

Escola Superior de Educação de Paula Fransinetti
Pós-Graduação em Educação Especial: inclusão, desenvolvimento e Aprendizagens

**Os efeitos da Pandemia COVID-19 nas famílias de
crianças com Perturbação do Espectro do Autismo**

Ana Isabel Rocha

Porto

2021



Os efeitos da Pandemia COVID-19 nas famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo

Discente: Ana Isabel Rocha

Orientadora: Doutora Ana Maria Paula Marques Gomes

Trabalho realizado para a unidade curricular de:
Seminário de Projeto

Porto

2021



“Se eu pudesse lhe dar alguma coisa na vida, eu lhe daria a capacidade de ver a si mesmo através dos meus olhos. Só então você perceberia como é especial para mim”.

Frida Kahlo

Dedicatória

Dedico este trabalho à minha família.

Ao meu marido, pela sua presença constante e apoio incondicional.

Aos meus filhos, Biinha minha e Afonsinho meu, pelo tempo que este meu projeto pessoal lhes roubou, pelo carinho com que receberam o meu “vou já”, “agora a mamã não pode”.

Que um dia, vocês sejam tão persistentes quanto eu. Que procurem sempre o melhor para resolverem aquelas “pedras que persistem em permanecer nos sapatos”. Eu precisava tanto de conhecer mais destes meninos “especiais”, para poder continuar a fazer o que mais gosto, em termos profissionais, ser professora!

A ti Martim. Foram apenas 5 anos, nossos, dos 11 anos da tua vida. Este ano seguirás o teu percurso, e nem imaginas o quanto me ensinaste, o quanto despertaste em mim, curiosidade. Vou guardar-te sempre em mim. Amar aquilo que faço é fácil, amar um aluno e querer o melhor para ele, é possível.

E por último, e não menos importante, aos meus pais, aos meus irmãos, Mimi e João, e ao meu sobrinho, Santiaguinho, por estarem sempre presentes na minha vida.

Agradecimentos

Não poderia, neste momento, deixar de agradecer a todos aqueles que, pelo apoio e estímulo, tornaram possível a realização deste projeto.

À Professora Doutora Ana Paula Gomes, que aceitou orientar o meu projeto de investigação, a quem agradeço toda a disponibilidade e apoio.

Aos colegas pela camaradagem e, especial, às minhas colegas, Adjôa Neto e Sílvia Lopes, pelo apoio dado baseado numa verdadeira amizade.

Às famílias e instituições que colaboraram ativamente neste projeto.

A todos quantos, direta ou indiretamente, com a sua ajuda e boa vontade, tornaram possível este trabalho.

Resumo

Apesar de não haver uma cura para o Autismo, pois uma criança autista é-o para toda a vida, pode diminuir-se algumas limitações que lhe estão associadas. De acordo com o grau de comprometimento, a possibilidade de o autista desenvolver a comunicação verbal, a integração social, a alfabetização e outras competências dependerá da intensidade e adequação do tratamento com o objetivo de desenvolver as suas potencialidades.

A família, sociologicamente, é definida como um grupo social, sendo o primeiro e o mais importante contexto para o crescimento físico e psicológico da criança. As famílias são consideradas as primeiras instituições educativas das crianças, visto que, é no seio delas que se inicia o processo de socialização. Logo, cabe à família integrar a criança na sociedade, funcionando, também, como meio cultural de crescimento e bem-estar.

Brofenbrenner (1992) defende um modelo ecológico, pelo qual há uma relação dinâmica e recíproca entre o indivíduo em desenvolvimento e os contextos que se relacionam com ele (familiar, social, económico e cultural).

A definição de autismo, corrobora que ele compromete seriamente o grupo familiar quando este assume em definitivo viver com o problema. Face à situação pandémica, devido à CoVid-19, as famílias tiveram de se reorganizar. Procuramos compreender como as famílias de crianças com a Perturbação do Espectro do Autismo tentaram ultrapassar os sucessivos confinamentos a que foram sujeitas. A dinâmica familiar desenvolve-se num sentido único, proporcionar ao seu filho o máximo de condições para que se possa desenvolver num meio o mais normalizado possível. A grande preocupação da família é o futuro do filho.

Abstract

Although there is no cure for autism, because an autistic child will remain autistic for all of his lifetime, it is possible to reduce some of its associated limitations. According to the disease degree, the autistic's possibility to develop verbal communication, social integration, literacy and other capabilities will depend on the intensity and adequacy of the treatment, as well as the most adequate intervention to its characteristics in order to develop its capabilities.

Family, sociologically, can be defined as social system, being considered as the first and the most important context to both physical and psychological growth of the child. Families are considered as children's first educational institutions, because it's in their environment that takes place the beginning of the socialization process. Therefore it's up to the family to integrate their children in the society acting, also, as a cultural mean of growth and wellness.

Brofenbrenner (1992) stands for an ecological model which says that there is a dynamic and reciprocal relation between the developing individual and its surrounding contexts (family, social, economical and cultural).

The definition of autism tells us that it is responsible by seriously compromising the whole family group when it decides to live side by side with this problem. Faced with the pandemic situation due to CoVid-19, families had to reorganize. We tried to understand how the families of children with autism tried to overcome the successive confinements to which they were subjected.

Family dynamics develops in a unique way, providing your child with the maximum conditions so that he can develop in the most standardized environment possible. The family's greatest concern is the child's future.

Índice

INTRODUÇÃO	11
PARTE 1 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	12
1. Enfrentar a adversidade.....	12
2. Educação inclusiva.....	14
3. Perturbação do Espectro do Autismo	15
3.1 Caracterização clínica da Perturbação do Espectro do Autismo	16
3.2 Etiologia.....	21
3.3 A importância do diagnóstico precoce	22
3.4 Sinais precoces da Perturbação do Espectro do Autismo.....	22
4. Avaliar para diagnosticar e intervir.....	23
5. Intervenção.....	24
6. Autismo e família.....	25
PARTE 2 – METODOLOGIA.....	29
1. Justificação da temática.....	29
2. Formulação do Problema de Pesquisa.....	31
3. Metodologias de investigação	31
4. Apresentação e Análise dos Dados	33
REFERÊNCIAS	48
ANEXOS.....	51
Anexo 1- Esquema Geral de Investigação	51
Anexo 2- Modelo da Entrevista Semiestruturada.....	52
Anexo 3- Transcrições das Entrevistas	55

Índice tabelas

Tabela 1 – Nível de gravidade da Perturbação do Espectro do Autismo	19
Tabela 2 – Sinais de alerta da Perturbação do Espectro do Autismo	23
Tabela 3- Decorrência do período de confinamento	35
Tabela 4 – Reorganização familiar em Teletrabalho	36
Tabela 5 – Dificuldades sentidas durante a Pandemia	36
Tabela 6 – Tipo de Apoios	37
Tabela 7 – Suficiência dos Apoios	37
Tabela 8 – Principais Dificuldades Sentidas	37
Tabela 9 – Principais Dificuldades sentidas pela criança com PEA	38
Tabela 10 – Explicação da Pandemia à criança com PEA	38
Tabela 11 – Comportamento da criança durante a Pandemia	39
Tabela 12 – Comunicação da Escola	39
Tabela 13 – Acompanhamento por parte dos Docentes	39
Tabela 14 – Classificação da Comunicação por parte dos Profissionais	40
Tabela 15 – Contacto com os Docentes	40
Tabela 16 – Meios de Comunicação utilizados	40
Tabela 17 – Operacionalização da Comunicação	41
Tabela 18 – Estratégias associadas à Comunicação	41
Tabela 19 – Atitude da Escola	42
Tabela 20 – Estratégias adotadas pela Escola	42
Tabela 21 – Consequências do Confinamento	43
Tabela 22 – Manutenção das Competência Adquiridas	43
Tabela 23 – Aspetos Positivos do Confinamento	43
Tabela 24 – Aspetos Negativos do Confinamento	44
Tabela 25 – Sugestões	44



Índice anexos

Anexo 1 – Esquema Geral de Investigação	49
Anexo 2 – Modelo da Entrevista Semiestruturada	50
Anexo 3 – Transcrição das entrevistas	53

INTRODUÇÃO

O presente trabalho enquadra-se no âmbito da *Pós-Graduação em Educação Especial: Inclusão, Desenvolvimento e Aprendizagem*, no âmbito do *Seminário de Projeto – Domínio Cognitivo e Motor*, na Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti. O tema deste trabalho, pretende compreender quais as dificuldades encontradas pelos Encarregados de Educação (EE) no apoio dos seus filhos/filhas com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), em tempos da pandemia COVID 19. Enquanto professora, julgo importante refletir e investigar sobre estas áreas, bem como as dificuldades que lhes estão subjacentes. É importante, conjuntamente com as famílias, encontrarem-se estratégias que permitam desenvolver práticas com o objetivo de proporcionar o sucesso educativo dos alunos, otimizando as suas capacidades, promovendo uma sólida autoestima e salientar o papel da escola, e conseqüentemente o dos docentes, em colaborar com os Encarregados de Educação, na aquisição de competências e construção das personalidades dos alunos com PEA.

Ao longo deste projeto, partindo da estruturação das observações e dos conhecimentos empíricos prévios, investigou-se sobre os efeitos da Pandemia CoVid-19, nas famílias de crianças com Perturbação do Espetro de Autismo. O objetivo central deste projeto investigativo é o de perceber de que forma os EE de crianças com PEA se posicionam face ao apoio que lhes foi, ou está a ser dado pela escola, em contexto de pandemia. Nesta situação pandémica, os papéis foram alterados. A maioria dos pais passaram a trabalhar e a cooperar com os educadores e a escola. No entanto, não nos podemos esquecer, como mencionou o psicólogo Eduardo Sá, “nem a família é uma escola nem os pais são professores” (2020).

PARTE 1 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Enfrentar a adversidade

No final do ano de 2019 surgiu um vírus, COVID-19, que é o nome, atribuído pela Organização Mundial da Saúde, à doença provocada pelo novo coronavírus SARS-COV-2, que pode causar infeção respiratória grave. Este vírus foi identificado pela primeira vez em humanos, na cidade chinesa de Wuhan, província de Hubei, tendo sido confirmados casos em outros países, e hoje com uma prevalência a nível mundial.

Normalmente, as infeções por coronavírus estão associadas ao sistema respiratório, podendo ser parecidas a uma gripe comum ou evoluir para uma doença mais grave, como a pneumonia. Existem vários sintomas da doença, como febre, e se os casos evoluírem para estados mais graves, pode originar uma pneumonia grave com insuficiência respiratória aguda, falência renal e de outros órgãos, e eventual morte (Casa Saúde da Boavista, 2021).

O desenvolvimento do ser humano depende, não só das características biopsicológicas, mas também das características dos contextos. O surgimento desta pandemia veio afetar todas as pessoas a nível mundial. O progresso individual de cada um de nós, corresponde ao conjunto de processos através dos quais as características das pessoas e o ambiente interagem para potenciar mudanças nas características da pessoa ao longo do decurso da sua vida. O primeiro ambiente que influencia o desenvolvimento das crianças e onde elas desenvolvem as suas primeiras interações e as aprendizagens, compreende as famílias.

Ao longo da vida, as crianças vão estar em interação com diferentes sistemas. A família corresponde ao primeiro sistema de interação, possuindo características próprias, contribuindo para um comportamento com repercussões no bem-estar geral e, a nível individual, de cada um dos seus membros. Existem problemas relacionados com a sua saúde física ou mental que conduzem, por vezes, a situações de stress familiar. “A família não é a mesma antes, durante e depois da doença e os impactos familiares fazem-se sentir na estrutura, no processo familiar, nas emoções e na própria doença” (Casa Saúde da Boavista, 2021).

Durante a pandemia do CoVid-19, muitas famílias demonstraram a sua capacidade de resiliência perante tal adversidade. As famílias demonstraram competência para ultrapassar dificuldades e obstáculos que foram surgindo.

O modelo de resiliência, stress, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin (1993) visa explicar o potencial da família para lidar com situações de crise e compreender os fatores relacionados com o ajustamento e adaptação das famílias a situações de doença. Perante situações de ansiedade, despoletadas pela pandemia, há necessidade de uma resposta efetiva. A família tenta manter o equilíbrio, para tal utiliza os recursos ao seu alcance, faz a avaliação da situação, utiliza os padrões de resolução de problemas e de coping familiar. A resiliência familiar consiste no coping bem-sucedido dos membros da família em situação de adversidade, que lhes permite desenvolverem-se (flourish) de forma calorosa, com suporte e coesão (Black & Lobo, 2008).

Normalmente ocorrem duas situações, que aplicadas de forma adequada, pressupõem um resguardo para a integridade afetiva do indivíduo e permitem superar a situação, a capacidade de enfrentar a situação e de se adaptar à mesma.

A capacidade de enfrentar situações adversas depende do equilíbrio entre três fatores: o primeiro refere-se ao grau de conhecimento que temos da situação, o segundo aspeto com a capacidade que se tem para lidar com a novidade e o terceiro com a capacidade de apoio afetivo (Black & Lobo, 2008).

A adaptação também depende de vários fatores (característicos pessoais, emocionais, apoios sociais externos, nível sociocultural, dinâmica conjugal e familiar, entre outros) que poderão conduzir, ou não, ao crescimento pessoal. Quem não reconhece a dificuldade que atravessa, resiste à mudança ou repete esquemas ineficazes de interação social, autobloqueia. Pelo contrário, quem tenta crescer com a situação, flexibiliza a sua postura, favorece as relações interpessoais e tenta encontrar novas formas de funcionar, evolui e cresce. Para os mesmos autores, a capacidade de se enfrentar e adaptar aos problemas também se aplica ao sistema família.

A resiliência familiar acontece devido à capacidade de comunicação, a um fortalecimento nos laços. Perante os sucessivos confinamentos, assistiu-se, na maioria dos casos, a uma postura proactiva em que a família se preparou para desafios futuros, concentrando-se nas metas, apoiando-se nos êxitos, apreendendo com o fracasso e ultrapassando conflitos através de posturas criativas e partilha de decisões.

A coesão familiar aparece como um fator relevante na resiliência. Famílias coesas possuem valores, objetivos, prioridades, expectativas e visão de mundo definidos (Casa Saúde da Boavista, 2021).

2. Educação inclusiva

A educação inclusiva pode ser entendida como uma conceção de ensino contemporânea que tem como objetivo garantir o direito de todos à educação. Pressupõe a igualdade de oportunidades e a valorização das diferenças humanas, contemplando, assim, as diversidades étnicas, sociais, culturais, intelectuais, físicas, sensoriais e de género dos seres humanos. A Inclusão, de facto, é um processo que visa apoiar a Educação para Todos e para cada criança no Mundo (Rodrigues, 2003). Implica a transformação da cultura, das práticas e das políticas vigentes na escola e nos sistemas de ensino, de modo a garantir o acesso, a participação e a aprendizagem de todos, sem exceção.

A promoção de uma igualdade de oportunidades de acesso e de sucesso, com a participação de todos e o respeito pela diversidade individual e cultural dos alunos, através da inclusão na escola, bem como da inclusão da escola no meio local, permitirá uma intervenção integrada, no sentido da elevação do nível educativo da população (Sil & Lopes, 2005).

Segundo a Direção Geral da Educação (2021), a criação de escolas inclusivas implica considerar as três dimensões que a mesma incorpora: a dimensão ética, referente aos princípios e valores que se encontram na sua génese; a dimensão relativa à implementação de medidas de política educativa que promovam e enquadrem a ação das escolas e das suas comunidades educativas e a dimensão respeitante às práticas educativas, não podendo nenhuma delas ser negligenciada.

Para acolher a diversidade e as múltiplas formas de aprender, a escola deve assegurar a participação e, ao mesmo tempo, compreender cada um. Assim, todos os alunos têm características, talentos e interesses únicos. No entanto, cada um deles tem uma trajetória de vida singular, com diferentes condições sociais, emocionais, físicas e intelectuais, que não é atendida por escolas que usam métodos padronizados de ensino. É essencial respeitar as diferentes formas e ritmos de aprendizagem, ambientes educacionais inclusivos, historicamente associados apenas àqueles que acolhem alunos com deficiência, têm potencial para assegurar a participação de todos e ao mesmo tempo compreender as especificidades de cada um.

As famílias com crianças com características diferentes podem encontrar na educação inclusiva um contributo para as ajudar a lidarem com as diferenças que possam surgir, e otimizar o desenvolvimento dos seus educandos. A educação inclusiva reporta e engloba

as crianças com atrasos no seu desenvolvimento e/ou deficiência, onde se encaixa a Perturbação do Espectro do Autismo (PEA).

De facto, hoje em dia olha-se, ou deveria olhar-se, e ainda bem, para as crianças respeitando a sua diferença e tentando intervir nelas de forma a otimizar as suas competências.

3. Perturbação do Espectro do Autismo

Segundo a definição da Harvard Medical School (2019), o autismo é uma perturbação do desenvolvimento do cérebro em que as pessoas têm dificuldade de comunicação e nas interações sociais, podendo apresentar ainda padrões de comportamento, interesses e atividade fora do habitual.

No DSM 5 a Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é atualmente considerada uma patologia do neurodesenvolvimento caracterizada por défices na comunicação e interação social, assim como por alterações no comportamento. Ao nível da comunicação e interação social as alterações traduzem-se por défices na reciprocidade socio-emocional, no uso de comportamentos comunicacionais não verbais (gestos, olhar, linguagem corporal) e na sua integração com a comunicação verbal para regular a interação social. Associam-se ainda restrições marcadas na competência para compreender, iniciar e manter as relações sociais. Na componente comportamental, a PEA é caracterizada pela presença de comportamentos, interesses ou atividades restritas e repetitivas que interferem de forma invasiva no funcionamento normal do sujeito.

Foi Leo Kanner, em 1943, quem pela primeira vez introduziu a denominação “Autistic disturbances of affective contact” para descrever a entidade clínica da PEA. Este conceito foi criado com base na observação clínica de um grupo de crianças que desde cedo manifestavam, de um modo específico e diferenciador de outros quadros clínicos, um isolamento social marcado. As características identificadas por Kanner foram: incapacidade de relacionamento com os outros, falha no uso da linguagem, o desejo obsessivo de manter as coisas da mesma maneira, ansiedade (tinham medos desapropriados de coisas comuns), e excitação fácil com determinados objetos ou tópicos. Pouco depois, em 1944, Hans Asperger descreveu uma entidade que apelidou de asperger syndrome, que se caracterizava por um contacto social inapropriado, com comunicação peculiar, com pobreza de expressões faciais e de gestos e com movimentos estereotipados, mas com nível intelectual normal ou acima da média (Asperger, 1991).

Wing e Gould (1979), realizaram um estudo epidemiológico numa população de 35,000 crianças e concluíram que existia um grupo alargado de crianças que não se enquadravam no diagnóstico formal de Autismo, apesar de terem alguma dificuldade na interação social, associada a dificuldades na comunicação e falta de interesse em atividades.

Em 2013 é feita a quinta revisão do DSM, sendo a classificação atualmente vigente. Nesta versão, é dedicada uma secção às Perturbações do Neurodesenvolvimento (PND) que surgem como um grupo de condições clínicas que têm início na primeira fase do desenvolvimento da criança. A maioria inicia manifestações clínicas antes da idade escolar que se caracterizam por défices no desenvolvimento que têm um impacto no funcionamento pessoal, social, académico ou ocupacional. As PND incluem desde alterações específicas numa área do neurodesenvolvimento a perturbações globais das competências intelectuais e sociais. Esta classificação enfatiza a coexistência de várias PND no mesmo indivíduo (comorbilidade).

Não é fácil construir o diagnóstico da PEA uma vez que este engloba um grande número de patologias diferentes. Segundo a classificação do DSM 5, a Perturbação do Espectro do Autismo está localizada dentro dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, portanto, essencialmente, é uma perturbação do desenvolvimento da pessoa, é uma perturbação constitucional. O desenvolvimento de qualquer pessoa obedece à interação que ocorre entre a informação genética, que recebemos por hereditariedade dos nossos pais, e o ambiente onde estamos inseridos. Desta forma, entende-se que as características observáveis de um organismo, funcionais e morfológicas (fenótipo), resultam da interação da constituição genética de um organismo (genótipo) com o meio que o envolve, desde o nascimento. Somos resultado de um somatório daquilo que trouxemos para o mundo, através dos nossos genes (genótipo), com aquilo que o mundo nos deu (ambiente). Segundo o DSM 5, os indivíduos, portadores de PEA ou não, devem ser considerados na sua totalidade única, como uma mistura enigmática do inato com o adquirido, do biológico com o ambiente e/ou, finalmente, da pessoa com a sua cultura.

3.1 Caracterização clínica da Perturbação do Espectro do Autismo

No DSM 5 é retomado o conceito dimensional de Perturbação do Espectro do Autismo pela primeira vez descrito por Lorna Wing (1988), em vez das definições categóricas das revisões anteriores. A PEA passa agora a integrar os subtipos de Autismo definidos na classificação anterior DSM IV TR. De facto, a classificação, segundo os subtipos de

Autismo, colocava, em termos clínicos, algumas dificuldades de diagnóstico uma vez que a fronteira semiológica entre os distintos subtipos era em alguns casos difícil de estabelecer, pelo facto de as alterações observadas se manifestarem num continuum de gravidade. O Autismo caracteriza-se por um espectro clínico de gravidade que vai desde as alterações muito marcadas até formas ligeiras de défices na capacidade de socialização e das alterações do comportamento. Contudo, se por um lado este conceito de Espectro do Autismo permite ultrapassar as dificuldades que existiam na distinção dos subtipos, por outro, coloca na mesma “categoria” os casos de Autismo mais graves e os mais ligeiros (do tipo Asperger ou do tipo não especificado). Neste sentido, torna-se muito importante a especificação do nível de gravidade existente nos domínios da socialização/comunicação e no comportamento repetitivo (Bandeira de Lima. et al, 2015). Os critérios de diagnóstico para a PEA de acordo com a DSM 5 passam a subdividir-se em duas grandes áreas ou dimensões (APA, 2013):

a) Défices persistentes na comunicação e na interação social em vários contextos manifestados pelas seguintes alterações que ocorrem no presente ou ocorreram na história passada (os exemplos são ilustrativos e não exaustivos):

- Défice na reciprocidade social e emocional que pode ir desde a aproximação social desajustada e dificuldade nos turnos de conversação; a reduzida partilha de interesses, emoções e afetos; a falência em iniciar ou em responder a interações sociais;

- Défice nos comportamentos comunicativos não-verbais utilizados na interação social que podem variar desde a fraca integração da comunicação verbal e não-verbal; alterações no contacto ocular e linguagem corporal; défice na compreensão e uso da comunicação não-verbal e ausência total de expressão facial ou gestos;

- Défice em estabelecer e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento que se podem traduzir em dificuldade na adequação do comportamento na mudança de diferentes contextos sociais; dificuldade na partilha de jogo imaginativo; dificuldades em fazer amigos; aparente falta de interesse nas pessoas.

b) Padrões de comportamento, interesses ou atividades restritas e repetitivas manifestadas por pelo menos duas das seguintes alterações que ocorrem no presente ou ocorreram na história passada (os exemplos são ilustrativos e não exaustivos):

- Discurso, movimentos motores e uso dos objetos repetitivo ou estereotipado como por exemplo: estereotípias motoras; alinhamentos de brinquedos ou rodar objetos; ecolalia; uso repetitivo de frases idiossincráticas;
- Resistência excessiva a mudanças, adesão excessiva a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal e não-verbal que se podem traduzir por alguns dos seguintes exemplos: stresse extremo a mudanças discretas; dificuldade com as transições de atividades; padrões de pensamento rígidos; rituais de saudação; Interesses fixos e muito restritos que são anormais na intensidade e no foco que se traduzem por: ligação ou preocupação excessiva com objetos pouco usuais; interesses recorrentes e excessivamente circunscritos;
- Híper ou hipo reatividade a inputs sensoriais ou interesse pouco habitual em aspetos sensoriais do ambiente que se traduzem por: aparente indiferença à dor/temperatura; resposta adversa a sons específicos ou texturas; toque ou cheiro excessivo de objetos; fascinação por luzes ou objetos que rodam;

Devem ainda estar cumpridos os seguintes critérios:

- a) Os sintomas devem estar presentes num período precoce do desenvolvimento (mas podem não se manifestar totalmente até que a exigência social exceda as suas capacidades pessoais, ou podem estar mascarados pelas estratégias aprendidas num período mais tardio da vida);
- b) Os sintomas causam uma perturbação clínica significativa nas áreas sociais, ocupacionais, ou outras áreas importantes do funcionamento atual;
- c) Estas alterações não são mais bem explicadas por uma perturbação do desenvolvimento intelectual ou atraso global do desenvolvimento psicomotor. A perturbação do desenvolvimento intelectual e a perturbação do espectro do Autismo ocorrem com frequência em comorbilidade e para fazer o diagnóstico de PEA a comunicação social deve estar abaixo do esperado para o nível de desenvolvimento geral.

Por último, deverá ainda ser definido o seguinte:

- Níveis de gravidade (tabela 1) para os critérios a) e b);

E se existe:

- Comorbilidade com a perturbação do desenvolvimento intelectual;
- Comorbilidade com a perturbação de linguagem;

- Associação com uma condição médica ou genética ou com um fator ambiental;
- Associação com outra perturbação do neurodesenvolvimento, mental ou comportamental;
- Associação com catatonia.

Os níveis de gravidade para os critérios a) e b) estão relacionados com a necessidade de especificar dentro do diagnóstico do Espectro do Autismo qual a gravidade com que ocorrem os sintomas e qual o grau de apoio educacional que necessitam de ter. São considerados três níveis de gravidade apresentados na tabela 1.

Tabela 1 – Nível de gravidade da Perturbação do Espectro do Autismo

Grau de Gravidade	Comunicação social	Comportamentos restritos, repetitivos
Nível 3 (requer acompanhamento intensivo)	Défices graves na capacidade comunicativa social verbal e não-verbal que causam grave disfunção do funcionamento, capacidade muito limitada de iniciação de interações sociais, resposta social mínima a interação social iniciada por outros. Por exemplo, uma pessoa com discurso constituído por poucas palavras que raramente inicia interação social e, quando inicia, tem uma abordagem atípica apenas para satisfazer as suas necessidades e apenas responde a interações sociais muito diretas.	Inflexibilidade do comportamento, dificuldade muito acentuada em lidar com a mudança, ou outros comportamentos restritivos/repetitivos que interferem de forma acentuada com o funcionamento em todos os domínios da vida. Dificuldade acentuada em mudar o foco de atenção ou a atividade.
Nível 2 (requer acompanhamento moderado)	Défices marcados na capacidade comunicativa social verbal e não-verbal; dificuldades sociais evidentes mesmo com acompanhamento ou apoio; capacidade limitada em iniciar interações sociais; resposta reduzida ou anormal à abordagem social iniciada por outros. Por exemplo, uma pessoa que tem frases simples, cuja interação é limitada aos seus	Inflexibilidade do comportamento, dificuldade em lidar com a mudança, ou outros comportamentos restritivos/repetitivos que são frequentes o suficiente para serem evidentes para um observador casual e interferem no funcionamento em variados contextos. Ansiedade e/ou dificuldade em mudar o foco de atenção ou atividade.

	interesses restritos, e que tem uma comunicação não-verbal marcadamente atípica.	
Nível 1 (requer acompanhamento)	Sem acompanhamento ou apoio, contudo os défices de comunicação social causam disfunções evidentes. Dificuldade em iniciar interações sociais e demonstra claramente respostas sociais atípicas, inconvenientes ou descontextualizadas face à interação dos outros. Podem aparentar ter um interesse diminuído na interação social. Por exemplo, uma pessoa que é capaz de falar recorrendo a frases completas e que inicia e se envolve na comunicação, mas que falha nos turnos de conversação com os outros, e cujas tentativas de criar amizades são atípicas e sem sucesso.	A inflexibilidade do comportamento causa interferência significativa do funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em transitar entre atividades. Problemas de organização e planeamento dificultam a autonomia.

Tabela adaptada do DSM 5 (APA, DSM 5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th edition), 2013)

Estes quantificadores devem ser usados para especificar separadamente o nível de apoio necessários tendo em conta as características clínicas relativamente às áreas da socialização/comunicação e do comportamento. Contudo, estes quantificadores não deverão ser usados para determinar o acesso aos apoios sociais, económicos e escolares existentes. Estes serão usados para definir melhor o plano terapêutico quanto ao tipo e frequência de terapias que a criança necessita de ter, quanto aos objetivos de intervenção a serem definidos e quanto à necessidade de intervenção farmacológica, entre outros aspetos.

Convém mencionar que, de acordo com a proposta do DSM 5, todas as crianças que tenham tido um diagnóstico bem estabelecido segundo os critérios de DSM IV de Perturbação Autística, Perturbação de Asperger e Perturbação Pervasiva do desenvolvimento não especificada devem assumir o diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo segundo os critérios DSM 5. As crianças com marcados défices na

comunicação social, mas cujos sintomas não preenchem os critérios classificativos de Perturbação do Espectro do Autismo, devem ser enquadrados no diagnóstico de Perturbação da Comunicação Social (Pragmática) (APA, 2013).

3.2 Etiologia

A questão da etiologia é muito complexa, controversa e sempre incompleta. Isto porque dentro dos atuais conceitos, há um vasto e variado leque de doenças com diferentes quadros clínicos tendo como fator comum a PEA. Existem várias teorias para explicar as perturbações do Autismo. De um lado encontram-se as teorias comportamentais que

[...] tentam explicar os sintomas característicos desta perturbação com base nos mecanismos psicológicos e cognitivos subjacentes [...], por outro lado estão as teorias neurológicas e fisiológicas que [...] tentam fornecer informação acerca de uma possível base neurológica [...]" (Marques, 2000, pp. 53-54).

O objetivo primordial destas teorias é que se encontre um elo que permita um alargamento na definição etiológica da mesma. A evolução dos sintomas varia no espectro do Autismo, dependendo também das comorbilidades associadas e do grau de gravidade. Assim, por regra, quanto mais graves são as perturbações existentes em associação, mais grave é a evolução da criança. Neste sentido, a presença de Perturbação do Desenvolvimento Intelectual (PDI) é um fator que determina muito o desenvolvimento da criança com PEA, existindo uma correlação positiva entre o nível de desenvolvimento intelectual (cognição não verbal) e os sintomas de PEA.

A nível intelectual, os estudos revistos de Magiati, Tay, & Howlin (2014) apontam para uma estabilidade ou ligeira diminuição no desempenho intelectual ao longo do tempo. Nas coortes de crianças com um nível intelectual superior existe uma maior estabilidade do desempenho intelectual ao longo do tempo.

Segundo Lima (2018), a Perturbação da Linguagem (PL) é outra comorbilidade que influencia o prognóstico da PEA. Um atraso na aquisição da linguagem agrava a evolução da PEA. Como se sabe, nas crianças com PEA não verbais, as alterações na comunicação social são acentuadas e restringem a capacidade de se estabelecer interações com o outro. Por isso, apesar de às vezes se assistir a uma melhoria ao longo do tempo, ainda hoje vemos adultos com PEA com défices significativos principalmente na componente de comunicação social.

3.3 A importância do diagnóstico precoce

Nos primeiros anos de vida da criança é possível diagnosticar a Perturbação do Espectro do Autismo. Depois dos seis meses de vida já podem estar evidenciados alguns sinais de alerta e, por volta dos dois anos de idade, é possível formalizar o diagnóstico (Lima, 2015). Normalmente, entre os 12 e os 18 meses, surgem as preocupações parentais, no entanto, deve estabelecer-se um tempo de referenciação parental e a idade em que é feito um diagnóstico formal de PEA.

Contudo, a precocidade do diagnóstico pode reduzir a sua estabilidade, quer por aspetos comportamentais de colaboração das crianças em contexto avaliativo formal, quer pelo facto dos défices sociais poderem ser transitórios. O diagnóstico da PEA é feito com maior estabilidade a partir dos três anos de idade, uma vez que esta idade corresponde a uma etapa do desenvolvimento onde as crianças começam a aumentar o seu interesse social pelo outro e amplificam o tempo em que estão em partilha social e comportamental.

3.4 Sinais precoces da Perturbação do Espectro do Autismo

É possível identificar precocemente crianças com PEA, normalmente entre os 2 e os 3 anos (Klein, et al., 2004). Quanto mais cedo se diagnosticar, mais cedo podemos ajudar estas crianças e as suas famílias a entender e compreender o Autismo.

Desde pequenos que é possível identificar diferenças significativas nos bebés que posteriormente diagnosticados com PEA. São bebés que olham menos tempo para a cara e para os olhos das pessoas, demonstrando maior interesse por objetos. (Jones, Carr, & Klin, 2008).

Desde cedo, que as crianças que apresentaram PEA, vão evidenciar sinais de alerta que não devem ser ignorados uma vez que vão permitir uma melhor avaliação em termos do seu neurodesenvolvimento. Existem vários sinais de alerta aos quais devemos estar atentos.

Tabela 2 – Sinais de alerta da Perturbação do Espectro do Autismo

A nível social/ comunicativo	A nível comportamental
<ul style="list-style-type: none"> • Não olhar nos olhos; • Não responder ao nome; • Não apresentar o movimento antecipatório (para pedir colo); • Não se relacionar/isolamento; • Recusa de contacto físico – hipertónicos – não se “aconchegam” no colo; • Não usar gestos: apontar, adeus; • Dificuldade em imitar; • Não brincar a jogos interativos; • Não compartilhar um foco de atenção com outra pessoa; • Não vocalizar; • Vocalizações pouco diferenciadas; • Presença de vocalizações atípicas; • Não compreender quando se fala com ele; • Parecer “surdo”; • Não fazer pedidos ou levar o adulto pela mão quando quer pedir algo; • Repetir o que lhe dizem (ecolalia). 	<ul style="list-style-type: none"> • Birras excessivas; • Alinhar, empilhar, rodar objetos de forma compulsiva e repetitiva (comportamentos obsessivos); • Dificuldade em brincar com brinquedos novos e diferentes; • Dificuldade de adaptação a novas situações; • Movimentos repetitivos (estereotípias – andar em bicos dos pés, balancear, rodopiar, flapping, saltinhos, girar objetos).

Tabela adaptada de Bandeira de Lima C. (2015).

4. Avaliar para diagnosticar e intervir

De facto, as crianças PEA apresentam um atraso em diversas áreas do desenvolvimento. A avaliação deste diagnóstico requer o trabalho de vários profissionais de diferentes áreas. Deve existir, assim, uma equipa multidisciplinar. A avaliação da PEA deverá processar-se em momentos distintos. Inicialmente, deve tentar delimitar-se um diagnóstico preciso da perturbação com que nos deparamos, para só depois podermos intervir da melhor forma. Assim, depois de se avaliar para diagnosticar, terá que se avaliar para intervir. Para isso, proceder-se-á à avaliação da criança quanto ao seu nível de desenvolvimento funcional, ou seja, respeitar as necessidades da criança tendo em conta os seus contextos de vida, as suas dificuldades e limitações, não esquecendo igualmente as famílias tendo em conta que este problema também afeta os pais.

A intervenção nestas crianças, com o objetivo de aumentar as suas competências na aprendizagem deve, tendo em conta a sua especificidade, ser ao nível da comunicação, na promoção de atitudes sociais, no estímulo para o processamento da informação e, desta forma, permitir o desenvolvimento das competências cognitivas. Devido à multiplicidade de sintomas e comportamentos, esta intervenção não é fácil. Não se pode esquecer a angústia sentida pelos pais, ao descobrirem que o filho idealizado e desejado tem uma PEA. A família é a primeira instituição educativa da criança, cabe a esta incluí-la na sociedade, mas compete-nos a nós educadores ajudar a família a ultrapassar os seus medos, receios, dotando-a de competências, capacitando-a, isto numa perspetiva ecológica do desenvolvimento. Tal como refere, Mcwilliam (2003),

“Os pais são os primeiros e os mais marcantes educadores na vida dos seus filhos”.

5. Intervenção

Apesar de não existir cura para a PEA, o objetivo da intervenção é diminuir algumas limitações que lhe estão associadas. De acordo com o grau de comprometimento, a possibilidade de o autista desenvolver a comunicação verbal, a integração social, a alfabetização e outras competências dependerá da intensidade e adequação do tratamento. Reforça-se que tudo isto é intrínseco, ou seja, a criança com PEA pode apresentar maior ou menor dificuldade, numa ou mais áreas.

As intervenções deverão ter sempre em conta, uma avaliação prévia, a funcionalidade, idade cronológica, a promoção de bem-estar físico e emocional e também a opinião dos pais. Se existir uma interação entre as famílias e os intervenientes nas terapias, todos ganharão maiores competências, uma maior autonomia e flexibilidade. Para que isto seja possível é necessário dar atenção ao que os membros da família têm a dizer, eles são parte interessada e integrante do processo, por isso é importante perceber, de modo preciso e com certa sensibilidade, os sentimentos dos membros da família e comunicá-los.

É difícil para os pais enfrentar uma situação totalmente inesperada quando são confrontados com o nascimento de um filho deficiente. O sofrimento instala-se perante o desconhecido e a incapacidade de resolverem a situação. Os pais das crianças com qualquer tipo de problema, passam por diferentes fases de reação: o choque e a negação, a raiva e o ressentimento, a negociação e a exigência, a depressão e o desânimo e, por fim, a aceitação.

Desta forma é possível que os pais não só se tornem elementos participantes em todo o processo, como se responsabilizem de forma criativa, pela concordância com as recomendações quer dos terapeutas quer dos educadores. A comunicação torna-se, assim, fundamental. Ser capaz de comunicar necessidades, desejos, pensamentos, emoções e sentimentos é vital para todos os seres humanos.

Devem ser implementados sistemas de comunicação aumentativa e alternativa sempre que necessário, uma vez que as crianças com PEA, têm graves dificuldades no uso da linguagem expressiva, pelo que o recurso a materiais específicos da comunicação permite à criança estabelecer relações interpessoais.

Antes de qualquer processo de intervenção, deve ser feita uma “análise funcional do comportamento” por um técnico especializado. Este definirá os comportamentos a modificar, identificando os estímulos responsáveis e definindo as técnicas de intervenção tendo sempre em vista a futura generalização dos novos comportamentos e a participação da família/amigos.

Deve existir uma intervenção interativa não dirigida para crianças com perturbações de comunicação e de relação, que tem como objetivo, envolver a criança numa relação afetiva. É um modelo de intervenção intensivo, organizado por níveis funcionais do desenvolvimento emocional, diferenças individuais, relação e afeto.

6. Autismo e família

A família é o primeiro e o mais importante contexto para o crescimento físico e psicológico da criança. As famílias são consideradas as primeiras instituições educativas das crianças, visto que é no seu seio que se inicia o processo de socialização. Logo, cabe à família integrar a criança na sociedade, funcionando, também, como berço cultural capaz de promover crescimento e bem-estar. A família é um microsistema (Bronfenbrenner, 1992) que permite um conjunto de atividades, papéis e relações interpessoais experimentadas pelo indivíduo no contexto familiar e educacional.

O mesmo autor defende um modelo ecológico, pelo qual há uma relação dinâmica e recíproca entre o indivíduo em desenvolvimento e os contextos que se relacionam com ele (familiar, social, económico e cultural). Daí que, se houver uma falha num dos contextos, todos os indivíduos da família são influenciados por essas alterações.

A família é importante para colaborar e participar na avaliação, para conhecermos as suas preocupações relativamente ao presente e ao futuro, atender às suas necessidades e

prioridades na organização e elaboração do Plano Educativo Individual (PEI). A interação familiar tem a ver com o tipo de relações e processos de interação que respondem às necessidades individuais e coletivas.

O nascimento de uma criança com PEA precipita, automaticamente, na família a ideia de que a “criança sonhada” já não existe e que surgiu, no seu lugar, uma criança diferente (Marques, 2000), assistindo-se assim, a um choque e depressão, traduzidos por uma nítida consciência de perda e uma acentuada diminuição de autoestima, surgindo, em muitos casos, sentimentos de negação. A perda do bebé idealizado e o nascimento de um bebé diferente arrastam uma sequência de fases de comportamento parental que habitualmente se inicia com atitudes de apatia, incredulidade, sensação de desapontamento e de impotência, alterações físicas e emocionais e, numa última fase, ainda dolorosa, as expectativas vão desaparecendo gradualmente. Assiste-se, também, a uma “chuva de sentimentos” como a desilusão, a raiva, o protesto, a desconfiança, a culpa, entre outros, até que, progressivamente, se procede ao ajustamento familiar do novo membro. Essa atitude conduz a uma aceitação, digamos que natural, dependendo também da forma como a família se adapta à deficiência da criança

Quando começam a surgir os primeiros sintomas de autismo, confirmados por um diagnóstico, a angústia torna-se inevitável. A seguir vem o receio e o medo face à dificuldade em lidar com esta situação. O autismo é a patologia que, provavelmente, cria mais dificuldades e mais dúvidas nos pais, visto que têm de enfrentar desafios muito específicos. Na realidade, trata-se de uma perturbação ao nível da relação social e da comunicação, conduzindo um maior desequilíbrio da relação pais/filhos (Marques (2000). Estas crianças podem manifestar um comportamento permanentemente inadequado, às horas das refeições, na escola ou numa saída com a família. São crianças com um nível de atividade invulgar, que exigem uma atenção e uma supervisão reforçadas, ou seja, são crianças com sérios problemas de comunicação e de interação causando nas suas famílias, elevados níveis de ansiedade, preocupação e instabilidade.

O mecanismo de culpabilização e autoatribuição das causas da patologia do filho pode, posteriormente, conduzir a uma espécie de superproteção, decorrente da sob – valorização das capacidades da criança. Por norma, há um período em que os pais se isolam com os filhos, evitando contactos sociais, como que se envergonhando do comportamento da criança e receando a incompreensão dos outros. Entretanto, vem o pânico que decorre de uma sensação de desorientação, perante a incapacidade de lidar com a situação. “Porquê

eu?”. É uma pergunta sem resposta, reflexo da revolta e da raiva dirigidas contra si mesmo, contra a criança ou até contra o destino, a má sorte ou até entidades de ordem transcendental. No entanto, com o tempo, os pais vão procurando interiorizar a situação. Aquilo que começa por parecer uma esperança razoável de cura pode mais tarde evoluir no sentido da participação social, de autodeterminação e da autoestima – por outras palavras, evoluir para a esperança de que a criança pode viver uma vida feliz, produtiva e com significado, a qualquer nível que seja (Ruble & Dalrymple, 2012).

A família tem de ser capaz de adaptar o ciclo de vida normal, assim como, as dificuldades e incapacidades que resultam da problemática que o espectro do autismo origina. Apesar de estas crianças serem, realmente, diferentes, note-se que, a culpa de terem nascido assim não é delas. Elas estão sempre presentes embora não consigam transmitir afetos, sentimentos, emoções. Esta criança, precisa da mãe e de todos os que a rodeiam, uma vez que, ela merece ser recebida com o mesmo amor do filho idealizado.

A PEA mais que um problema que afeta uma pessoa, é um transtorno de incapacidade que afeta toda a família. Quando os pais tratam de descrever o viver com um filho com autismo, usam termos bem diferentes como: doloroso, incómodo, difícil, normal, complicado, muito satisfatório, faz amadurecer, traumático, e muitos outros.

Convém perceber que cada família, e dentro desta, cada membro é afetado pela criança com PEA de maneira diferente. O impacto que produz o autismo, além de variar nas famílias, e nos indivíduos que as formam, muda segundo a etapa em que se encontra cada um. O efeito do autismo é parecido ao que produz qualquer outra incapacidade permanente num membro da família, pelo que vários aspetos são comuns a várias deficiências. Certamente, o ter um filho autista pode ser uma das experiências mais devastadoras para os pais em particular, também para os outros filhos. Leva a família a graves tensões e por momentos pode parecer o fim do mundo. Sabe-se que não é, como tão pouco o fim da família. Muitos têm conseguido vencer, e as suas experiências ajudam outros a enfrentar a maior fonte de preocupação, que é o medo do desconhecido. Com frequência, os pais sentem-se mal pela adversidade, intensidade e a contradição de sentimentos com respeito ao filho autista e à situação em que vivem. Uma ajuda eficaz pode levar a reconhecer estes sentimentos como normais, que outros pais já tiveram e que não é vergonhoso ou ruim ter essas reações, nem se é uma má pessoa por tê-las (Siegel, 2008).

Cada família enfrenta este desafio da sua própria maneira, no entanto, existem elementos comuns que vale a pena destacar, e que normalmente se apresentam nas diferentes etapas. Estes são os quatro períodos críticos de transição pelo que passam todas as famílias: ao receber o diagnóstico, durante os anos escolares, adolescência e a idade adulta.

As famílias de crianças com PEA vêm-se frente ao desafio de ajustar os seus planos e expectativas quanto ao futuro, às limitações desta condição, além da necessidade de se adaptar à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho. As características clínicas da síndrome, afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a procura de cuidados e conseqüentemente, o nível de dependência de pais e/ou cuidadores aumenta. Convém perceber que a totalidade do sistema familiar pode ser dividida em subsistemas internos, caracterizados pelo relacionamento, entre os seus membros, como por exemplo, as relações filho - filho, pai - filho, mãe - filho, pai - mãe, etc. (Minuchin, 1990). Cada membro pertence a diversos subsistemas que caracterizam padrões próprios de comportamentos. Assim as fronteiras entre cada subsistema são definidas pela determinação de regras que influenciam as formas de participação de cada membro.

Os relacionamentos entre os diferentes componentes da família são caracterizados pelas interações recíprocas e bidirecionais. Os padrões de influência dentro do sistema ocorrem de forma circular. Estabelecendo uma relação de mútua interdependência entre os seus membros. Desta forma, as condições presentes num dos membros tenderão a repercutir nos outros subsistemas, afetando a família como um todo. Tendo em conta a reciprocidade entre os componentes, considera-se que os padrões de interação dos pais com o filho afetam ao mesmo tempo em que são afetados pela relação do filho com estes pais (Schaffer, 1996).

Antes de os pais de uma criança com autismo serem pais dessa criança, eram um casal. Antes de se conhecerem, eram pessoas com as suas identidades próprias. No processo de dar respostas às múltiplas exigências de educar uma criança autista, é muito possível que marido e mulher se percam um do outro e que cada um deles comece a perder a sua identidade separada da criança (Siegel, 2008).

Os sentimentos e expectativas acerca da educação da criança diferem quando esta é autista, assim, também os irmãos podem ser afetados pelo facto de existir uma criança com autismo na família. Muitos são os fatores que influenciam a forma como uma família se adapta às exigências acrescidas por ter uma criança autista. Comparadas com outras

perturbações do desenvolvimento, o autismo podem ser um desafio mais difícil para as famílias porque as crianças com este défice não “retribuem” da mesma forma que outras crianças. Apesar das crianças com autismo poderem ser afetuosas e recetivas à sua maneira, continua a ser diferente daquilo que os pais de crianças mais velhas estavam à espera (Siegel, 2008).

Alguns pais sentem que o isolamento do seu filho é uma rejeição pessoal dos pais e não uma incapacidade para desenvolver relações. Pensam que, se a criança for contrariada de qualquer forma, tornar-se-á ainda mais isolada, em resposta ao comportamento dos pais. Por esta razão em algumas famílias, a criança com autismo, na realidade, governa o sítio, faz o que lhe apetece, impõe-se aos pais e aos irmãos. Este tipo de dinâmica não é positivo para o desenvolvimento e crescimento da criança autista, não é positiva para os irmãos e não é positiva para o casal. Em todas as famílias, à medida que estas crianças mudam e crescem, existirão aspetos em que funcionarão melhor e outros em que funcionarão pior. Isto verifica-se, quer exista ou não, uma criança com autismo na família, contudo o funcionamento familiar é influenciado por vários fatores que se relacionam.

As famílias com melhor funcionamento antes da criança nascer, ou de lhe ser feito o diagnóstico de autismo, normalmente aceitam-na melhor do que as famílias cujo funcionamento era pobre (Siegel, 2008).

PARTE 2 – METODOLOGIA

1. Justificação da temática

Com esta investigação pretende-se compreender, tendo em conta que a PEA, é uma síndrome comportamental com múltiplas etiologias e com um distúrbio de desenvolvimento, caracterizado por um *deficit* na interação social, com perturbações de linguagem e alterações de comportamento, como os encarregados de educação (EE), *avaliam o apoio educacional e de terapias, que têm recebido face aos sucessivos confinamentos da pandemia.*

Para a realização deste trabalho em investigação em educação especial, escolhe-se uma temática associada à cidadania, participação e políticas públicas para a inclusão.

Quando nos foi proposto uma atividade no âmbito da disciplina mencionada, percebeu-se que haveria vantagens em trabalhar individualmente para, desta forma, arranjar ferramentas para o projeto final que teríamos de apresentar no fim desta Pós-Graduação.

Assim sendo, sempre houve interesse, desde que se iniciaram, infelizmente, estes confinamentos face à pandemia, em tentar perceber como os pais de crianças com autismo, conseguem ultrapassar aquilo que todos os pais se queixam, 24 horas com os seus filhos. Ainda o ano passado, mais propriamente a 17 de julho, fomos negativamente surpreendidos por uma notícia de que “Mãe que matou filho autista e que tentou suicídio em prisão preventiva” (Fonte: JN). Gostaríamos de ressaltar que isto poderia não ter acontecido se a criança não tivesse qualquer perturbação. Infelizmente trata-se de uma situação que nos ultrapassa e, de facto, os maus-tratos às crianças ocorrem com mais frequência no seio familiar.

Sabe-se que apesar de não haver uma cura para o Autismo, pois uma criança autista é-o para toda a vida, podem diminuir-se algumas limitações que lhe estão associadas e isto acontece, não menosprezando o trabalho dos pais, com o trabalho contínuo de técnicos especializados. De acordo com o grau de comprometimento, a possibilidade de o autista desenvolver a comunicação verbal, a integração social, a alfabetização e outras competências dependerá da intensidade e adequação do tratamento, bem como da intervenção mais adequada às suas características, tendo em vista desenvolver as suas potencialidades.

Sendo a família, sociologicamente, definida como um grupo social, é o primeiro e o mais importante contexto para o crescimento físico e psicológico da criança. Logo, cabe à família integrar a criança na sociedade, funcionando, também, como meio cultural de crescimento e bem-estar. No entanto, necessitam de apoio que permitam potenciar as capacidades e competências dos seus educandos. Se numa situação de normalidade (se é que esta existe) é complicado, em termos de pandemia o que estão a exigir aos EE fica ao nível de grande exigência, conciliar trabalho, cuidar e apoiar os filhos nos estudos, as lides da casa, etc., por vezes é quase impossível. Os pais assumem diferentes papéis cuja a grande preocupação da família deverá, sempre, ser o futuro do filho. A dinâmica familiar desenvolve-se no sentido único de proporcionar ao seu filho o máximo de condições para que se possa desenvolver num meio o mais normalizado possível.

As famílias de autistas veem-se com crianças que não falavam bem e que adaptaram, completamente, a forma de comunicar. Estas crianças, tal como as outras, lêem-nos os olhos e sentem-nos muito bem. Os pais destas crianças sabem que os confinamentos podem provocar muitos recuos no desenvolvimento que, ao longo do tempo e, com muito empenho e esforço, se conseguiram alcançar. Ninguém estava preparado para isto, nem

adultos, nem crianças, nem instituições (como as escolas). E isto interessa-nos enquanto investigadora, como estarão os pais? Os pais foram “engolidos” pelas condições que lhes estão a ser exigidas? Tiveram de trabalhar muito mais do que normalmente? Estão esgotados e cansados? E as crianças? E aquelas que necessitam de educação especial para colmatar as dificuldades que apresentam? O que poderá a escola fazer para melhorar, em alturas de confinamento, o apoio a estas crianças?

São as respostas a estas questões que se pretende averiguar na parte empírica deste projeto.

2. Formulação do Problema de Pesquisa

Assim, para que se encontrem respostas à problemática evidenciada, estruturou-se uma pergunta de partida, *Quais as maiores dificuldades que as famílias de crianças com PEA sentiram durante o período de confinamento?*

Perante esta questão, surgiu a necessidade de se definirem objetivos claros de investigação, enunciados em objetivos gerais e objetivos específicos.

Objetivo geral:

- Compreender os efeitos da Pandemia COVID-19 nas famílias de crianças com PEA.

Objetivos específicos:

- Perceber como as famílias de crianças com PEA vivenciaram a pandemia.
- Identificar as dificuldades sentidas pelas famílias e crianças com PEA.
- Averiguar se as crianças com PEA tiveram/mantiveram os apoios educativos/terapêuticos durante a pandemia.
- Verificar, nas perceções familiares, quais os níveis de evolução das crianças com PEA.

3. Metodologias de investigação

Do ponto de vista metodológico esta investigação reveste-se de um cariz qualitativo. É uma abordagem metodológica de investigação especialmente adequada quando procuramos compreender, explorar ou descrever acontecimentos e contextos complexos, nos quais estão simultaneamente envolvidos diversos fatores (Yin, 1989).

Esta abordagem adapta-se à investigação em educação, quando o investigador é confrontado com situações complexas, de tal forma que dificulta a identificação das variáveis consideradas importantes, quando o investigador procura respostas para o “como?” e o “porquê?”, quando o investigador procura encontrar interações entre fatores relevantes próprios dessa entidade, quando o objetivo é descrever ou analisar o fenómeno, a que se acede diretamente, de uma forma profunda e global, e quando o investigador pretende apreender a dinâmica do fenómeno do programa.

Os instrumentos de investigação foram entrevistas semiestruturadas tendo as perguntas sido elaboradas e sequenciadas com o objetivo de responder à questão de partida, que se debruça deliberadamente sobre uma situação específica, procurando descobrir o que há nela de mais essencial e característico e, desse modo, contribuir para a compreensão global de um certo fenómeno de interesse.

O estudo será de natureza descritiva e os objetivos pretendem compreender uma situação específica de resposta educativa no meio familiar

Ao longo das entrevistas, adotaram-se as atitudes recomendadas por Quivy & Campenhoudt (2003) “intervir de forma mais aberta possível; abster-se de se implicar a si mesmo no conteúdo; procurar que a entrevista se desenrole num ambiente e num contexto adequados; gravar as entrevistas”. Para a concretização das entrevistas teve-se em atenção os aspetos relacionados com as interações que não sejam passíveis de observação direta, compreendendo o processo de comunicação a partir das perceções dos indivíduos. Formularam-se questões abertas para obter informação e proporcionar a emergência de um “quadro representativo das ocorrências ou ausências do fenómeno” (Costa, 2001, p.517). Foram gravadas, enriquecendo a informação recolhida, e permitindo um maior grau de concentração na condução desta.

Utilizou-se uma abordagem direta, solicitando explicitamente determinada informação aos entrevistados, e uma abordagem indireta, induzindo os entrevistados, sem que esteja explícito na pergunta, a responder mais franca e abertamente ao propósito do investigador. Optou-se por questões específicas e não específicas, sendo que as primeiras se referem ao objeto de investigação, solicitando aos entrevistados as suas perceções sobre o fenómeno em estudo e as segundas incidem sobre uma ideia ou assunto de carácter mais geral. Por outro lado, importou-nos apurar as questões que solicitam a descrição de factos ou acontecimentos e as questões que requerem a opinião dos entrevistados face a esses factos. Construíram-se as entrevistas com o objetivo de obter o maior número de

informações dos atores entrevistados. Teve-se a consciência, tal como ressalva Tuckman (2002), de que estávamos perante diferentes sujeitos, em diferentes níveis, que geram diferentes opiniões e percepções sobre os fenómenos, podendo as suas interpretações ser meramente especulativas e não representarem as intenções e realidades dos atores.

4. Apresentação e Análise dos Dados

No início das entrevistas foram apresentados, oralmente, a questão de partida e os objetivos da investigação e os entrevistados foram informados de que estariam salvaguardados os dados familiares, da criança e da instituição e que os dados recolhidos seriam apenas utilizados para estudo académico.

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas a quatro famílias, cada uma dela com uma criança com PEA. Todas as crianças se encontram em idade pré-escolar, e, no próximo ano letivo, irão ingressar no 1º ciclo do Ensino Básico. O conteúdo na íntegra de cada entrevista pode ser lido no Anexo 3 do presente documento.

As entrevistas ocorreram em regime presencial, em dias diferentes. Foi enfatizado o facto de a mesma ter o objetivo de compreender como as famílias de crianças com PEA vivenciaram os períodos de confinamento, durante a pandemia COVID-19. Mencionou-se que a investigação está integrada na *Pós-Graduação em Educação Especial: inclusão, desenvolvimento e aprendizagens*. Foi explicado aos entrevistados que todos os dados recolhidos seriam confidenciais e utilizados, meramente, para estudo académico. Assim sendo, identificaremos cada encarregado de educação como *E1*, *E2*, *E3* e *E4*.

O *E1* é a avó de um menino que tem 5 anos. A custódia foi entregue pelo tribunal aos avós. É o primeiro neto e descobriram por volta dos 2 anos que tinha PEA. Foram alertados para a situação pela educadora do infantário e, foram encaminhados para uma consulta de desenvolvimento no hospital de São Sebastião, em Santa Maria da Feira. Quando questionados sobre as dificuldades sentidas, inicialmente no seio familiar, a avó afirmou sobre a necessidade de “se aceitar o que Deus nos propõe e darmos o nosso melhor para ajudar”. O menino vive com os avós paternos, o pai e a irmã (de 7 anos), que é enteada do pai, mas que os avós, devido à instabilidade da mãe, resolveram requerer a guarda, de forma a proporcionar outro tipo de vida a esta menina e impedir que a ligação com o neto fosse quebrada.

O *E2* é a mãe de um menino de 5 anos. O agregado familiar é constituído por ela, o filho e o pai e revelou que, atualmente, o casal está a passar uma má fase porque o “marido não

entende a minha dedicação ao meu filho. Ele é especial, é o meu único filho e precisa de mim”. Reconhece que o diagnóstico do filho a perturbou, mas que, apesar de não saber o que era a PEA, não baixou os braços e tentou perceber o que era e como poderia ajudar o filho. Considera que esta foi a sua maior dificuldade. Por volta de 1 ano, começou a achar que o meu filho seria diferente e que quando entrou na pré-escola, aos 3 anos, a educadora lhe recomendou procurar o médico de família para pedir ajuda tendo em conta que o menino deveria ser autista.

O *E3* tem um filho de 6 anos, segundo filho, com PEA. O seu agregado é composto por ela, o filho com PEA, o marido e o outro filho (16 anos, frequenta o 10º ano). Menciona que por volta dos 18 meses, a educadora informou que o seu filho apresentava um atraso do desenvolvimento, comparativamente com o que seria expectável para a sua faixa etária. A pediatra também o encaminhou para uma pediatra de desenvolvimento e mais tarde, por volta dos 2 anos e meio, teve o diagnóstico de PEA. Como “qualquer pai e mãe, eu e o meu marido, reunimos força para tentar otimizar o nosso filho o mais que conseguimos. Tal como fazemos com o outro irmão que não tem qualquer tipo de perturbação”. Mencionou que o filho anda em terapias (fala, ocupacional, hipismo...). Reconhece que abdicou da sua carreira profissional para estar mais disponível para os filhos.

O *E4* é a mãe de um menino de 5 anos com PEA. Por comparação com a filha mais velha (11 anos), achou que o filho era diferente, não levantava a cabeça, só começou a caminhar aos 19 meses, apenas deixou a fralda aos 4 anos e só começou a falar com 5 anos. Vive, com os filhos e o marido. Recebeu o diagnóstico aos 4 anos. Refere que “Foi um misto de emoções. O choque, o não saber o que era”. Reconhece que o facto de ter um nome, PEA, já era alguma coisa e que se dispuseram a entrar “neste mundo, tentando compreendê-lo para poder, da melhor maneira, ajudar o nosso filho”. Reforça mesmo a ideia de que o “filho não é deficiente, apenas vê o mundo de uma maneira diferente”.

A partir desta apresentação inicial, iremos entrar na análise às questões do objeto de estudo.

Podemos observar que, das entrevistas aos quatro encarregados de educação, as crianças com PEA são todas do sexo masculino. Isto poderá ser considerada uma coincidência devia à característica da amostra, no entanto, também pode remeter-nos para a prevalência desta perturbação no sexo masculino. Fase a este assunto, um estudo recente, realizado no National Institutes of Health (2020), evidencia que uma única alteração de aminoácido

no gene NLGN4, que foi associada a sintomas de autismo, pode causar essa diferença em algumas situações.

O investigador que liderou esta pesquisa, Katherine Roche, neurocientista do Ninds, comparou dois genes NLGN4, um no cromossomo X e outro no cromossomo Y. Estes aminoácidos são importantes para estabelecer e manter sinapses, ou seja, a comunicação entre os neurónios. Como se sabe, cada célula do nosso corpo contém dois cromossomos sexuais. As mulheres têm dois cromossomos X e os homens têm um cromossomo X e um Y. Até agora, supunha-se que os genes NLGN4X e NLGN4Y, que codificam proteínas que são 97% idênticas, funcionassem igualmente bem nos neurónios. No entanto, os investigadores descobriram que as proteínas codificadas por esses genes exibem funções diferentes. A proteína NLGN4Y é menos capaz de se mover para a superfície celular das células cerebrais e, portanto, é incapaz de montar e manter sinapses, dificultando o envio de sinais para os neurónios (National Institutes of Health, 2020).

O presente estudo sugere que, se houver uma mutação no gene NLGN4X, o NLGN4Y não poderá assumir o controle, porque é uma proteína funcionalmente diferente. Se as mutações ocorrerem nas regiões do NLGN4X que afetam os níveis de proteína, isso pode resultar em sintomas relacionados com a PEA, incluindo déficits intelectuais. A incapacidade do NLGN4Y de compensar mutações no NLGN4X pode ajudar a explicar por que os homens, que possuem apenas um cromossomo X, tendem a ter uma maior incidência da PEA em relação às mulheres.

Em relação à *forma como decorreu o período de confinamento* a maioria dos encarregados de educação (EE), considera que correu bem, apesar de se assistir à alteração do comportamento dos educandos. No entanto, um referiu que a falta de terapias e o não poder sair de casa foi muito mau.

Tabela 3- Decorrência do período de confinamento

Como decorreu o período de confinamento			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“correu bem, apesar do meu neto estar, a maior parte das vezes agitado e inquieto”.	“correu bem dentro dos possíveis. Sobrevivemos a ele”.	“até nos aproximou mais. Como o meu marido trabalha em Lisboa (...) passamos a estar mais tempo juntos.”	“Péssimo, a falta das terapias, o não poder sair e estar com os outros (...)”

Apesar de as escolas estarem fechadas, os pais continuaram a trabalhar ou a frequentar ações de formação. Assim sendo, reorganizaram-se para que os meninos estivessem sempre acompanhados, nomeadamente recorrendo ao apoio familiar.

Tabela 4 – Reorganização familiar em Teletrabalho

Teletrabalho nos períodos de confinamento			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“Sou doméstica e estive todo o tempo em casa com ele e com a irmã.”	“Frequentava um curso de formação em teletrabalho, para que não me cortassem os direitos (...). Nessas horas, colocava o meu filho a ver televisão ou no Tablet.”	“Não. É uma empresa familiar (...). O meu marido esteve em teletrabalho.”	“Não. Quando o meu marido não estava deixava os meninos com os avós.”

As Encarregadas de Educação reconhecem que, durante os confinamentos as maiores dificuldades advieram do facto de não poderem sair de casa e da privação do contacto com os outros.

Tabela 5 – Dificuldades sentidas durante a Pandemia

Face a situação pandémica, quais foram as maiores dificuldades sentidas no seio familiar perante a situação			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“Ele ficava cansado de estar em casa, queria passear à rua ou ir para a escola.”	“A maior dificuldade foi o não sair de casa para desanuviar. Ficava 24 sobre 24 horas em casa, com o menino e ele gosta de ir ao parque e passear e não o podíamos fazer.”	“A falta de liberdade e convívio com os amigos.”	“Não pensámos nisso. Adaptámo-nos, como todos. Pensamento positivo e iríamos ultrapassar.”

Relativamente aos apoios sociais que o educando beneficiou durante esta fase, para além dos apoios financeiros, por parte da Segurança Social, não foram mencionados outro tipo de apoios.

Tabela 6 – Tipo de Apoios

Tipo de apoios sociais o seu educando beneficia (ou beneficiou nesta fase)			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“(…) não beneficiou de nenhum apoio social.”	“Só o abono normal. Não tem terapias nenhuma.”	“Recebo apoio à 3ª pessoa e o abono de deficiência.”	“Subsídio por deficiência.”

Consideram que os apoios não são suficientes. Que a maioria das terapias que frequentam são pagas a título particular e que, tal como as que são oferecidas, foram canceladas durante esta fase de confinamentos. Alguns reconhecem que não têm poder económico para que o filho frequente terapias.

Tabela 7 – Suficiência dos Apoios

Apoios sociais suficientes			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“Numa fase normal, o meu neto anda em terapia de fala e ocupacional, mas sou eu que pago estes apoios. Não sei se são suficientes. É o que me disseram que era importante ele ter.”	“Não é suficiente porque ele precisaria de outro tipo de ajuda para além da escola, mas eu não consigo pagar. Então tento ajudá-lo como sei. Pesquiso atividades e faço com ele.”	“Não considero que tenham sido suficientes. As terapias foram canceladas e isso não foi nada benéfico para ele.”	“Claramente não. Para quê o subsídio se o que lhe fazia mais falta eram as terapias. E deveriam existir outras, para além das convencionais, como equitação, mas gratuitas.”

As principais dificuldades sentidas foram a capacidade de entreter a criança, conciliar o facto de estarem com o(s) filho(s) e conciliar com os horários de trabalho. Uma família apanhou CoVid-19 e curaram em casa, sem qualquer complicação associada.

Tabela 8 – Principais Dificuldades Sentidas

Principais dificuldades que sentiram			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“Em manter o meu neto entretido e conciliar com as tarefas domésticas e o trabalho da irmã.”	“Conciliar o trabalho da casa, a formação e o menino estar comigo. A formação não podia faltar e, no resto do tempo, tentava dedicar o mais que consegui ao meu filho. O pai vem cansado do trabalho.”	“Gerir o tempo das tarefas em família. As atividades do meu filho, o pai em teletrabalho, o ensino à distância do irmão, as tarefas domésticas.”	“Falta de atividades no exterior. O estar isolado torna-nos mais vulneráveis e irritado. Para além disso, tivemos CoVid (...) de nos deixarem as coisas à porta de casa foi difícil... Curámos em casa, todos juntos.”

As principais dificuldades que as EE referem prendem-se com o facto de não poderem sair de casa, a falta de convívio com meninos da idade deles e a mudança de rotinas. Um

EE menciona que foi difícil que o filho se interessasse pelas atividades propostas pela educadora.

Tabela 9 – Principais Dificuldades sentidas pela criança com PEA

Principais dificuldades que o seu filho sentiu ao longo deste período			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“Estar fechado.”	“Fazê-lo compreender que não podia sair de casa e que poderia ficar doente.”	“A falta de convívio com crianças da idade dele.”	“Os autistas são rotineiros por natureza. A mudança de rotinas alterou-se, prejudicando o seu desenvolvimento. Deixou de querer livros, de estar com meninos, não queria fazer as atividades propostas pela educadora.”

Relativamente à Pandemia e como a abordaram junto dos educandos, dois EE consideram que não haveria necessidade de explicar porque os seus educandos não o entenderiam enquanto os outros dois mencionaram que existia um vírus e que as suas casas eram os locais mais seguros.

Tabela 10 – Explicação da Pandemia à criança com PEA

Como explicaram, aos filhos, o que era a pandemia e a necessidade de mudar comportamentos e atividades/rotinas			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“Como o meu neto não fala nem compreende bem o que lhe dizemos, não lhe expliquei nada.”	“Expliquei que andava lá fora um bicho mau e que a nossa casa era o sítio mais seguro (...).”	“Disse-lhe que havia um bichinho que se chamava CoVid e que se viéssemos para a rua, ele podia entrar no nosso corpo e ficaríamos doentes.”	“Infelizmente não consegui explicar muito bem mesmo que tentasse. Ele não entendia. Assim, também não viveu esse drama. Continuou no mundo dele de forma serena.”

Sobre o comportamento dos educandos em relação a este período, os EE tentaram estabelecer rotinas, uma refere que o filho se sentia feliz, apesar de sentir saudades dos amigos. Apenas uma EE considerou que o comportamento do educando se alterou, tornou-se mais nervoso e agitado.

Tabela 11 – Comportamento da criança durante a Pandemia

Avalia/ou o comportamento do seu educando durante o período de confinamento			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“Muito nervoso e agitado.”	“Tentei reforçar o estímulo da fala (ainda só fala palavras soltas) e da escrita.”	“Senti-o feliz, em casa, no mundo dele. Mas também sentia que ele sentia a falta dos amigos.”	“Normal. Tentei estabelecer rotinas e não alterá-las, como acordar (...)”

Apesar de existirem limitações, consideram que a comunicação da escola, enquanto organização, aconteceu de forma satisfatória. Apenas uma EE, considerou que a escola esteve ausente.

Tabela 12 – Comunicação da Escola

Comunicação da escola enquanto organização, neste período			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“Neste período definiria a escola como ausente.”	“Boa. A educadora enviava algumas tarefas, poucas no meu entender, e eu quando as fazia enviava fotos e vídeos para a educadora.”	“A escola, com todas as suas limitações, porque ninguém estava preparado para o semelhante, na minha perspetiva funcionou bem porque através das videochamadas ou meninos viam-se e ouviam-se uns aos outros conseguindo, de certa forma, colmatar as saudades. “	“Fizeram o que conseguiram. Mandavam atividades. Eu fazia e ele, basta dizer que era da educadora, guardava na mochila. O olhar dele diz-me tudo. Nós comunicámos pelo olhar. O silêncio dele diz-me muito.”

Em relação à avaliação do acompanhamento que foi prestado por parte dos educadores, os EE consideram que foi a possível. As educadoras por vezes ligavam, e enviavam atividades para serem desenvolvidas com os educandos. Apenas uma EE menciona que não houve acompanhamento, nem por parte da educadora nem por parte do professor de ensino especial.

Tabela 13 – Acompanhamento por parte dos Docentes

Avalia/ou o acompanhamento ao seu educando, por parte dos educadores e professores, ao longo do confinamento			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“Não houve acompanhamento no confinamento por parte da educadora e dos professores de ensino especial.”	“A educadora, volta e meia, ligava para mim para saber como ele estava. E eu enviava fotos e vídeos do que	“Avalio de forma positiva e muito interessada por parte da educadora do meu filho.”	“Foi feito o possível. Acho que não poderíamos exigir mais. Estávamos todos na mesma situação, a descobrir o que fazer

	ele fazia e ela respondia.”		perante esta nova realidade.”
--	-----------------------------	--	-------------------------------

Relativamente à classificação da comunicação com os diversos profissionais, tendo em conta as necessidades da criança, dois EE mencionam que não houve apoio pelo professor de Ensino Especial enquanto outras consideram que a equipa que acompanha os seus educandos é excelente e empenhada.

Tabela 14 – Classificação da Comunicação por parte dos Profissionais

Classificação da comunicação com os diversos profissionais (Educador (a), Professor do Ensino Especial, Terapeutas, etc.) tendo em conta as necessidades da criança			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“Em alturas normais é excelente, o meu neto tem progredido. No confinamento a comunicação foi ausente.”	“Não teve contacto com a professora de ensino especial.”	“A equipa que tem vindo a acompanhar o meu filho tem sido, sempre, excelente. Muito interessada e preocupada. Sempre pronta a ajudar.”	“Boa. A escola e na educadora são a chave para esta minha luta individual.”

Todos os EE consideram que não houve, durante os períodos de confinamento, dificuldades em contactar os educadores sempre que necessário.

Tabela 15 – Contacto com os Docentes

Dificuldade em contactar o(a) educador(a) e/ou os professores, sempre que ocorria alguma dificuldade em relação à evolução do seu educando			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
Não. Se precisava a educadora atendia. Mas se tentasse falar com o meu neto, mesmo por videochamada, ele não prestava atenção.	Não. Sempre que necessitava a educadora mostrava-se disponível.	Não. Nunca senti.	Não. Até considero que eles são, por vezes, mais atentos de que eu. Quando me sentia em baixo e derrotada a educadora ajudava-me a encarar o mundo de outra forma.

Em relação aos meios de comunicação utilizada todos referem o email e o telefone. Um EE destaca a videochamada.

Tabela 16 – Meios de Comunicação utilizados

Meios utilizados no processo de comunicação com os professores e como estes estabelecem a comunicação com o seu educando			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“Utilizava o telefone e falava quase sempre das	“Telefone e email.”	“Videochamada, email e telemóvel.”	“Por email e telefone.”

dificuldades do menino. Quando havia alguma atividade para fazer a educadora deixava na escola e eu passava por lá para as levantar.”			
---	--	--	--

Consideram que os meios utilizados foram a ideia para operacionalizar a comunicação com a escola. O E1 reforça que, pela sua idade, há dificuldade em utilizar a internet. Um EE reforça a ideia de que o contacto presencial é sempre preferível, que se poderiam gravar aulas anteriores e mostrar aos meninos, tendo em conta que a voz e a imagem podem ser fontes de interesse.

Tabela 17– Operacionalização da Comunicação

Meios para operacionalizar a comunicação dos diversos profissionais			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“Para mim o telefone é o meio ideal. Não conheço nem percebo de internet.”	“Os que utilizámos.” “Os meios que utilizámos e que haja recetividade dos professores em atender os encarregados de educação.”	“Os que foram utilizados. Eles permitem a partilha de informação e traçar os objetivos comuns.” “Preferencialmente o presencial seria preferível. No entanto, fase à situação, os meios digitais fora, sem qualquer dúvida, essenciais.”	“O contacto presencial. Mas estávamos impedidos de o ter. O meu filho tem muita dificuldade me comunicar. Era difícil que ele “falasse” por telemóvel com a educadora. Era eu que acaba por falar.” “Talvez ver vídeos de aulas anteriores. O facto de eles ouvirem vozes conhecidas e verem caras conhecidas poderia ter ajudado.”

Ambos os EE consideram essencial que a comunicação fosse analisada em grupo nesta situação pandémica. Consideram que as terapias não deviam ser suspensas tendo em conta que, muitas vezes, não os conseguem ajudar. Reconhecem que há famílias que não têm acesso a recursos digitais.

Tabela 18 – Estratégias associadas à Comunicação

Face a esta situação pandémica, considera imprescindível que as estratégias associadas à comunicação fossem analisadas em grupo (EE e professores, educadores e terapeutas)			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“Acho que sim. (...). As terapias não deveriam ter sido suspensas. O	“Eu disse que podia ser por email (para não incomodar) mas que era	Sim. Há famílias em que não têm acesso a recursos digitais (...).”	“Sim, claramente. (...) comunicação esteja em sintonia.”

maior prejudicado foi ele. Às vezes sinto que não o consigo ajudar.”	importante o contacto telefónico e ela disponibilizou-o.”		
--	---	--	--

Os EE não consideram que a escola nunca colocou os seus educandos de parte pelo facto de terem PEA.

Tabela 19 – Atitude da Escola

A escola, coloca “de parte”, por não ter meios para fazer de maneira diferente, as crianças com PEA			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“A escola tem muitos meninos. Todos precisam de ajuda. O meu neto e os outros.”	“Nunca senti isso.”	“Não. Nunca senti isso.”	“Nunca senti isso. Senti sempre boa vontade dos profissionais.”

Em relação às estratégias que poderiam propor que a escola pudesse adotar, uma EE acha que as crianças deveriam ter uma terapia especializada face ao problema que têm. Outra sugeriu que, pelo menos uma vez por semana, deveria existir aulas online para que as pessoas não ficassem esquecidas e os laços fossem mantidos. Assim, o regresso à escola não seria tão difícil. Há sempre o reforço de uma mãe que considera que o seu filho apenas precisa de um “olhar mais vigilante”.

Tabela 20 – Estratégias adotadas pela Escola

Estratégias que propunha adotar, por parte da escola enquanto instituição, e dos seus intervenientes, para otimizar as competências destas crianças			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“Deveria existir uma terapia própria para estas crianças com autismo, uma vez que precisam de mais cuidados.”	“Seria engraçado existir uma vez por semana ou não, uma sessão com a educadora e os colegas em simultâneo. (...) seria menos difícil o regressar ao ensino presencial.”	“Em primeiro lugar, trata-las de maneira igual, tendo naturalmente, que existir um “olhar mais vigilante”.”	“Ter um acompanhamento de uma professora de ensino especial, sempre, confinamento ou não. O meu filho ainda não tem.”

Em relação aos sucessivos períodos de confinamento, em que acompanharam os seus educandos 24h por dia, alguns EE consideram que existiram consequências no seu processo de ensino aprendizagem e na alteração das rotinas. Todos reconhecem que tentavam estimular os educandos.

Tabela 21 – Consequências do Confinamento

Sucessivos períodos de confinamento, trouxeram consequências no seu processo de ensino aprendizagem			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“Trouxeram porque eu não sei ajudar tanto como os professores. Eu tentei estimular (...)”	“No processo de ensino aprendizagem não porque eu fazia tudo o que a educadora mandava e mais algumas atividades.”	“(…) sempre lhe dediquei estímulo e o acompanhei, como sempre fiz em confinamento ou não, sempre que precisou.”	“Nas rotinas diárias, a hora de levantar, vestir... O meu filho é “cronometrado”. (...) saímos dos confinamentos, no início, sempre que via pessoas escondia-se atrás de nós.”

Em termos de competências, alguns EE consideram que os seus filhos mantiveram o nível de competências que tinham. No entanto, dois EE consideram que os seus educandos regrediram em termos de competências educacionais e sociais.

Tabela 22 – Manutenção das Competência Adquiridas

Evolução do seu educando, em termos de competências, durante a pandemia			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“Regrediu um bocado. Ele já emitia alguns sons e deixou de o fazer. Passava muito tempo sozinho, no seu mundo, e não interagia de livre e espontânea vontade. Os amigos e a escola fizeram falta.”	“Acho que nem evoluiu nem regrediu. Manteve e isso, é bom!”	“Manteve-se o que considero muito positivo, tendo em conta as limitações, o espaço físico ser sempre os mesmos, a falta de recursos (que existem nas escolas e nós não temos em casa)...”	“Regrediu, bastante, em termos de motricidade fina (pintar...), em dizer os números e as letras... em socializar. Agarrou-se muito ao Tablet, jogos de estratégia e isso, preocupa-me muito.”

Consideram, na maioria, que o confinamento permitiu a aproximação com a família destacando apenas isso como positivo.

Tabela 23 – Aspetos Positivos do Confinamento

O confinamento trouxe de positivo, fase ao desenvolvimento do seu educando			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“A minha proximidade com ele e a irmã. Inventar brincadeiras, tentar que reconhecesse números e letras e, até, os dias da semana.”	“Estar mais tempo em família, principalmente comigo.”	““Obrigou-nos” a passar mais tempo juntos o que foi muito positivo.”	“Sinceramente, nada.”

Em termos negativos, consideram que a falta de socialização foi muito prejudicial. Que em termos comportamentais alguns demonstraram-se inquietos e ansiosos. Uma EE considera que em termos de evolução o educando regrediu.

Tabela 24 – Aspetos Negativos do Confinamento

O confinamento trouxe de negativo, fase ao desenvolvimento do seu educando			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“Atrasou-o em termos de evolução. Estas paragens, este ano e no anterior, limitaram o seu progresso.”	“Ficou muito irrequieto e impaciente. Mas eu tentava dar a volta à situação e conseguia.”	“Apenas a falta de convívio com crianças da mesma idade.”	“Tudo. E a vontade de recuperar o nosso “normal” de novo. A ansiedade de poder voltar a recomeçar.”

A maioria dos EE consideram que o facto de existirem pessoas interessadas em estudar a problemática da PEA é vantajoso para a poder compreender melhor e, desta forma, estabelecerem-se estratégias que ajudem estas crianças a evoluir.

Tabela 25 – Sugestões

Sugestão/pedido/ partilha que queira acrescentar à entrevista			
Entrevistado 1 (E1)	Entrevistado 2 (E2)	Entrevistado 3 (E3)	Entrevistado 4 (E4)
“Não.”	“(…) compreenda mais e melhor sobre o autismo. Ainda não sabemos muito bem o que é mas assim, podemos estudar sobre o assunto e começar a compreendê-lo melhor.”	“(…) sensibilidade que os profissionais demonstram ao tentar ajudar estes meninos e as suas famílias.”	“(…) Só assim, com investigação e estudo, poderemos compreender o autismo e, desta forma ajudar os meninos e as famílias.”

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Possuir uma Perturbação do Espectro do Autismo é, acima de tudo, uma forma de ver e de compreender o mundo. É isto que podemos concluir depois de toda a investigação e leitura que nos propusemos fazer para realizar este trabalho.

Atualmente, as diversas linhas de investigação parecem sugerir uma etiologia multifactorial da PEA, com intervenção, tanto ao nível de fatores genéticos e ambientais, como de fatores psicológicos e biológicos.

Por outro lado, o diagnóstico da PEA assenta em três princípios fundamentais: limitação de interação social, da comunicação e a nível cognitivo. Tendo em conta que existem muitos comportamentos e situações que podem ser confundidos com a PEA, é importante proceder a uma avaliação rigorosa de cada indivíduo, discernindo o essencial do acessório, pelo que, neste âmbito, o diagnóstico diferencial é essencial.

Face à pandemia que, em 2020 colocou em alerta a sociedade e veio, inevitavelmente, afetar os nossos jovens, privando-os do ensino a que estávamos habituados, nomeadamente as crianças com PEA, objeto de estudo deste trabalho. Verificámos que as famílias mostraram que esta fase afetou os seus filhos, em termos sociais e cognitivos, apesar de, a maioria das famílias entrevistadas, reconhecerem que fazem de tudo, para otimizar as características dos seus educandos.

Assim, a escola e a família, devem unir esforços face a esta adversidade. O educador/professor deverá estar atento a cada criança de modo a proporcionar-lhe um acompanhamento e um tipo de ensino que lhe dê estabilidade e segurança e, acima de tudo, que a prepare para a sua integração social, tão plenamente quanto possível. Às famílias, que perante o amor incondicional e dedicação aos filhos/neto, se encontram isoladas, confusas, desmotivadas pelos obstáculos intransponíveis e mal informadas, deve ser proporcionado apoio que se torna fundamental para o sucesso do desenvolvimento dos seus filhos, transformando-os em parceiros privilegiados, com interesses comuns neste longo caminhar.

Quando as famílias se sentem sozinhas, muitas vezes com falta de apoios e meios especializados, desenvolvem angústias e desesperos, perante tal facto. Depende de todos nós, a construção de uma escola diferente – física e humana, onde predomine o respeito mútuo e se valorize a individualidade de cada um e de todos.

Muitas famílias destacaram que a falta de contacto social, devido os sucessivos períodos de confinamento, afetou os meninos, tendo muitos dificuldades no regresso à normalidade possível, aquando do levantamento dos estádios de emergência. A criança/jovem com

PEA tem, como característica da sua própria problemática, dificuldade na interação social manifestada pela incapacidade em relacionar-se com o outro, característica que traz também problemas de conduta. Esse fator reflete-se no ambiente familiar, desorganizando-o e impedindo-o de ultrapassar de modo satisfatório as suas fases evolutivas. Assim, a família passa a viver em função do filho/a com PEA e das suas exigências, pela sua dificuldade em adquirir autonomia e pela dependência permanente. O facto de os pais de crianças, com PEA, só tomarem conhecimento do problema quando o seu filho é diagnosticado, habitualmente alguns anos após o nascimento, constitui uma dificuldade acrescida para o processo de adaptação. Este facto desencadeia sentimentos de insegurança, dúvidas e angústia (Aguiar, 1997).

Pela análise dos resultados, verifica-se que por vezes se assistiu à falta de literacia digital quer por parte dos educadores/professores quer das famílias. São notórios os escassos meios de comunicação e recursos para responder a estas crianças e às famílias, pelo que, seria desejável que as nossas entidades governamentais se debruçassem sobre este problema, criando meios/recursos a fim de lhes garantir um futuro mais seguro, nomeadamente não suspendendo as terapias.

Em relação ao principal objetivo do projeto podemos constatar que todas as famílias viveram estes sucessivos períodos de confinamento angustiadas essencialmente, pela falta de interação social dos seus educandos, nomeadamente com os pares. Consideraram, ainda, que havia comunicação com a escola, no entanto, os apoios educativos/terapêuticos, quando existiam, foram cancelados o que prejudicou os meninos. Verificamos, também, que alguns não estão devidamente aconselhados sobre que tipo de apoios os seus educandos têm direito, quer sejam financeiros, quer sejam de intervenção. A maioria dos encarregados de educação considera que fizeram o que sabiam e podiam para que estes períodos de confinamento não comprometessem o desenvolvimento cognitivo dos filhos. Verificou-se ainda, que alguns consideram que as crianças/jovens regrediram, nomeadamente ao nível das competências sociais.

Não sentimos qualquer dificuldade e/ou entrave ao longo da concretização deste projeto. As famílias mostraram-se recetivas e colaborativas. Gostaríamos de destacar ainda que, infelizmente, continua-se a notar uma discrepância em relação a famílias favorecidas do ponto de vista económico e de formação pessoal, tendo em conta, que estão mais preparadas para saber quais os direitos e apoios que os seus filhos têm. No entanto, em



todas as famílias entrevistadas reinava o amor pelos filhos e imperava o respeito pela diferença.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, A. I. (1997) *Crianças com alterações do Espectro do Autismo. Subsídios para o estudo da avaliação e intervenção psicoeducacional em caso de autismo*, Dissertação de Mestrado apresentada à faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto Edição do Autor.

APA, DSM 5: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th edition), 2013

ASPERGER, H. (1991). *Autistic psychopathy in childhood*. In U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome* (pp. 37-92). Londres: Cambridge University Press. (Trabalho original publicado em 1944).

BANDEIRA DE LIMA, C., SEVERINO, C., BUTLER, J., OLIVEIRA, G., & VIGÁRIO, M. (2015, abril). *Desenvolvimento Linguístico Na Perturbação do Espectro do Autismo - eye tracking metodologia de avaliação da percepção da fala. Comunicação apresentada no Congresso Internacional de Psicologia da Criança e do Adolescente*. Lisboa, Portugal.: Lusiada.

BLACK, K., & LOBO, M. (2008). *A Conceptual Review of Family Resilience Factors*. *Journal of Family Nursing*

BRONFENBRENNER, U. (1992). Ecological systems theory. In R. Vasta (Ed.), *Six theories of child development: Revised formulations and current issues*. Jessica Kingsley Publishers.

Casa Saúde da Boavista. (2021). *A resistência e a resiliência das famílias*

<https://www.csaudeboavista.com/a-resiliencia-das-familias-perante-a-pandemia-do-covid-19/>

COSTA, A. (2001). *A Pesquisa de Terreno em Sociologia*. In: SILVA, Augusto e PINTO, José (orgs.). *Metodologia das Ciências Sociais*. Porto: Edições Afrontamento. pp. 129-148;

Direção Geral de Saúde. (2021). *Educação Inclusiva*.

[Educação Inclusiva | Direção-Geral da Educação \(mec.pt\)](#)

Harvard Medical School. (2019). *Solving the Mystery of Autism*

[Solving the Mystery of Autism | Harvard Medical School](#)

JONES, W., CARR, K., & KLIN, A. (2008). *Absence of Preferential Looking to the Eyes of Approaching Adults Predicts Level of Social Disability in 2-Year-Old Toddlers With Autism Spectrum Disorder*. *Arch Gen Psychiatry*, 65(8), 946-954.

- KANNER, L. (1943). *Autistic disturbances of affective contact. Nervous Child*,
- KLEIN, A., CHAWARSKA, K., PAUL, R., RUBIN, , E., MORGAN, T., WIESNER, L., & VOLKMAR, F. (2004). *Autism in a 15-Month-Old Child. Am J Psychiatry*, 161(11), 1981-1988.
- LIMA, C. (2018). *Perturbação do Espectro do Autismo Contributos para a caracterização do desenvolvimento da comunicação e da linguagem*. Universidade de Lisboa. Lisboa
- MAGIATI, I., TAY, X., & HOWLIN, P. (2014). *Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: A systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. Clinical Psychology Review*, 34, 73–86.
- MARQUES, C. E. (2000). *Perturbações do Espectro do Autismo. Ensaio de uma Intervenção Construtivista e Desenvolvimentista com Mães*. Coimbra: Quarteto Editora.
- MCCUBBIN, M., & MCCUBBIN, H. (1993). *Families coping with illness: The Resiliency Model Family Stresse, Adjustment, and Adaptation*. St Louis: Mosby-Year Book.
- MCWILLIAM, R. A. (2003). *The primary-service-provider model for home-and-community. based services. Psicologia*
- MINUCHIN, S. (1990). *Famílias: funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- National Institutes of Health (2020)
- [Single mutation leads to big effects in autism-related gene | National Institute of Neurological Disorders and Stroke \(nih.gov\)](#)
- QUIVY, R. CAMPENHOUDT, C. (2003). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Editora: Gradiva
- RODRIGUES, D. (2003). *Educação inclusiva. As boas e más notícias*. In D. Rodrigues (ed.), *Perspectivas Sobre a Inclusão – Da Educação à Sociedade* (pp. 89-102). Porto: Porto Editora.
- RUBLE L, MCGREW J, TOLAND MD. (2012) *Goal attainment scaling as outcome measurement for randomized controlled trials. Journal of Autism and Developmental Disorders*. Advance online publication
- Sá, E. (2020). *Escola no meio da sala*
- [Eduardo Sá - Escola no meio da sala \(eduardosa.com\)](#)
- SCHAFFER, H. R. (1996). *Social development*. Blackwell Publishing.

- SIEGEL, B. (2008). *O Mundo da Criança com Autismo - Compreender e tratar perturbações do espectro do autismo*. Porto Editora
- SIL, V. & LOPES J. (2005). *Os Professores face à problemática do insucesso escolar – suas atitudes, percepções e opiniões*. Actas do VIII Congresso Galaico-Português de Psicopedagogia. (pp. 2985-3000). Espanha: Universidade da Corunha.
- TUCKMAN, B. (2002). *Manual de Investigação em Educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. pp.320-336
- WING, & GOULD. (1979). *Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification*. J Autism Dev Disord, 9(1), 11-29.
- WING, L. (1988). *Aspects of autism: biological research*. Gaskell Psychiatry series the Nacional Autistic society. Alden Press – Oxford.
- YING (1989). *Case study research: Design and methods* (Rev. ed.). Beverly Hills, CA. Sage Publishing

ANEXOS

Anexo 1- Esquema Geral de Investigação



Ana Maria Gomes

Orientação de: Ana Isabel Rocha

ESQUEMA GERAL DE INVESTIGAÇÃO

Pergunta de Partida:	<u>Quais as maiores dificuldades que as famílias de crianças com PEA sentiram durante os períodos de confinamento?</u>
Para: (clarificar objetivos)	<ul style="list-style-type: none"> - Compreender os efeitos da Pandemia COVID-19 nas famílias de crianças com PEA - Perceber como as famílias de crianças com PEA vivenciaram a pandemia - Identificar as dificuldades sentidas pelas famílias/crianças com PEA - Averiguar se as crianças com PEA tiveram/mantiveram os apoios educativos/terapêuticos durante a pandemia - Verificar, nas perceções familiares, quais os níveis de evolução das crianças com PEA.
Respondendo a:	Forma com as famílias de crianças com PEA vivenciaram os períodos de confinamento durante a pandemia COVID-19
Como: (fases)	Enquadramento teórico Parte Empírica – Entrevistas (3)
Contextos Espaciotemporais	Ano letivo 20-21 (2º semestre)
Foco de atenção:	Famílias com filhos com PEA
Fundamentado em: (pressupostos teóricos)	Educação Inclusiva PEA (Conceito, etiologia, características, etc.) Pandemia

Adaptado de Torres González (2003).

Anexo 2- Modelo da Entrevista Semiestruturada

Entrevista semiestruturada

Esta entrevista tem como objetivo compreender como as famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) vivenciaram os **períodos de confinamento** durante a pandemia COVID-19. A investigação está integrada na Pós-Graduação em Educação Especial: inclusão, desenvolvimento e aprendizagens. Todos os dados recolhidos serão confidenciais e utilizados, meramente, para estudo académico.

Com este projeto de investigação, esperamos obter informações sobre as maiores dificuldades sentidas pelas famílias de crianças com PEA.

Obrigado pela colaboração.

I – Dados sociológicos

- 1) Qual a idade dos Encarregados de Educação (EE)?
- 2) Estado civil dos EE?
- 3) Quais as habilitações académicas dos EE?
- 4) Quais as profissões dos EE?
- 5) O seu filho (com PEA) é o primeiro filho?
- 6) Quando é que se apercebeu que havia algum problema com o seu filho?
- 7) Quando soube do diagnóstico? O que pensou que seria?
- 8) Quais foram as maiores dificuldades sentidas, inicialmente, no seio familiar perante a situação?
- 9) Desde que idade o seu filho frequenta o/a jardim de infância/escola?
- 10) Quem faz parte do agregado familiar?

II – Questões de objeto de estudo

- 1) Como considera que decorreu o período de confinamento?
- 2) Esteve em teletrabalho?
- 3) Atualmente, face a situação pandémica, quais foram as maiores dificuldades sentidas no seio familiar perante a situação?
- 4) Que tipo de apoios sociais o seu educando beneficia (ou beneficiou nesta fase)?
- 5) Considera que foram suficientes?
- 6) Quais as principais dificuldades que sentiu?

- 7) Para si, quais as principais dificuldades que o seu filho sentiu ao longo deste período?
- 8) Como explicou ao seu filho o que era a pandemia e a necessidade de mudar comportamentos e atividades/rotinas?
- 9) Ao longo do confinamento, de que forma avalia/ou o comportamento do seu educando?
- 10) Como definiria a comunicação da escola enquanto organização, neste período?
- 11) Ao longo do confinamento, de que forma avalia o acompanhamento ao seu educando por parte dos educadores e professores?
- 12) Como classifica a comunicação com os diversos profissionais (Educador (a), Professor do Ensino Especial, Terapeutas, etc.) tendo em conta as necessidades da criança?
- 13) Sentiu dificuldade em contactar o(a) educador(a) e/ou os professores, sempre que ocorria alguma dificuldade em relação à evolução do seu educando?
- 14) Que meios utilizou no processo de comunicação com os professores e como estes estabelecem a comunicação com o seu educando de forma a estimulá-la?
- 15) Que meios concederia importantes para operacionalizar a comunicação dos diversos profissionais que intervêm com o seu educando?
- 16) Quais os meios que considera importantes para uma eficiente comunicação entre a escola e os EE de crianças com algum tipo de perturbação, em tempos de pandemia?
- 17) Face a esta situação pandémica, considera imprescindível que as estratégias associadas à comunicação fossem analisadas em grupo (EE e professores, educadores e terapeutas)?
- 18) Consideram que a escola, coloca “de parte”, por não ter meios para fazer de maneira diferente, as crianças com PEA?
- 19) Quais as estratégias que propunha adotar, por parte da escola enquanto instituição, e dos seus intervenientes, para otimizar as competências destas crianças?
- 20) Considera que, os sucessivos períodos de confinamento, em que acompanhou o seu educando 24h por dia, uma vez que o mesmo estava impedido de ir à escola, trouxeram consequências no seu processo de ensino aprendizagem? Quais?
- 21) Como considera a evolução do seu educando (evoluiu ou regrediu) em termos de competências, durante a pandemia?

- 22) O que é que o confinamento trouxe de positivo, fase ao desenvolvimento do seu educando?
- 23) O que é que o confinamento trouxe de negativo, fase ao desenvolvimento do seu educando?
- 24) Alguma sugestão/pedido/ partilha que queira acrescentar a esta entrevista?

Anexo 3- Transcrições das Entrevistas

Transcrição das entrevistas

Entrevista semiestruturada

Entrevistado 1 (E1)

Esta entrevista tem como objetivo compreender como as famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) vivenciaram os **períodos de confinamento** durante a pandemia COVID-19. A investigação está integrada na Pós-Graduação em Educação Especial: inclusão, desenvolvimento e aprendizagens. Todos os dados recolhidos serão confidenciais e utilizados, meramente, para estudo académico.

Com este projeto de investigação, esperamos obter informações sobre as maiores dificuldades sentidas pelas famílias de crianças com PEA.

Obrigado pela colaboração.

I – Dados sociológicos

1. Qual a idade dos Encarregados de Educação (EE)?

O meu neto de 5 anos, não está à responsabilidade dos pais. A sua custódia foi-me entregue, quando tinha um ano e meio, a mim e ao meu marido, pelo tribunal. Eu tenho 57 anos e o meu marido 52. O meu filho tem 38 anos e a mãe do meu neto 36 anos.

2. Estado civil dos EE?

Somos casados.

3. Quais as habilitações académicas dos EE?

Eu tenho a 7^a classe e o meu marido a 4^o classe.

4. Quais as profissões dos EE?

O meu marido é motorista e eu sou doméstica.

5. O seu filho (com PEA) é o primeiro filho?

É o meu primeiro e único neto.

6. Quando é que se apercebeu que havia algum problema com o seu filho?

Perto dos 2 anos fomos alertados pela educadora do infantário e, encaminhados para uma consulta de desenvolvimento no hospital de São Sebastião, em Santa Maria da Feira.

7. Quando soube do diagnóstico? O que pensou que seria?

Passado pouco tempo da consulta. Temos que aceitar o que Deus nos põe e darmos o nosso melhor para ajudar.

8. Quais foram as maiores dificuldades sentidas, inicialmente, no seio familiar perante a situação?

Nenhumas. Deus colocou-nos à prova e temos de estar à altura.

9. Desde que idade o seu filho frequenta o/a jardim de infância/escola?

Desde que me foi entregue que o meu neto frequentou a creche, numa IPSS, e agora está na pré.

10. Quem faz parte do agregado familiar?

O menino vive com os avós paternos, o pai e a irmã (de 7 anos, que é enteada do meu pai, mas que decidimos, devido à instabilidade da mãe, requerer a guarda, de forma a proporcionar outro tipo de vida a esta menina e impedir que a ligação com o meu neto fosse quebrada.

II – Questões de objeto de estudo

1. Como considera que decorreu o período de confinamento?

O período de confinamento correu bem, apesar do o meu neto estar, a maior parte das vezes agitado e inquieto.

2. Esteve em teletrabalho?

Sou doméstica e estive todo o tempo em casa com ele e com a irmã. A menina já tem aulas, anda no 3º ano e o menino, esporadicamente, falava com a educadora.

3. Atualmente, face a situação pandémica, quais foram as maiores dificuldades sentidas no seio familiar perante a situação?

Ele ficava cansado de estar em casa, queria passear à rua ou ir para a escola.

4. Que tipo de apoios sociais o seu educando beneficia (ou beneficiou nesta fase)?

Durante esta fase, o meu educando não beneficiou de nenhum apoio social.

5. Considera que foram suficientes?

Numa fase normal, o meu neto anda em terapia de fala e ocupacional, mas sou eu que pago estes apoios. Não sei se são suficientes. É o que me disseram que era importante ele ter.

6. Quais as principais dificuldades que sentiu?

Em manter o meu neto entretido e conciliar com as tarefas domésticas e o trabalho da irmã.

7. Para si, quais as principais dificuldades que o seu filho sentiu ao longo deste período?

Estar fechado.

8. Como explicou ao seu filho o que era a pandemia e a necessidade de mudar comportamentos e atividades/rotinas?

Como o meu neto não fala nem compreende bem o que lhe dizemos, não lhe expliquei nada.

9. Ao longo do confinamento, de que forma avalia/ou o comportamento do seu educando?

Muito nervoso e agitado.

10. Como definiria a comunicação da escola enquanto organização, neste período?

Gosto da escola que ele frequenta e ele também gosta muito. É muito inteligente, apesar de não falar, e não conseguir comunicar. Neste período definiria a escola como ausente.

11. Ao longo do confinamento, de que forma avalia o acompanhamento ao seu educando, por parte dos educadores e professores?

Não houve acompanhamento no confinamento por parte da educadora e dos professores de ensino especial.

12. Como classifica a comunicação com os diversos profissionais (Educador (a), Professor do Ensino Especial, Terapeutas, etc.) tendo em conta as necessidades da criança?

Em alturas normais é excelente, o meu neto tem progredido. No confinamento a comunicação foi ausente.

13. Sentiu dificuldade em contactar o(a) educador(a) e/ou os professores, sempre que ocorria alguma dificuldade em relação à evolução do seu educando?

Não. Se precisava a educadora atendia. Mas se tentasse falar com o meu neto, mesmo por videochamada, ele não prestava atenção.

- 14.** Que meios utilizou no processo de comunicação com os professores e como estes estabelecem a comunicação com o seu educando, de forma a estimulá-la?

Utilizava o telefone e falava quase sempre das dificuldades do menino. Quando havia alguma atividade para fazer a educadora deixava na escola e eu passava por lá para as levantar. No entanto, o menino não apresentava muito entusiasmo e eu, já não tenho a mesma paciência para o ajudar.

- 15.** Que meios concederia importantes para operacionalizar a comunicação dos diversos profissionais que intervêm com o seu educando?

Para mim o telefone é o meio ideal. Não conheço nem percebo de internet.

- 16.** Quais os meios que considera importantes para uma eficiente comunicação entre a escola e os EE de crianças com algum tipo de perturbação, em tempos de pandemia?

O telefone.

- 17.** Face a esta situação pandémica, considera imprescindível que as estratégias associadas à comunicação fossem analisadas em grupo (EE e professores, educadores e terapeutas)?

Acho que sim. O meu neto poderia ter tido outro tipo de ligação. As terapias não deveriam ter sido suspensas. O maior prejudicado foi ele. Às vezes sinto que não o consigo ajudar.

- 18.** Consideram que a escola, coloca “de parte”, por não ter meios para fazer de maneira diferente, as crianças com PEA?

A escola tem muitos meninos. Todos precisam de ajuda. O meu neto e os outros.

- 19.** Quais as estratégias que propunha adotar, por parte da escola enquanto instituição, e dos seus intervenientes, para otimizar as competências destas crianças?

Deveria existir uma terapia própria para estas crianças com autismo, uma vez que precisam de mais cuidados.

- 20.** Considera que, os sucessivos períodos de confinamento, em que acompanhou o seu educando 24h por dia, uma vez que o mesmo estava impedido de ir à escola, trouxeram consequências no seu processo de ensino aprendizagem? Quais?

Trouxeram porque eu não sei ajudar tanto como os professores. Eu tentei estimular sempre o meu neto, mas não é igual.

- 21.** Como considera a evolução do seu educando (evoluiu ou regrediu) em termos de competências, durante a pandemia?

Regrediu um bocado. Ele já emitia alguns sons e deixou de o fazer. Passava muito tempo sozinho, no seu mundo, e não interagia de livre e espontânea vontade. Os amigos e a escola fizeram falta.

- 22.** O que é que o confinamento trouxe de positivo, fase ao desenvolvimento do seu educando?

A minha proximidade com ele e a irmã. Inventar brincadeiras, tentar que reconhecesse números e letras e, até, os dias da semana.

- 23.** O que é que o confinamento trouxe de negativo, fase ao desenvolvimento do seu educando?

Atrasou-o em termos de evolução. Estas paragens, este ano e no anterior, limitaram o seu progresso.

- 24.** Alguma sugestão/pedido/ partilha que queira acrescentar a esta entrevista?

Não.

Transcrição das entrevistas

Entrevista semiestruturada

Entrevistado 2 (E2)

Esta entrevista tem como objetivo compreender como as famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) vivenciaram os **períodos de confinamento** durante a pandemia COVID-19. A investigação está integrada na Pós-Graduação em Educação Especial: inclusão, desenvolvimento e aprendizagens. Todos os dados recolhidos serão confidenciais e utilizados, meramente, para estudo académico.

Com este projeto de investigação, esperamos obter informações sobre as maiores dificuldades sentidas pelas famílias de crianças com PEA.

Obrigado pela colaboração.

I – Dados sociológicos

1. Qual a idade dos Encarregados de Educação (EE)?

O meu filho tem 5 anos, eu tenho 33 anos e o meu marido 37 anos.

2. Estado civil dos EE?

Somos, atualmente casados. Neste momento estamos a passar uma má fase porque o meu marido não entende a minha dedicação ao meu filho. Ele é especial, é o meu único filho e precisa de mim.

3. Quais as habilitações académicas dos EE?

Temos o 9º ano.

4. Quais as profissões dos EE?

Estou desempregada e o meu marido é operador fabril.

5. O seu filho (com PEA) é o primeiro filho?

Sim, só tenho este.

6. Quando é que se apercebeu que havia algum problema com o seu filho?

Por volta de 1 ano, comecei a achar que o meu filho seria diferente. Não olhava bem para as pessoas, não virava a cara quando o chamava.

7. Quando soube do diagnóstico? O que pensou que seria?

Quando entrou na pré-escola, aos 3 anos, a educadora achou por bem, procurar o médico de família para pedir ajuda tendo em conta que o menino deveria ser autista. Que iria ter dificuldades em aprender.

8. Quais foram as maiores dificuldades sentidas, inicialmente, no seio familiar perante a situação?

Quando me disseram que ele era autista o meu mundo desabou. Não sabia o que era mas não baixei os braços e tentei perceber o que era e como o poderia ajudar. Esta foi a principal dificuldade.

9. Desde que idade o seu filho frequenta o/a jardim de infância/escola?

Desde os 3 anos que ele frequenta a pré.

10. Quem faz parte do agregado familiar?

Eu e o pai. Mas, na minha casa, eu vivo no piso de cima e, no rés-do-chão, vive a avó e um primo muito mais velho (9 anos).

II – Questões de objeto de estudo

1. Como considera que decorreu o período de confinamento?

Foi complicado, muito, mas correu bem dentro dos possíveis. Sobrevivemos a ele.

2. Esteve em teletrabalho?

Frequentava um curso de formação em teletrabalho, para que não me cortassem os direitos, tendo em conta que estou desempregada. Nessas horas, colocava o meu filho a ver televisão ou no Tablet.

3. Atualmente, face a situação pandémica, quais foram as maiores dificuldades sentidas no seio familiar perante a situação?

A maior dificuldade foi o não sair de casa para desanuviar. Ficava 24 sobre 24 horas em casa, com o menino e ele gosta de ir ao parque e passear e não o podíamos fazer.

4. Que tipo de apoios sociais o seu educando beneficia (ou beneficiou nesta fase)?

Só o abono normal. Não tem terapias nenhuma.

5. Considera que foram suficientes?

Não é suficiente porque ele precisaria de outro tipo de ajuda para além da escola, mas eu não consigo pagar. Então tento ajudá-lo como sei. Pesquiso atividades e faço com ele.

6. Quais as principais dificuldades que sentiu?

Conciliar o trabalho da casa, a formação e o menino estar comigo. Á formação não podia faltar e, no resto do tempo, tentava dedicar o mais que consegui ao meu filho. O pai vem cansado do trabalho.

- 7.** Para si, quais as principais dificuldades que o seu filho sentiu ao longo deste período?

Fazê-lo compreender que não podia sair de casa e que poderia ficar doente.

- 8.** Como explicou ao seu filho o que era a pandemia e a necessidade de mudar comportamentos e atividades/rotinas?

Expliquei que andava lá fora um bicho mau e que a nossa casa era o sítio mais seguro (como a casa de tijolo da história dos Três Porquinhos).

- 9.** Ao longo do confinamento, de que forma avalia/ou o comportamento do seu educando?

Tentei reforçar o estímulo da fala (ainda só fala palavras soltas) e da escrita.

- 10.** Como definiria a comunicação da escola enquanto organização, neste período?

Boa. A educadora enviava algumas tarefas, poucas no meu entender, e eu quando as fazia enviava fotos e vídeos para a educadora.

- 11.** Ao longo do confinamento, de que forma avalia o acompanhamento ao seu educando, por parte dos educadores e professores?

A educadora, volta e meia, ligava para mim para saber como ele estava. E eu enviava fotos e vídeos do que ele fazia e ela respondia.

- 12.** Como classifica a comunicação com os diversos profissionais (Educador (a), Professor do Ensino Especial, Terapeutas, etc.) tendo em conta as necessidades da criança?

Não teve contacto com a professora de ensino especial.

- 13.** Sentiu dificuldade em contactar o(a) educador(a) e/ou os professores, sempre que ocorria alguma dificuldade em relação à evolução do seu educando?

Não. Sempre que necessitava a educadora mostrava-se disponível.

- 14.** Que meios utilizou no processo de comunicação com os professores e como estes estabelecem a comunicação com o seu educando, de forma a estimulá-la?

Telefone e email.

- 15.** Que meios consideraria importantes para operacionalizar a comunicação dos diversos profissionais que intervêm com o seu educando?

Os que utilizámos.

- 16.** Quais os meios que considera importantes para uma eficiente comunicação entre a escola e os EE de crianças com algum tipo de perturbação, em tempos de pandemia?

Os meios que utilizámos e que aja receptividade dos professores em atender os encarregados de educação.

- 17.** Face a esta situação pandémica, considera imprescindível que as estratégias associadas à comunicação fossem analisadas em grupo (EE e professores, educadores e terapeutas)?

A educadora perguntou como poderia falar conosco. Eu disse que podia ser por email (para não incomodar) mas que era importante o contacto telefónico e ela disponibilizou-o.

- 18.** Consideram que a escola, coloca “de parte”, por não ter meios para fazer de maneira diferente, as crianças com PEA?

Nunca senti isso.

- 19.** Quais as estratégias que propunha adotar, por parte da escola enquanto instituição, e dos seus intervenientes, para otimizar as competências destas crianças?

Seria engraçado existir uma vez por semana ou não, uma sessão com a educadora e os colegas em simultâneo. Como eu tive na formação. Para se manterem laços. Assim seria menos difícil o regressar ao ensino presencial.

- 20.** Considera que, os sucessivos períodos de confinamento, em que acompanhou o seu educando 24h por dia, uma vez que o mesmo estava impedido de ir à escola, trouxeram consequências no seu processo de ensino aprendizagem? Quais?

No processo de ensino aprendizagem não porque eu fazia tudo o que a educadora mandava e mais algumas atividades. E o feedback da educadora era sempre positivo.

- 21.** Como considera a evolução do seu educando (evoluiu ou regrediu) em termos de competências, durante a pandemia?

Acho que nem evoluiu nem regrediu. Manteve e isso, é bom!

- 22.** O que é que o confinamento trouxe de positivo, fase ao desenvolvimento do seu educando?

Estar mais tempo em família, principalmente comigo.

- 23.** O que é que o confinamento trouxe de negativo, fase ao desenvolvimento do seu educando?

Ficou muito irrequieto e impaciente. Mas eu tentava dar a volta à situação e conseguia.

- 24.** Alguma sugestão/pedido/ partilha que queira acrescentar a esta entrevista?

Acho bem este tipo de iniciativas para que compreenda mais e melhor sobre o autismo. Ainda não sabemos muito bem o que é mas assim, podemos estudar sobre o assunto e começar a compreendê-lo melhor.

Transcrição das entrevistas

Entrevista semiestruturada

Entrevistado 3 (E3)

Esta entrevista tem como objetivo compreender como as famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) vivenciaram os **períodos de confinamento** durante a pandemia COVID-19. A investigação está integrada na Pós-Graduação em Educação Especial: inclusão, desenvolvimento e aprendizagens. Todos os dados recolhidos serão confidenciais e utilizados, meramente, para estudo académico.

Com este projeto de investigação, esperamos obter informações sobre as maiores dificuldades sentidas pelas famílias de crianças com PEA.

Obrigado pela colaboração.

I – Dados sociológicos

1. Qual a idade dos Encarregados de Educação (EE)?

O meu filho tem 6 anos. Eu tenho 42 anos e o meu marido 45 anos.

2. Estado civil dos EE?

Casados.

3. Quais as habilitações académicas dos EE?

Somos licenciados em Gestão de Empresas.

4. Quais as profissões dos EE?

Sou financeira e o meu marido é empresário.

5. O seu filho (com PEA) é o primeiro filho?

Não, é o segundo filho. O meu primeiro filho tem 16 anos e frequenta o 10º ano.

6. Quando é que se apercebeu que havia algum problema com o seu filho?

Quando soube do diagnóstico?

Mais ou menos por volta dos 18 meses, a educadora chamou-me e disse-me que o meu filho apresentava um atraso do desenvolvimento. Ele frequenta o jardim-de-infância desde 1 ano. Recorri à pediatra que me encaminhou para uma pediatra de desenvolvimento e mais tarde, por volta dos 2 anos e meio, disseram-me que ele seria autista.

7. O que pensou que seria?

Uma condição. Como qualquer pai e mãe, eu e o meu marido, reunimos força para tentar otimizar o nosso filho o mais que conseguimos. Tal como fazemos com o outro irmão que não tem qualquer tipo de perturbação.

- 8.** Quais foram as maiores dificuldades sentidas, inicialmente, no seio familiar perante a situação?

O meu filho anda em terapias (fala, ocupacional, hipismo...). Abdiqueei, um pouco na minha carreira profissional, em concordância com o meu marido, para estar mais disponível para os meus filios. Ou seja, depois de descobrir que ele tinha PEA, apenas houve uma organização das rotinas familiares.

- 9.** Desde que idade o seu filho frequenta o/a jardim de infância/escola?

Desde 1 ano, no jardim de infância de uma IPSS. Ainda hoje frequenta a instituição, mas na Pré.

- 10.** Quem faz parte do agregado familiar?

Eu, o meu filho, o meu marido e o meu filho mais velho.

II – Questões de objeto de estudo

- 1.** Como considera que decorreu o período de confinamento?

Considero eu correu bem. De certa forma até nos aproximou mais. Como o meu marido trabalha em Lisboa e, normalmente, não está em casa, com os confinamentos passamos a estar mais tempo juntos.

- 2.** Esteve em teletrabalho?

Não. É uma empresa familiar e eu, se fosse necessário, é que me deslocava lá. Caso contrário estava sempre em casa. O meu marido esteve em teletrabalho.

- 3.** Atualmente, face a situação pandémica, quais foram as maiores dificuldades sentidas no seio familiar perante a situação?

A falta de liberdade e convívio com os amigos.

- 4.** Que tipo de apoios sociais o seu educando beneficia (ou beneficiou nesta fase)?

Recebo apoio à 3ª pessoa e o abono de deficiência.

- 5.** Considera que foram suficientes?

Não considero que tenham sido suficientes. As terapias foram canceladas e isso não foi nada benéfico para ele.

- 6.** Quais as principais dificuldades que sentiu?

Gerir o tempo das tarefas em família. As atividades do meu filho, o pai em teletrabalho, o ensino à distância do irmão, as tarefas domésticas.

- 7.** Para si, quais as principais dificuldades que o seu filho sentiu ao longo deste período?

A falta de convívio com crianças da idade dele.

- 8.** Como explicou ao seu filho o que era a pandemia e a necessidade de mudar comportamentos e atividades/rotinas?

Disse-lhe que havia um bichinho que se chamava CoVid e que se viéssemos para a rua, ele podia entrar no nosso corpo e ficaríamos doentes.

- 9.** Ao longo do confinamento, de que forma avalia/ou o comportamento do seu educando?

Senti-o feliz, em casa, no mundo dele. Mas também sentia que ele sentia a falta dos amigos.

- 10.** Como definiria a comunicação da escola enquanto organização, neste período?

A escola, com todas as suas limitações, porque ninguém estava preparado para o semelhante, na minha perspetiva funcionou bem porque através das videochamadas ou meninos viam-se e ouviam-se uns aos outros conseguindo, de certa forma, colmatar as saudades.

- 11.** Ao longo do confinamento, de que forma avalia o acompanhamento ao seu educando, por parte dos educadores e professores?

Avalio de forma positiva e muito interessada por parte da educadora do meu filho.

- 12.** Como classifica a comunicação com os diversos profissionais (Educador (a), Professor do Ensino Especial, Terapeutas, etc.) tendo em conta as necessidades da criança?

A equipa que tem vindo a acompanhar o meu filho tem sido, sempre, excelente. Muito interessada e preocupada. Sempre pronta a ajudar.

- 13.** Sentiu dificuldade em contactar o(a) educador(a) e/ou os professores, sempre que ocorria alguma dificuldade em relação à evolução do seu educando?

Não. Nunca senti.

- 14.** Que meios utilizou no processo de comunicação com os professores e como estes estabelecem a comunicação com o seu educando, de forma a estimulá-la?

Videochamada, email e telemóvel.

- 15.** Que meios concederaria importantes para operacionalizar a comunicação dos diversos profissionais que intervêm com o seu educando?

Os que foram utilizados. Eles permitem a partilha de informação e traçar os objetivos comuns.

- 16.** Quais os meios que considera importantes para uma eficiente comunicação entre a escola e os EE de crianças com algum tipo de perturbação, em tempos de pandemia?

Preferencialmente o presencial seria preferível. No entanto, face à situação, os meios digitais foram, sem qualquer dúvida, essenciais.

- 17.** Face a esta situação pandémica, considera imprescindível que as estratégias associadas à comunicação fossem analisadas em grupo (EE e professores, educadores e terapeutas)?

Sim. Há famílias em que não têm acesso a recursos digitais e, assim, estes períodos podem ter-se tornado mais difíceis tendo os não os filhos qualquer tipo de perturbação. No entanto, do confinamento de 2020 para 2021, sentiu-se uma evolução positiva.

- 18.** Consideram que a escola, coloca “de parte”, por não ter meios para fazer de maneira diferente, as crianças com PEA?

Não. Nunca senti isso.

- 19.** Quais as estratégias que propunha adotar, por parte da escola enquanto instituição, e dos seus intervenientes, para otimizar as competências destas crianças?

Em primeiro lugar, trata-las de maneira igual, tendo naturalmente, que existir um “olhar mais vigilante”.

- 20.** Considera que, os sucessivos períodos de confinamento, em que acompanhou o seu educando 24h por dia, uma vez que o mesmo estava impedido de ir à escola, trouxeram consequências no seu processo de ensino aprendizagem? Quais?

Penso que não uma vez que sempre lhe dediquei estímulo e o acompanhei, como sempre fiz em confinamento ou não, sempre que precisou.

21. Como considera a evolução do seu educando (evoluiu ou regrediu) em termos de competências, durante a pandemia?

Manteve-se o que considero muito positivo, tendo em conta as limitações, o espaço físico ser sempre os mesmos, a falta de recursos (que existem nas escolas e nós não temos em casa)...

22. O que é que o confinamento trouxe de positivo, fase ao desenvolvimento do seu educando?

“Obrigou-nos” a passar mais tempo juntos o que foi muito positivo.

23. O que é que o confinamento trouxe de negativo, fase ao desenvolvimento do seu educando?

Apenas a falta de convívio com crianças da mesma idade.

24. Alguma sugestão/pedido/ partilha que queira acrescentar a esta entrevista?

Parabéns por toda a sensibilidade que os profissionais demonstram ao tentar ajudar estes meninos e as suas famílias. Tratando-as de igual forma e tentando otimizar as suas capacidades.

Transcrição das entrevistas

Entrevista semiestruturada

Entrevistado 4 (E4)

Esta entrevista tem como objetivo compreender como as famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) vivenciaram os **períodos de confinamento** durante a pandemia COVID-19. A investigação está integrada na Pós-Graduação em Educação Especial: inclusão, desenvolvimento e aprendizagens. Todos os dados recolhidos serão confidenciais e utilizados, meramente, para estudo académico.

Com este projeto de investigação, esperamos obter informações sobre as maiores dificuldades sentidas pelas famílias de crianças com PEA.

Obrigado pela colaboração.

I – Dados sociológicos

1. Qual a idade dos Encarregados de Educação (EE)?

O meu filho tem 5 anos. Eu tenho 39 anos e o meu marido 48 anos.

2. Estado civil dos EE?

Somos casados.

3. Quais as habilitações académicas dos EE?

Temos os 12^o anos pelo processo de RVS.

4. Quais as profissões dos EE?

Eu sou operária numa fábrica de cortiça e o meu marido é motorista internacional.

5. O seu filho (com PEA) é o primeiro filho?

Não, é o segundo filho.

6. Quando é que se apercebeu que havia algum problema com o seu filho?

Desde os 6 meses que achava que o meu filho era diferente, quando comparado com a irmã que tem 11 anos. Ele não levantava a cabeça, aos 19 meses começou a caminhar. Deixou a fralda aos 4 anos e só começou a falar com 5 anos.

7. Quando soube do diagnóstico? O que pensou que seria?

O meu filho frequenta a escola desde os 6 meses. Sempre soube que algo estaria a acontecer. O sexto sentido. Só recebi o diagnóstico aos 4 anos. Foi um

misto de emoções. O choque, o não saber o que era. Mas tinha um nome – perturbação do espectro do autismo.

8. Quais foram as maiores dificuldades sentidas, inicialmente, no seio familiar perante a situação?

Dispusemo-nos a entrar neste mundo, tentando compreendê-lo para poder, da melhor maneira, ajudar o nosso filho. O meu filho não é deficiente, apenas vê o mundo de uma maneira diferente.

9. Desde que idade o seu filho frequenta o/a jardim de infância/escola? Aos 6 meses foi para uma creche e depois, aos 3 anos coloquei-o numa Pré.

10. Quem faz parte do agregado familiar?

O nosso agregado é composto pelo meu filho, por mim, pelo meu marido e a irmã (11 anos, que frequenta o 6º ano).

II – Questões de objeto de estudo

1. Como considera que decorreu o período de confinamento?

Péssimo, a falta das terapias, o não poder sair e estar com os outros, com a natureza, com a escola.

2. Esteve em teletrabalho?

Não. Quando o meu marido não estava deixava os meninos com os avós.

3. Atualmente, face a situação pandémica, quais foram as maiores dificuldades sentidas no seio familiar perante a situação?

Não pensámos nisso. Adaptámo-nos, como todos. Pensamento positivo e iríamos ultrapassar.

4. Que tipo de apoios sociais o seu educando beneficia (ou beneficiou nesta fase)?

Subsídio por deficiência.

5. Considera que foram suficientes?

Claramente não. Para quê o subsídio se o que lhe fazia mais falta eram as terapias. E deveriam existir outras, para além das convencionais, como equitação, mas gratuitas.

6. Quais as principais dificuldades que sentiu?

Falta de atividades no exterior. O estar isolado torna-nos mais vulneráveis e irritado. Para além disso, tivemos CoVid por causa do pai e explicar o facto de

não podermos sair e de nos deixarem as coisas à porta de casa foi difícil. Curámos em casa, todos juntos.

- 7.** Para si, quais as principais dificuldades que o seu filho sentiu ao longo deste período?

Os autistas são rotineiros por natureza. A mudança de rotinas alterou-se, prejudicando o seu desenvolvimento. Deixou de querer livros, de estar com meninos, não queria fazer as atividades propostas pela educadora.

- 8.** Como explicou ao seu filho o que era a pandemia e a necessidade de mudar comportamentos e atividades/rotinas?

Infelizmente não consegui explicar muito bem mesmo que tentasse. Ele não entendia. Assim, também não viveu esse drama. Continuou no mundo dele de forma serena.

- 9.** Ao longo do confinamento, de que forma avalia/ou o comportamento do seu educando?

Normal. Tentei estabelecer rotinas e não as alterar como acordar à mesma hora, vestir, pequeno-almoço...

- 10.** Como definiria a comunicação da escola enquanto organização, neste período?

Fizeram o que conseguiram. Mandavam actividades. Eu fazia e ele, basta dizer que era da educadora, guardava na mochila. O olhar dele diz-me tudo. Nós comunicámos pelo olhar. O silêncio dele diz-me muito.

- 11.** Ao longo do confinamento, de que forma avalia o acompanhamento ao seu educando, por parte dos educadores e professores?

Foi feito o possível. Acho que não poderíamos exigir mais. Estávamos todos na mesma situação, a descobrir o que fazer perante esta nova realidade.

- 12.** Como classifica a comunicação com os diversos profissionais (Educador (a), Professor do Ensino Especial, Terapeutas, etc.) tendo em conta as necessidades da criança?

Boa. A escola e na educadora são a chave para esta minha luta individual.

- 13.** Sentiu dificuldade em contactar o(a) educador(a) e/ou os professores, sempre que ocorria alguma dificuldade em relação à evolução do seu educando?

Não. Até considero que eles são, por vezes, mais atentos de que eu. Quando me sentia em baixo e derrotada a educadora ajudava-me a encarar o mundo de outra forma.

- 14.** Que meios utilizou no processo de comunicação com os professores e como estes estabelecem a comunicação com o seu educando, de forma a estimulá-la?

Por email e telefone.

- 15.** Que meios concederaria importantes para operacionalizar a comunicação dos diversos profissionais que intervêm com o seu educando?

O contacto presencial. Mas estávamos impedidos de o ter. O meu filho tem muita dificuldade me comunicar. Era difícil que ele “falasse” por telemóvel com a educadora. Era eu que acaba por falar.

- 16.** Quais os meios que considera importantes para uma eficiente comunicação entre a escola e os EE de crianças com algum tipo de perturbação, em tempos de pandemia?

Talvez ver vídeos de aulas anteriores. O facto de eles ouvirem vozes conhecidas e verem caras conhecidas poderia ter ajudado.

- 17.** Face a esta situação pandémica, considera imprescindível que as estratégias associadas à comunicação fossem analisadas em grupo (EE e professores, educadores e terapeutas)?

Sim, claramente. Nem todos podemos ter os mesmos pontos de vista, necessidades e recursos. É importante que a comunicação esteja em sintonia.

- 18.** Consideram que a escola, coloca “de parte”, por não ter meios para fazer de maneira diferente, as crianças com PEA?

Nunca senti isso. Senti sempre boa vontade dos profissionais.

- 19.** Quais as estratégias que propunha adotar, por parte da escola enquanto instituição, e dos seus intervenientes, para otimizar as competências destas crianças?

Ter um acompanhamento de uma professora de ensino especial, sempre, confinamento ou não. O meu filho ainda não tem.

- 20.** Considera que, os sucessivos períodos de confinamento, em que acompanhou o seu educando 24h por dia, uma vez que o mesmo estava impedido de ir à escola, trouxeram consequências no seu processo de ensino aprendizagem? Quais?

Sim. Nas rotinas diárias, a hora de levantar, vestir... O meu filho é “cronometrado”. Também, quando saímos dos confinamentos, no início, sempre que via pessoas escondia-se atrás de nós.

- 21.** Como considera a evolução do seu educando (evoluiu ou regrediu) em termos de competências, durante a pandemia?

Regrediu, bastante, em termos de motricidade fina (pintar...), em dizer os números e as letras... em socializar. Agarrou-se muito ao Tablet, jogos de estratégia e isso, preocupa-me muito.

- 22.** O que é que o confinamento trouxe de positivo, fase ao desenvolvimento do seu educando?

Sinceramente, nada.

- 23.** O que é que o confinamento trouxe de negativo, fase ao desenvolvimento do seu educando?

Tudo. E a vontade de recuperar o nosso “normal” de novo. A ansiedade de poder votar a recomeçar.

- 24.** Alguma sugestão/pedido/ partilha que queira acrescentar a esta entrevista?

Agradecer a todos os que falam, estudam e lutam por meninos como o meu. Devemos acabar com o preconceito e aceitar a condição. Só assim, com investigação e estudo, poderemos compreender o autismo e, desta forma ajudar os meninos e as famílias.