestador de apoio na lida da casa e tarefas do filho em casa
- Família - aceitação e grande fonte de apoio
- Grupo de pares sem grande conhecimento – não procuram apoio
- Condições para ter um futuro promissor
- Boa preparação e maior maturidade para lidar com problemas na para a vida adulta
- Receios - Inicialmente não ter independência e vida social (exclusão)Vs recentemente receios comuns
- Sobrevalorização das competências sociais para desenvolvimento escolar
- Vários acompanhamentos e diferentes sessões
- Valorização do CADIN e de um colégio adequado

- Suporte escolar – inicialmente fraco e sem intervenção Vs Atualmente forte e com integração
- Valorização do suporte escolar, psicóloga (sentida como orientadora) e CADIN
- Sentiu-se perturbada face ao bullying

9.5.2. Caso II

Quadro 1

- Abandono da profissão
- Problemas conjugais agravados com o diagnóstico
- Stress, susto
- Sentimentos de proteção
- Diagnostico como esclarecimento
- *Coping* ativo (procura de informação e acompanhamento) instrumental e emocional
- Acompanhamento a consultas
- Valorização do acompanhamento – tranquilização pelo progresso de socialização
- Preocupações a nível emocional e profissional (no contacto com o Outro)
- Receio que seja pessoa fechada
- Desejo de normalização a nível emocional
- Sensação de afastamento social
- Consentimento da chamada de atenção do marido
- Desinvestimento em si mesma – centração no apoio do filho
- Noção de rotina, cansaço, exaustão, queixas psicossomática- enxaquecas)
- Suporte escolar positivo
- Valorização da aliança entre psicóloga e professora – melhoramento da socialização
- Marido apoia nas tarefas escolares, menos paciente
- Marido entende alguns cuidados excessivos
- Aceitação familiar, sem procura de apoio
- Suporte grupo de pares – favorecimento do campo relacional mãe e filho
- Crê num futuro académico positivo mas dificuldades profissionais no contacto com o Outro
- Acredita em dificuldades a nível de criação de laços afectivos (preocupações afectivas)
- Diagnóstico com propensão a evoluir positivamente
- Noção de que desenvolveu atitude mais paciente e capacidade de *coping* sobre o filho
- Valorização do acompanhamento

- Sentimento de alteração do seu Eu
- Desistência dos seus *hobbies*

9.5.3. Caso III

Quadro 1

- Reaproximação conjugal e envolvimento no acompanhamento
- Preocupação e não-aceitação do diagnóstico de psicanalista - Sentimento de ser má mãe
- Procura de um diagnóstico correto e acompanhamento especializado
- Mãe como pilar
- Identificação mas surpresa com o diagnóstico
- Pouca informação
- Alívio e aceitação do diagnóstico
- Fornecer suporte instrumental para lidar com SA
- Desinteresse na adesão a fármacos
- Alteração do quotidiano familiar – maior cansaço
- Rotinas e entendimento literal como características mais trabalhosas.
- Persistência de algumas rotinas cansativas em prol do seu bem-estar
- Energia direccionada para a resolução do problema – exaustão
- Perceção de que nem tudo é controlável
- Valorização do seu suporte do suporte do núcleo familiar
- Suporte Escolar - integração
- Necessidade de ter professora empática
- Contentamento pelo desenvolvimento das capacidades interpessoais
- Suporte familiar do lado materno Vs falta de suporte família paterna
- Envolvimento da família materna no acompanhamento
- Negação do diagnóstico por parte da família paterna
- Família paterna não vê as características do síndrome como um problema
- Receio do preconceito por ser representado como uma forma de Autismo
- Desejo de normalização
- Pouco do tempo livre dedicado a família e amigos do contexto familiar
- Receio do olhar crítico dos outros
- Boa adaptação/ resposta às crises relacionadas com o síndrome
- Valorização da aceitação e suporte dos amigos próximos
- Noção da exigência do filho com SA face aos outros
- Dificuldades e tentativa de normalização sobre a restrição alimentar
- Papel maternal de persistência e negociação Vs pai menos paciente
- Maior valorização da insistência sobre a sensação de perda do seu bem-estar
- Encara futuro positivamente
- Responsabilização pelo suporte e desenvolvimento
- Receios quanto às suas crises (impulsividade e distração)
- Uso da negociação como estratégia

- Marido Início do diagnóstico (relutante) Vs atualmente (sem resistências)
- Procura activa de informação

9.5.4. Caso IV

Quadro 1

- Sentimentos de surpresa, tristeza, desespero e pouca informação
- Acompanhamento adequado - segurança
- Importância do diagnóstico como esclarecedor
- Valorização do suporte escolar - Sentimento de tranquilização e atenuamento das dificuldades
- *Coping* ativo, instrumental e emocional.
- Valorização do filho
- Sentimento de esgotamento - Foco no suporte e compreensão do SA
- Responsabilização pelo desenvolvimento –Tentativa de normalização
- Necessidade de estar atenta, ser exigente e paciente - Dedicção total
- Expectativas positivas dado o suporte
- Pouca permissividade - Promoção da autonomia
- Suporte conjugal relutância Vs aceitação e apoio
- Pai mais permissivo Vs Mãe papel dominante e ativo
- Fraco suporte familiar - Descredito do diagnóstico por parte de avós e irmã – acusação de obsessão
- Culpabilização por parte da irmã - tristeza
- Sentimento de incompreensão
- Credibilização do problema pelos cunhados
- Dificuldade do outro em ver o problema
- Preocupações a nível da socialização
- Suporte do grupo de pares - apoio na necessidade de falar
- Valorização das capacidades do filho
- Noção de necessidade de trabalho
- Receio de bullying