



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

VIVÊNCIAS DOS PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO AUTISTA: REPRESENTAÇÕES PARENTAIS

Sara Graça

Mestre em Psicologia da Gravidez e Maternidade pelo Instituto Superior Dom Afonso III (INUAF)
Doutoranda em Psicologia, na Universidade de Lisboa
Centro de Investigação em Ciências da Saúde e do Comportamento do INUAF
Assistente no INUAF
saralg.inuaf@gmail.com

Fecha de recepción: 23 de enero de 2011

Fecha de admisión: 10 de marzo de 2011

RESUMO

Elegeram-se a análise das vivências dos pais de crianças com *Perturbação do Espectro Autista* (PEA), em termos de representações acerca do diagnóstico, da criança e do desempenho da função parental, bem como dos modelos de vinculação dos pais. A metodologia utilizada foi a análise de conteúdo - método semântico, das entrevistas clínicas a estes pais ($n=8$). Da amostra em questão verificou-se que as representações parentais são enfrentadas, de uma forma geral, com um intenso sofrimento, evidenciando-se ao nível do discurso sentimentos de culpa, desilusão e preocupação que remetem directamente para uma realidade desestruturante, culpabilizante e paralisante relativamente à sua capacidade de desempenhar a função parental. Pais que apresentavam representações mais positivas dos seus próprios modelos de vinculação demonstraram uma maior integração do diagnóstico nas representações acerca da criança real. Existe uma quase impossibilidade de representarem a criança no futuro.

Palavras chave: Perturbação do Espectro Autista, Representações Parentais, Diagnóstico

ABSTRACT

The aim of this research it is to explore the experiences of parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) with regards to their representations about the diagnosis, the child, their role performance as parents, and attachment models. We conducted semi-directive interviews of eight parents of children with the clinical diagnosis of ASD. Semantic content analysis was then carried out. The parental representations are generally faced with intense suffering and anguish. Guilt, disappointment, social discomfort, and an intense anxiety in terms of projections associated with



VIVÊNCIAS DOS PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO AUTISTA: REPRESENTAÇÕES PARENTAIS

the child's future were all evident. Parents who displayed more positive representations of their own attachment models showed a greater integration of the diagnosis into the representations of the real child. There is a near impossibility to represent the child in the future.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Parental Representations, Diagnosis

INTRODUÇÃO

As representações parentais têm um papel decisivo para a compreensão das relações – normais e patológicas - que se estabelecem entre os pais-criança (e.g. Stern, Robert - Tissot, Besson, Rusconi-Serpa, Cramer & Palácio, 1989). Do ponto de vista psicanalítico, estas representações são abordadas em termos de fantasias maternas e identificações (Fraiberg, Adelson & Shapiro, 1975), enquanto na pedopsiquiatria e na psicologia do desenvolvimento, são estudadas como percepções selectivas e atribuições (Stern, 1991), porém, independentemente da perspectiva a sua importância clínica é considerada indiscutível (Stern, 1997; Stern et al., 1989). Segundo Stern (1991; 1997) as representações parentais referem-se à forma como os pais vivenciam e interpretam subjectivamente as experiências com a criança e o desempenho da função parental. A vida representacional, imaginária e fantasmática dos pais está intimamente ligada às suas vivências afectivas, às relações com o conjugue e principalmente às suas próprias vivências infantis, com as imagos parentais (Fraiberg et al., 1975), tendo grande influência ao nível da interacção pais-criança (e.g. Stern, 1997). Neste seguimento, no caso de a criança apresentar algum tipo de perturbação – neste caso específico PEA - a avaliação e compreensão destas dimensões subjectivas, tornam-se ainda mais importantes.

O conceito do autismo infantil tem sido permeado por inúmeras controvérsias no que concerne à sua etiologia, sendo estudado cientificamente em várias abordagens (e.g. Rutter & Schopler, 1992; Schopler, 1994). De acordo com Rutter e Schopler (1992), a aplicação de um sistema de classificação de diagnóstico claro e preciso tem sido particularmente difícil, uma vez que o conceito tem evoluído ao longo dos anos. Nesta perspectiva, independentemente da sua etiologia, inúmeros autores (e.g. Schopler, 1994; Pereira, 1999; Wing, 1996; Rutter & Schopler, 1992) sugeriram a existência de uma tríade de incapacidades em todos os indivíduos autistas, nomeadamente, ao nível da interacção social com os outros; ao nível da comunicação verbal e não verbal e finalmente ao nível das actividades lúdicas e imaginativas. O reconhecimento de que existe um núcleo central de perturbações e características comuns a um conjunto de patologias com intensidade e severidade variáveis reforça a hipótese da existência de um *contínuo* de sintomas comuns a esta parte, a que Wing (1996) denominou de *Perturbação do Espectro Autista (PEA)*.

Aquando do diagnóstico de uma perturbação na criança, os pais reagem com um estado de desequilíbrio emocional comparável a uma situação de crise (Marvin & Pianta 1996; Watchel & Carter, 2008), constituindo uma dura experiência para a família e uma ameaça às suas representações parentais (Oppenheim & Goldsmith, 2007). Estudos com pais de crianças autistas evidenciam dificuldades parentais perante os défices comunicacionais, o atraso nas competências sociais (Epstein, Saltzman-Benaiah, O'Hare, Goll & Tuck, 2008; Davis & Carter, 2008), os comportamentos disruptivos (Herring, Gray, Tonge, Sweeney, & Einfeld, 2006) e conseqüentemente, as dificuldades destes sintomas ao nível da interacção com a criança (Davis & Carter, 2008; Pottie, Cohen & Ingram, 2009). A preocupação com o futuro e o isolamento social são também referidos (Woodgate, Ateah & Secco, 2008; Donnadiu & Aussilloux, 1991). Donnadiu e Aussilloux (1991) verificaram que o sofrimento parental era essencialmente visível na comparação da criança autista com outras, principalmente por não se sentirem reconhecidos enquanto pais.

Dependendo das representações parentais construídas antecipadamente acerca dos momentos primitivos da relação (Stern 1991; 1997; Boucher, Médan & Torossian, 1994) e, das condições para



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

tolerarem frustrações e respeitarem o ritmo da sua criança autista (Woodgate et al., 2008), ocorrerá uma interação de factores que resultará em padrões diversos de comportamento, que poderão interferir favorável ou desfavoravelmente na sintonia relativamente à criança e ao ritmo por ela imposto (Oppenheim, Koren-Karie, Dolev & Yirmiya, 2010). A aceitação e resolução do diagnóstico ocorrem quando as representações parentais acerca da criança e deles próprios enquanto pais, existentes antes da confirmação da perturbação, são trabalhadas e integradas nas representações que surgem após anúncio. Estas novas representações têm de ser congruentes com a realidade de terem uma criança com necessidades específicas, em detrimento do desejado desenvolvimento normal da mesma (Milshstein, Yirmiya, Oppenheim, Koren-Karie & Levi, 2010; Pianta, Marvin, Britner & Borowitz, 1996). Esta integração permitirá uma reestruturação e reorganização psíquica e consequentemente uma capacidade dos pais focalizarem a sua atenção nas capacidades e dificuldades da criança real (Watchel & Carter, 2008), o que fomenta a adequação e promoção dos padrões interactivos e o desenvolvimento de uma vinculação segura com a criança (Pianta et al., 1996; Oppenheim et al., 2010).

O presente estudo objectiva investigar as vivências dos pais de uma criança com PEA, em termos de representações parentais. Pretende-se através de uma análise qualitativa, aprofundar principalmente os aspectos latentes associados à parentalidade de uma criança autista, no sentido de se contribuir para o delineamento de estratégias de intervenção adequadas para a promoção da interação.

MÉTODOS

Participantes

Recolheu-se uma amostra intencional de oito pais de crianças com o diagnóstico de PEA (sem outras perturbações clínicas associadas), sete mães (M) e um pai (P). Apoiando-nos nos pressupostos de Ruquoy (1995), considera-se que o número da nossa amostra permite alcançar os objectivos a que o estudo se propõe, uma vez que se pretendia seleccionar casos que possibilitassem aprofundar e melhor compreender o fenómeno de estudo – não se objectivando a generalização dos resultados.

A idade das crianças varia entre 44 e 62 meses ($M=52,3$, $SD=6,50$). A idade média em que foi efectuado o diagnóstico foi de 37,50 meses, com uma idade mínima de 30 meses e uma idade máxima de 48 meses. Duas das crianças foram diagnosticadas aos 30 meses, quatro aos 36 meses e duas aos 48 meses de idade. A média de idades dos pais é de 34,6 anos ($SD=5,15$). Em termos de limite máximo e mínimo de idade, os sujeitos da amostra apresentam uma idade mínima de 26 anos e uma idade máxima de 41 anos.

Instrumentos

Para a recolha dos dados utilizou-se o *questionário de caracterização de variáveis psicossociais* e a *entrevista semi-directiva*. Para a construção do guião de entrevista e considerando os objectivos do estudo, tivemos por base outras entrevistas semi-directivas para o efeito, especificamente o *L'Entretien R* (Stern et al., 1989) e o *Reaction to Diagnosis Interview* (Marvin & Pianta, 1996). O guião foi especialmente desenhado no sentido de permitir analisar as vivências dos pais de crianças com PEA relativamente ao diagnóstico, à criança, ao desempenho da função parental e ao futuro. Os relatos foram gravados em áudio, transcritos na íntegra e tratados através da análise de conteúdo categorial temática e frequencial, obedecendo assim à função heurística (Bardin, 2004).



VIVÊNCIAS DOS PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO AUTISTA: REPRESENTAÇÕES PARENTAIS

Procedimento

Após a etapa preambular da construção dos instrumentos e das autorizações necessárias iniciou-se o processo de recolha dos dados. Realizou-se primeiramente a entrevista e posteriormente o questionário sócio-demográfico. Para a análise de conteúdo, respeitou-se globalmente as indicações fornecidas por inúmeros autores (e.g. Bardin, 2004), procedendo-se à identificação da unidade de análise a utilizar - parágrafo. Sinalizaram-se os parágrafos individualmente e sempre que estes se referiam a um assunto semelhante a outro anteriormente assinalado, identificou-se com o número do parágrafo anterior em questão. Seguidamente, realizou-se um processo de categorização sucessiva, bem como a sua operacionalização. Por último, efectuou-se uma codificação axial, integrando-se as diversas categorias em constructos teóricos (Bardin, 2004). Os dados dos questionários psicossociais foram tratados com o *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS 16.0).

RESULTADOS

Do primeiro momento de análise, emergiram 18 categorias e 82 subcategorias intuitivas no geral. Posteriormente e após um processo de categorização sucessiva, procedeu-se à codificação axial, especificamente, à operacionalização das categorias apuradas em constructos (Tabela 1.). Dada a natureza qualitativa do estudo, estes resultados serão especificados e analisados simultaneamente no ponto seguinte do artigo.

| Constructos | Operacionalização | Categorias |
|----------------------------------|---|---|
| VIVÊNCIAS PERANTE O DIAGNÓSTICO | Representações referentes ao diagnóstico. | <ul style="list-style-type: none">• Percepção dos Primeiros Sinais• Reacção Parental face ao Diagnóstico• Percepção da Criança após o Anúncio• Reacções dos Familiares• Reacções dos Outros |
| VIVÊNCIAS COM A CRIANÇA ACTUAL | Conjunto de categorias referentes ao relacionamento com a criança actual. | <ul style="list-style-type: none">• Representações da Criança Actual• Relacionamento |
| MODELOS DE VINCULAÇÃO | Representações acerca dos modelos de vinculação parental. | <ul style="list-style-type: none">• Imagos Parentais Securizantes• Imagos Parentais Não Contentoras |
| FANTASIAS SOBRE A CRIANÇA FUTURA | Representações relacionadas com os medos e desejos associados ao futuro da criança. | <ul style="list-style-type: none">• Medos e Desejos• Representações acerca da Criança no Futuro |

DISCUSSÃO

1.º Constructo: Vivências Perante o Diagnóstico

Percepção dos Primeiros Sinais

Sete dos participantes da amostra relataram que a criança apresentava um desenvolvimento normal inicial, contudo, através da análise do seu discurso, verificou-se que nalguns casos, apesar de se reportarem a uma ausência de sintomas, estes estavam presentes:

(...) sempre foi uma criança muito sossegada...mas comportava-se normalmente (...) quer



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

dizer, gostava de brincar sozinho e às vezes chorava, quando tentávamos brincar com ele...às vezes penso que se distraí-a e fazia xixi nas calças, era como se esquecesse de tudo o resto (M1).

Evidenciou-se por parte de alguns pais, uma tentativa de identificação destas características aos progenitores ou a outras crianças. Esta impossibilidade em reconhecer possíveis sintomas e a tentativa de normalizar os comportamentos da criança pode dever-se ainda a uma tentativa de identificação, no sentido de apaziguarem as angústias resultantes da ameaça da perturbação e desta forma manterem vivos os seus desejos de se reverem nos filhos (Brazelton & Cramer, 1992).

Reacções parentais face ao Diagnóstico

A análise das reacções dos sujeitos da amostra em relação ao anúncio do diagnóstico vai de encontro ao revisado na literatura (e.g. Brazelton & Cramer, 1992; Marvin & Pianta, 1996; Sprovieri & Assumpção, 2001; Solomon, Ono, Timmer, & Goodlin-Jones, 2008; Watchel & Carter, 2008; Barnett, Clements, Kaplan-Estrin, McCaskill, Hunt, Butler, Schram & Janisse, 2006), verificando-se em todos os inquiridos, verbalizações que sugerem extrema angústia e sentimentos negativos associados a esse momento. Um dos participantes viu-se completamente impossibilitado de verbalizar estes sentimentos, evidenciando continuamente uma tentativa de negação do diagnóstico e características associadas.

(...) acho que foi muito... foi muito... acho que... devia ter feito mais testes... ah não sei... pode ser só uma fase, ele é tão esperto... ele já sabe fazer desenhos bonitos... alguma vez eu vi os meus sobrinhos a fazerem desenhos com a idade dele assim?... acho é só uma fase... não sei... não acha? (P1)

Estes dados sugerem a dificuldade em integrar a perturbação do filho e vão ao encontro de alguns estudos empíricos, que evidenciaram que os pais em negação mantêm percepções disfuncionais acerca do impacto que perturbação da criança tem neles, desvinculando-se da experiência e dos sentimentos subjacentes ao diagnóstico (Marvin & Pianta, 1996; Milshstein et al., 2010; Watchel & Carter, 2008) podendo mesmo manifestar um estado confusional (Marvin & Pianta, 1996).

Percepção da criança após o diagnóstico

Seis dos oito inquiridos manifestaram que o diagnóstico modificou de alguma forma, o modo como percepcionavam a criança. Os pais podem assim ver-se impedidos de reparar de forma mágica a criança, o que os confronta com uma realidade desestruturante e culpabilizante relativamente à sua capacidade de desempenhar a função parental (Amosse, 2002), operando-se desta forma uma ruptura ao nível do seu narcisismo (Golse, 2001; Driessche, 2002).

Os dados empíricos alcançados, levam-nos ainda a colocar a hipótese de que a culpabilidade vivenciada perante a criança possa estar também associada à ideia de ruptura na filiação (Ciccione, 1999) e à forma como esta pode defraudar a continuidade geracional (Amosse, 2002; Ciccione, 1999).

Reacções dos familiares ao diagnóstico

A globalidade dos sujeitos percepcionou sentimentos negativos dos membros da família relativamente ao diagnóstico, sendo que quatro dos sujeitos fazem também referência à continuidade dos padrões familiares. Estes dados reforçam a hipótese de estar presente nas representações parentais a angústia provocada pelo fantasma da ruptura na filiação (Ciccione, 1999).

(...) a minha mãe acho que ficou desiludida...como professora que é e sabendo como sei a importância que dá aos estudos, sei que no fundo tem pena que o neto não possa continuar a honrar a família... (M5)



VIVÊNCIAS DOS PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO AUTISTA: REPRESENTAÇÕES PARENTAIS

Apesar dos sentimentos negativos, quatro sujeitos perceberam uma melhor aceitação dos familiares ao diagnóstico. Dois destes correspondem aos sujeitos que aquando do anúncio, apesar das vivências negativas associadas, não activaram o mecanismo de negação e actualmente parecem integrar e lidar com a perturbação com menos angústia (M3 e M6). Estes dados estão em consonância com o estudo de Seskin, Feliciano, Tippy, Yedloutschning, Sossin e Yasik (2010), que verificaram que os pais das crianças autistas que demonstraram representações de uma vinculação mais segura conseguiam adequar melhor o desempenho da função parental e as suas representações à criança real. Coloca-se assim a hipótese de estarmos perante um aparelho psíquico familiar funcional, que poderá permitir uma melhor resolução do diagnóstico (Pianta et al., 1996).

Percepção das reacções exteriores

Sete dos inquiridos revelaram desconforto e angústia perante o olhar social, no sentido em que se sentiam avaliados negativamente em relação ao seu desempenho parental. Coloca-se a hipótese das dificuldades evidenciadas pelos pais em falarem socialmente na perturbação, possam estar associadas ao facto desta expor perante os outros as suas falhas enquanto pais, e no fundo a impossibilidade de confirmarem na realidade, o filho idealizado fruto do seu narcisismo (Boucher et al., 1994; Driessche, 2002).

2.º Constructo: Vivências com a Criança Real

Dificuldades no relacionamento com a criança

Três dos oito inquiridos evidenciaram a linguagem como uma das dificuldades no relacionamento com a criança, principalmente por esta não parecer receptiva a interagir com eles, o que sugere a presença de uma angústia pelo facto de não conseguirem comunicar e identificar as suas necessidades, o que pode comprometer o seu desempenho parental (Epstein et al., 2008). Sete dos oito inquiridos referiram o comportamento da criança, como um dos principais problemas presentes na interacção (Pottie et al., 2009; Davis & Carter, 2008; Woodgate et. al, 2008; Solomon et al, 2008; Herring et. al., 2006). De realçar que um dos inquiridos (P1) não conseguiu identificar dificuldades no relacionamento com a criança, efectuando consecutivamente um paralelismo entre algumas particularidades do seu próprio funcionamento e a criança. Apercebemo-nos pelo seu discurso, da angústia sentida perante a sintomatologia da criança, que tentou durante toda a entrevista negar.

(...) quando ele joga continuamente a bola contra a parede... nessas alturas penso que poderá ser mesmo... mas depois penso se calhar penso que é teimoso... eu também era teimoso, mas depois penso... perco a paciência, grito com ele (...) (P1).

Representações da criança actual

A globalidade da amostra sentiu necessidade de evidenciar acentuadamente características positivas em torno da idealização da criança. Adoptando os contributos teóricos (Driessche, 2002; Ciccone, 1999; Boucher et al., 1994), coloca-se a hipótese desta idealização, ter como objectivo permitir uma reparação do narcisismo parental e conseqüentemente a elaboração da falha traumática. O mecanismo de reparação poderá estar a ser implementado para conservar o seu papel de pais, que está atormentado pelo diagnóstico. Verificou-se também a necessidade de alguns dos sujeitos efectuarem a comparação a outras crianças. Estes dados podem sugerir a presença da “criança paralela” definida por Driessche (2002), que vai permitir adaptar as características da criança de forma mais adequada às diferentes etapas do desenvolvimento infantil.



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

3.º Constructo: Modelos de Vinculação

Três dos sujeitos representaram a imago materna como disponível emocionalmente para o desempenho da sua função, o que nos sugere que atribuem à mãe uma função contentora. Os restantes cinco indivíduos, referiram-se a esta como indisponível emocionalmente, ocorrendo nalguns casos a desvalorização da mesma. Como postulado na fundamentação teórica, as vivências em torno da parentalidade, estão intimamente ligadas aos seus modelos de vinculação (Stern, 1991; 1997). Verificou-se da análise do discurso parental que os indivíduos que sugerem ter modelos de vinculação mais inseguros, apresentam maiores dificuldades em integrar o diagnóstico da criança.

4.º Constructo: Fantasias sobre a Criança Futura

Medos e Desejos

Sete dos sujeitos da nossa amostra evidenciaram angústia relativamente à autonomia da criança e à separação desta, principalmente no que concerne à impossibilidade de desempenharem eternamente as suas funções parentais. Verificou-se também representações que remetem para fantasias ilusórias acerca da normalidade da criança, o que espelha o sofrimento em ultrapassar o diagnóstico (e.g. Pereira, 1999) e consequentemente reparar as suas falhas narcísicas (Stern, 1997; Driessche, 2002; Amosse, 2002):

(...) O meu maior desejo é que houvesse um milagre e que ele se curasse, que fosse uma criança normal, para poder fazer o mesmo que as outras, ir para a universidade, ter amigos, casar, ter filhos... (M4).

Fantasias Acerca do Futuro da Criança

Seis dos participantes evidenciaram uma incapacidade quase total de projectarem a criança no futuro, o que remete para um estado de angústia e ansiedade. Estes resultados vão ao encontro da literatura revisada (e.g. Stern, 1997; Pereira, 1999; Donnadieu & Aussilloux, 1991). Os argumentos desta recusa prendem-se essencialmente com a frustração das expectativas parentais relativamente às aquisições da criança. Fazendo-se referência aos contributos teóricos de Ciccone (1999) hipotetiza-se que esta projecção no futuro evidencie continuamente a repetição de decepção originária, sendo por isso demasiado angustiante.

(...) aprendi a viver um dia de cada vez e a não fazer planos, acaba por doer menos...pensar no futuro angustia-me...o que é que vale fazer planos? Depois chega a altura e não se concretiza (o que é que quer dizer?) (M5)

CONCLUSÕES

Com base nos dados expostos, cogitamos poder concluir, em relação à nossa amostra, que as vivências associadas ao diagnóstico de uma criança com PEA são enfrentadas de forma geral com um intenso sofrimento, angústia e sentimentos negativos. Estes dados estão em consonância com os constructos teóricos (Oppenheim & Goldsmith, 2007; Pianta et al., 1996) e estudos empíricos na área (Milshstein et al., 2010; Donnadieu & Aussilloux, 1991, Marvin & Pianta, 1996; Watcher & Carter, 2008; Woodgate et al., 2008).

Associado aos sentimentos negativos, está a necessidade de negar a perturbação, sendo que alguns pais ainda se encontram presentemente nesse estado. A aceitação e a resolução do diagnóstico do filho ocorrem quando as representações parentais acerca da criança e deles próprios enquanto pais existentes antes da confirmação da perturbação são trabalhadas e integradas nas representações que surgem após anúncio (Pianta et al., 1996; Barnett et al., 2006). Verificou-se que as representações acerca da criança actual, na maior parte dos casos é incongruente com a reali-



VIVÊNCIAS DOS PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO AUTISTA: REPRESENTAÇÕES PARENTAIS

dade, prevalecendo as representações acerca de uma possível normalidade (Oppenheim & Goldsmith, 2007; Marvin & Pianta, 1992; Watchel & Carter, 2008).

Os sujeitos que tiveram uma melhor reacção ao diagnóstico representaram as imagens parentais como contentoras. Estes resultados vão ao encontro da investigação empírica realizada por Seskin et al. (2010), que atestaram a importância das representações parentais acerca dos seus próprios modelos de vinculação na interacção com uma criança com o diagnóstico de autismo. Verificou-se que a maioria dos pais revelou desconforto e angústia perante o olhar social e no relacionamento com a criança, culminando estas angústias em representações negativas acerca do seu desempenho parental (Boucher et al., 1994). Relativamente às representações acerca da criança actual e futura, a globalidade da amostra recorreu à idealização, havendo frequentemente a necessidade de comparação a outras crianças e a características parentais. Este dado reforça a hipótese da dificuldade que têm, pela ainda não integração do diagnóstico, de integrarem as representações que tinham acerca da criança antes do diagnóstico e as representações actuais (Pianta et al. 1996; Oppenheim et al., 2010; Watchel & Carter, 2008). A maioria dos pais não conseguiu fantasiar a criança no futuro, possivelmente pela angústia em defraudar expectativas, ou seja, repetir constantemente a decepção originária (Ciccone, 1999). É importante realçar que implícitas a estas vivências vão operar inúmeros factores que devem ser avaliados e considerados, respeitando-se o facto de a parentalidade ser vivenciada de forma complexa e singular por cada sujeito.

Embora existam muitas questões passíveis de serem trabalhadas, abordou-se alguns dos temas considerados fundamentais, não com o objectivo de reflexões definitivas, mas com a possibilidade de deixar caminhos abertos passíveis de serem pensados e reflectidos. Em termos de reflexão final, os resultados apurados reforçam a importância da integração dos pais nas intervenções precoces e no processo terapêutico da criança autista. Esta inclusão vai permitir-lhes trabalhar as representações internas acerca da criança e deles próprios enquanto pais existentes antes da confirmação da perturbação nas representações que surgem logo após anúncio (Milshstein et al., 2010) e consequentemente no desenvolvimento de uma melhor interacção com a criança (McConachie & Diggle, 2007).

REFERÊNCIAS

- Amosse, V. (2002). Pour soutenir les parents de L'Enfant handicapé. *Dialogue*, 3(157), 99-106.
- Bardin, L. (2004). *Análise de Conteúdo*. Edições 70.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., McCaskill, J., Hunt, K., Butler, C., Schram, J. & Janisse, H. (2006). Maternal resolution of child diagnosis: stability and relations with child attachment across the toddler to preschool transition. *Journal of Family Psychology*, 20(1), 100-107.
- Boucher, N., Médan, M. & Torossian, V. (1994). *Vie réelle, vie imaginaire. Les répercussions de la maladie sur l'enfant et sa famille*. Paris: Éditions du CTNERHI
- Brazelton, T. & Cramer, B. (1992). *A relação mais precoce*. Lisboa: Terramar Editores.
- Ciccone, A. (1999). *La Transmission psychique inconsciente*. Paris: Dunod
- Davis, N. & Carter, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278-1291.
- Donnadiou, H. & Aussilloux, Ch. (1991). Analyse du discours de parents d'enfants autistes. *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 39(11-12), 499-503.
- Driessche, L. V. (2002). Le narcissisme parental face au handicap de l'enfant: L'enfant parallèle. *Cahiers de Psychologie Clinique*, 1(18), 83-98.
- Epstein, T., Saltzman-Benaiah, J., O'Hare, A., Goll, J. & Tuck, S. (2008). Associated features of



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

- Asperger Syndrome and their relationship to parenting stress. *Child: Care, Health and Development*, 34(4), 503-511.
- Fraiberg, S., Adelson, E., & Shapiro, V. (1975). Ghosts in the nursery: A psychoanalytic approach to the problem of impaired infant-mother relationships. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 14, 387-422.
- Golse, B. (2002). *Do Corpo ao Pensamento*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Herring, S., Gray, K., Tonge, B., Sweeney, D. & Einfeld, S. (2006). Behavior and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 874-882.
- Marvin, R. S. & Pianta, R. C. (1996). Mother's Reaction to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25(4), 436-445.
- Mazet, P. & Stoléru, S. (2003). *Psicopatologia do lactente e da criança pequena*. Lisboa: Climepsi.
- McConachie, H. & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation Clinical Practice*, 13, 120-129.
- Milshstein, S., Yirmiya, N., Oppenheim, D., Koren-Karie, N. & Levi, S. (2010). Resolution of the diagnosis among parents of children with autism spectrum disorder: Associations with child and parents characteristics. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 40, 89-99.
- Oppenheim, D. & Goldsmith, D. (2007). *Parental resolution of the child's diagnosis and the parent-child relationship: Insights from the Reaction to Diagnosis Interview*. Guilford Press.
- Oppenheim, D., Koren-Karie, N., Dolev, S. & Yirmiya, N. (2009). Maternal insightfulness and resolution of the diagnosis are associated with secure attachment in preschoolers with autism spectrum disorders. *Child Development*, 80(2), 519-527.
- Pereira, E.G. (1999). *Autismo: do conceito à pessoa*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Pianta, R.C., Marvin, R.S., Britner, P.A. & Borowitz (1996). Mother resolution of their children's diagnosis: Organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health journal*, 17, 239-256.
- Pottie, C., Cohen, J. & Ingram, K. (2009). Parenting a child with autism : Contextual factors associated with enhanced daily parental mood. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(4), 419-429.
- Ruquoy, D. (1997). Situação de entrevista e estratégia do entrevistador. In L. Albarelo, F. Digneffe, J. Hiernaux, C. Maroy, D. Ruquoy, & P. Saint- Georges (Eds.), *Práticas e métodos de investigação em ciências sociais* (pp. 84-116). Lisboa: Gradiva.
- Rutter, M. & Schopler, E. (1992). Classification of pervasive developmental disorders: Some concepts and practical considerations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(4), 459-482.
- Schopler, E. (1994). *Behavioral issues in Autism*. New York: Plenum Press.
- Seskin, L., Feliciano, E., Tippy, G., Yedloutschnig, R., Sossin, M. & Yasik, A. (2010). Attachment and autism: parental attachment representations and relational behaviors in parent-child dyad. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 38, 949-960.
- Solomon, M., Ono, M., Timmer, S. & Goodlin-Jones (2008). The effectiveness of parent-child interaction: Therapy for families of children on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 38, 1767-1776.
- Sprovieri, M., Assumpção, F. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 59(2-A), 230-237
- Stern, D. (1991). Maternal representations: A clinical and subjective phenomenological view. *Infant Mental Health Journal*, 12(3), 174-185.
- Stern, D. (1997). *A constelação da maternidade*. Porto Alegre: Artes Médicas.



VIVÊNCIAS DOS PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO AUTISTA: REPRESENTAÇÕES PARENTAIS

- Stern, D.N., Robert-Tissot, C., Besson, G., Rusconi-Serpa, S., Muralt, M., Cramer, B. & Palacio, F. (1989). L'entretien "R": Une méthode d'évaluation des représentations maternelles. In S. Lebovici, P. Mazet & J.-P. Visier (Eds.). *L'évaluation des interactions précoces entre le bébé et ses partenaires* (pp. 151-177). Paris et Genève: Eshel Médecine et Hygiène.
- Watchel, K. & Carter, A. (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASD's. *Autism, 18*(5), 576-594.
- Wing, L. (1996). *The autistic spectrum: A guide for parents and professionals*. London: Constable.
- Woodgate, R. L., Ateah, C & Secco, L. (2008). Living in a world of our own; The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research, 18*(8), 1075-1083.