



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências Sociais e Humanas

As experiências subjetivas de ser pai/mãe de crianças autistas enquanto cuidadores informais

Joana Raquel Ochoa Fernandes

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais
(2º ciclo de estudos)

Orientadora: Prof. Doutora Amélia Augusto

Covilhã, Outubro de 2015

Agradecimentos

Esta investigação é o resultado de trabalho e esforço e anos de aprendizagens que só se tornou possível graças ao apoio de algumas pessoas. Desde já quero deixar aqui o meu agradecimento a essas mesmas pessoas.

Em primeiro lugar quero agradecer aos professores de Sociologia da Universidade da Beira Interior por tudo o que me ensinaram e transmitiram ao longo destes cinco anos. A eles um enorme Obrigada!

Quero especialmente agradecer à minha orientadora Professora Doutora Amélia Augusto, pelo trabalho que teve comigo, pelos ensinamentos que me transmitiu, por todo o apoio prestado ao longo desta investigação, pela disponibilidade mostrada e pelos incentivos dados. Muito Obrigada por tudo!

A todos os pais entrevistados um enorme obrigada, pois só graças a eles eu consegui realizar esta investigação. Deixo desde já uma palavra de força e apreço por serem “super-pais”. Agradeço também às Professoras de educação especial e em especial às Diretoras das Escolas onde realizei entrevistas. Quero ainda agradecer ao membro da APPDA de Viseu, pela disponibilidade prestada em realizar a entrevista. A todos agradeço do fundo do coração.

Por esta investigação ser a conclusão de uma etapa importante na minha vida não posso deixar de agradecer a todos os meus amigos, em especial à Ana, Andreia, Joana, Diana Pires, Filipa, Sofia, Diana Mendes e Mariza por serem excelentes amigas e apesar de não nos vermos com a regularidade que gostaríamos sei que estarão sempre prontas ajudar. Obrigada Amigas!

Quero ainda fazer um especial agradecimento à Cindy e ao Luís por tanto me ouvirem falar da dissertação e pelas vezes que aturaram as minhas dúvidas e incertezas vividas ao longo deste ano. A vocês um grande Obrigada por tudo. São do melhor que há!

Agradeço também à minha família à Dona Paula e ao Senhor João por sempre terem acreditado em mim e por terem depositado em mim toda a confiança do mundo. A vocês espero não desiludir.

Por último, quero agradecer aos meus pais, à minha irmã e ao Telmo por me acompanharem nesta importante fase da vida. Um enorme obrigada por terem tanto orgulho em mim, por estarem sempre do meu lado e por todo o carinho e amor que me dão. Sem dúvida que esta investigação não teria o mesmo significado sem o vosso apoio e confiança. São o melhor de mim e o melhor que tenho na vida. OBRIGADA!

Resumo

O Autismo é uma doença do foro neurológico que afeta o funcionamento do cérebro, criando problemas relacionados com sentimentos, pensamentos, linguagem e dificuldade de interação social. É uma doença difícil de diagnosticar e para a qual ainda não existe cura.

Por vezes, os investigadores focam-se nos doentes em si acabando por esquecer a família e quem os rodeia. Por esse motivo achei importante tentar compreender as experiências subjetivas dos pais de crianças autistas enquanto cuidadores informais.

Num sentido diferente do que foi avançado por investigações quer analisaram o estigma associado a certas doenças, os autistas não sentem o estigma nem o rótulo, porém as suas famílias sim. Sobre elas recaí o peso de viver com uma criança “diferente”, evitando assim frequentar sítios público e reformular as suas rotinas.

Os apoios existentes não são muitos, e nem todos têm o mesmo acesso a eles. Financeiramente, a Segurança Social dispõe de alguns subsídios a que os pais se podem candidatar. A nível educacional, existem escolas com Unidades de Ensino Estruturado (UEE), contudo, esta oferta não existe em todas as escolas nem em todos os distritos. A nível terapêutico existe um conjunto de serviços, mas, de novo, nem todos têm as mesmas probabilidades de beneficiar deles, pois há crianças que não fazem as terapias adequadas à sua condição por elas não existirem na sua zona de residência. Por fim, existem ainda associações de apoio para crianças autistas, mas estas não se encontram próximas das localidades de residência dos entrevistados. A desigualdade no acesso a serviços e recursos é também um aspeto que marca a experiência destes(as) pais/mães, sendo que a maioria não tem condições económicas para procurar respostas alternativas.

A nível de apoio para os próprios pais estes não o procuram por acharem desnecessário, sendo a família o principal pilar de apoio, quando necessitam. Não se relacionam com pais em situações semelhantes devido à falta de confiança e vivem isolados socialmente.

Viver com uma criança autista interferiu no plano de ter mais filhos, com o receio que o próximo fosse igualmente autista, ou com receio da reação das pessoas, pela experiência que já tinham vivido com o filho.

A cura da doença seria o melhor que poderia acontecer aos pais das crianças afirmando que melhoraria não só a vida dos seus filhos, mas também a deles.

Palavras-chave

Autismo; Diagnóstico; Estigma; Estigma de Cortesia; Rótulo; Rotura Biográfica; Apoios Sociais; Unidades de Ensino Estruturado.

Abstract

Autism is a neurological disorder that affects the functioning of the brain, creating problems related with feelings, thoughts, language and social interaction. It is a difficult disease to diagnose and for which there is no cure yet.

Sometimes, researchers focus on patients themselves eventually, forgetting family and those who surround them. For this reason I felt that it was important to try to understand the subjective experiences of parents of autistic children, as informal caregivers.

In another way, the autistics don't feel the stigma or the label, but their families do. Above them falls the weight of living with a "different" child, avoiding public places and revamping their routines.

The existing social supports are not many, and not all have the same access to them. Financially, Social Security offers some benefits that parents can apply to. On the educational level, there are schools with structured teaching units (in Portuguese: Unidades de Ensino Estruturado - UEE), however, this provision does not exist in all schools neither in all districts. On the therapeutic level there is a set of services, but again, not everyone has the same chance of benefit, because there are children who don't do the appropriate therapies associated to their condition because those therapies are not available in their areas of residence. Finally, there are also associations of support for autistic children, but these are not located close to the places of residence of respondents. The unequal access to services and resources is also an aspect that marks parents' experience, most of them don't have economic conditions to look for alternative answers.

Parents don't look for support for themselves because they find it unnecessary, being their family the main pillar of support, when they need it. They do not relate to parents in similar situations due to a lack of confidence and live socially isolated.

Living with an autistic child broached the plan to have more children, due to the fear that the next one could also be autistic, or being afraid of people's reaction, because of experience they lived with the first child.

The cure of the disease would be the best thing that could happen to these children's parents, stating that it would not only improve the lives of their children, but also theirs.

Keywords

Autism; Diagnosis; Stigma; Courtesy Stigma; Label; Biographical Rupture; Social Support; Structured teaching units.

Índice

Introdução	1
Parte I - Ser Autista na atual sociedade	4
Capítulo I - Viver com o Autismo	4
1. Autismo - A origem da patologia.....	4
2. Construção social do Autismo	6
Capítulo II - Experiência de viver com o Autismo.....	9
1. Estigmatização, rotulagem e rutura biográfica	9
2. Pais enquanto cuidadores informais.....	13
Capítulo III - Respostas Sociais	18
1. Segurança Social	19
2. Escola	29
3. Associações de apoio.....	31
4. Outros Apoios	35
Parte II - A experiência subjetiva de ser pai/mãe de uma criança autista	40
Capítulo I - Das opções metodológicas à recolha de dados empíricos	40
1. Objetivos da investigação.....	40
2. Opções Metodológicas	40
2.1. As Entrevistas	42
2.2. Preparação e realização de entrevistas semi-estruturadas	43
2.3. Vantagens e desvantagens da entrevista semi-estruturada	44
3. Construção do modelo de Análise	45
3.1. Amostra Utilizada	48
4. População com Autismo (UEE) - Breve Caraterização.....	51
Capítulo II - Análise e interpretação dos dados recolhidos	53
1. O diagnóstico	53
2. Experiência da doença e quotidiano	55
3. Pais de crianças com Autismo	57
4. Apoios Sociais.....	59
4.1. Segurança Social.....	59
4.2. Associações de Apoio	60
4.3. Escola.....	62
4.4. Apoio Médico	66
Conclusão	69
Bibliografia	73
Bibliografia Digital	78
Outras Fontes	80
ANEXOS	81

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Montantes da Bonificação do abono de família para crianças e jovens com deficiência

Tabela 2 - Despesas anuais fixas, sem valor relativo à habitação (euros) segundo o número de elementos do agregado familiar

Tabela 3 - Comparticipação em percentagem de acordo com a poupança familiar mensal

Tabela 4 - Cálculo da comparticipação familiar no caso de vários deficientes

Tabela 5 - Montantes do abono de família para crianças e jovens com e sem majoração

Tabela 6 - Abono de família para crianças e jovens de acordo com a idade, ano de escolaridade e se é ou não portador de deficiência

Tabela 7 - Caracterização dos pais entrevistados

Tabela 8 - Caracterização das professoras entrevistadas

Tabela 9 - Caracterização do Membro da APPDA de Viseu

Tabela 10 - Unidades de Ensino Estruturado em Portugal.

Lista de Acrónimos

UEE	Unidades de Ensino Estruturado
APPDA	Associação Portuguesa para as Perturbações e Desenvolvimento do Autismo
PEA	Perturbações do Espectro Autista
CAO	Centro de Atividades Ocupacionais
CEACF	Centro de Estudos de Apoio à Criança e à Família
ClID	Centro para o Desenvolvimento e Apoio Familiar
GASC	Grupos de apoio para a Autonomia e Socialização em Contexto

Introdução

A elaboração desta dissertação de Mestrado surge no âmbito da frequência do Curso de Mestrado em Sociologia, Políticas e Exclusões Sociais na Universidade da Beira Interior tendo sido submetida à Comissão de Ética da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior, tendo sido aprovada pela mesma.

A problemática em estudo - “As experiências subjetivas de ser pai/mãe de crianças autistas enquanto cuidadores informais” - tem sido muito pouco abordada a nível académico, mas a nível social tem vindo a ganhar novos níveis de visibilidade, pois faz parte do grupo das doenças que tem vindo a aumentar o número de diagnósticos ao longo dos anos. O Autismo, segundo a APA¹, é um distúrbio neurológico que afeta o funcionamento do cérebro. Por esse motivo, pode causar problemas relacionados com sentimentos, pensamentos, linguagem e dificuldades de interação social. É um distúrbio que, ainda de acordo com a APA, se diagnostica na infância, sendo que ao longo dos anos tem vindo a aumentar o número de crianças autistas.

Este distúrbio neurológico não é fácil de diagnosticar, por isso, face ao desconhecimento, surgem perceções de senso comum em torno desta doença. A sociologia bem como outras áreas, quer sociais, quer de saúde, têm vindo a estudar e tentar compreender como estas crianças vivem o seu dia-a-dia, a forma como se comportam, mas também como reagem socialmente. Contudo acabam por ser esquecidos aqueles que diariamente lidam com estas crianças, vivendo com a doença no seu dia-a-dia, apesar de não serem eles os doentes. Por esse mesmo motivo, as principais figuras nesta investigação são os pais de crianças autistas. Porque, por vezes, as atenções são postas unicamente na criança, e é deixado de parte o impacto e as repercussões de ser pai/mãe e/ou cuidador de uma criança com autismo.

Aquando de um diagnóstico, é necessário, por parte dos pais destas crianças, criar um conjunto sucessivo de estruturas, reorganizações e adaptações para lidar da melhor forma possível com o distúrbio do/a filho/a. Face a estas mudanças extremas que se operam nas suas vidas, não podemos deixar de nos questionar em que medida estão os pais preparados para lidar com a doença da criança, que recursos estão ao seu alcance mobilizar para a gerir e para minimizar as suas consequências, que estratégias utilizam para o fazer e como experimentam uma situação que modificará para sempre as suas vidas.

Relativamente ao número de autistas em Portugal, não é possível indicar um número exato, contudo de acordo com uma notícia do Sapo Lifestyle, estima-se que existam cerca de 2300 famílias com crianças com Perturbação do Espectro Autista (PEA), contudo são apenas estimativas.

Uma das formas mais fáceis de encontrar famílias com crianças autistas é através de Unidades de Ensino Estruturado (UEE), Unidades inseridas nas escolas, próprias para crianças com Perturbações do Espectro Autista (PEA), onde é aplicado um ensino estruturado e

¹ American Psychiatric Association

individualizado para estas crianças. Em Portugal existem cerca de 178 UEE. As UEE, bem como Associações de Apoio e subsídios da Segurança Social são as respostas existentes para apoiar estas famílias. Mas serão estas respostas suficientes? Terão as famílias conhecimento acerca das respostas existentes? Estas respostas estão ao dispor de todas as famílias de igual forma?

Sabemos que a doença não é nem apenas um acontecimento puramente biológico, nem uma experiência meramente individual. A doença “circula” entre aqueles que são mais próximos de quem a padece, e os seus efeitos fazem-se sentir também sobre eles. No caso do autismo, uma condição diagnosticada na infância e que acompanhará para sempre não apenas quem dela sofre, mas também quem cuida dos sofredores, estas questões tornam-se ainda mais prementes.

O foco da presente investigação dirige-se para a compreensão das experiências subjetivas de ser pai/mãe de crianças autistas, enquanto cuidadores informais. Tentar compreender estas experiências exige não apenas ter em consideração os elementos tipicamente subjetivos que a configuram, mas também outros aspetos que contribuem para a sua construção, e que nos permitem enquadrar essas experiências num dado contexto cultural e social, onde os elementos de natureza subjetiva ganham significado.

Esta investigação torna-se relevante sociologicamente pois permite compreender a experiência destes pais, porque procura aceder à produção de significados em torno de uma doença, permite compreender a experiência vivida da doença, neste caso sem estar doente. É ainda relevante porque procura dar conta dos laços que existem entre estes aspetos subjetivos, de ordem mais micro, e os aspetos mais contextuais e abrangentes, que não só condicionam a experiência, mas permitem dar sentido aos significados produzidos em torno dessa experiência.

O objetivo central desta investigação consiste em compreender como são vivenciadas as experiências subjetivas de pais de crianças autistas, enquanto cuidadores informais, tendo em conta os diferentes aspetos que configuram e se articulam com essa experiência.

No que toca aos objetivos específicos deste trabalho, pretende-se:

- Perceber os impactos que o diagnóstico teve na vivência familiar e individual dos pais.
- Identificar as estratégias de coping que as famílias desenvolvem para lidar com a situação que a doença dos filhos lhes coloca.
- Saber se estas famílias se relacionam com famílias que passem pelas mesmas condições, e/ou se fazem parte de redes sociais de apoio existentes no âmbito desta doença.
- Perceber que tipo de apoios existem por parte do Estado Português, para estas famílias.
- Identificar as respostas sociais existentes para estas famílias e perceber o grau de conhecimento e mobilização por parte das mesmas.

A Parte I desta dissertação corresponde ao enquadramento teórico e encontra-se dividida em três capítulos. O primeiro capítulo diz respeito à doença e à construção social que é feita da

mesma. Assim sendo, é abordada a parte biológica e médica da doença mas também abordada a questão social e a construção que os indivíduos fazem do autismo enquanto doença. São ainda debatidos os conceitos de saúde e doença segundo a perspetiva de vários autores. O segundo capítulo trata questões como o estigma e a rotulagem. É feita uma reflexão acerca da aceitação do rótulo por parte das crianças autistas (que dificilmente acontecerá), e ao mesmo tempo trata-se questões como o estigma de cortesia, estigma vivido pelos pais das crianças e não pelas próprias. Nesse mesmo capítulo são abordados aspetos como a experiência de ser cuidador de uma criança com deficiência e as estratégias de *coping* adotadas pelos pais, para melhor lidar com a doença. Por fim, o terceiro capítulo é o capítulo das respostas sociais existentes para estas crianças. Aqui foca-se o apoio da segurança social, das associações de apoio e das escolas através das Unidades de Ensino Estruturado (UEE).

Relativamente à Parte II esta relacionada com as questões empíricas e com a sua análise e encontra-se dividida em dois capítulos. No primeiro capítulo explicitam-se e justificam-se as opções metodológicas apresenta-se o modelo de análise e procede-se a uma caracterização da amostra. No segundo capítulo, procede-se à análise e interpretação dos dados. Por fim, apresentam-se as conclusões.

Para finalizar, uma vez que foi garantido o anonimato a todos os entrevistados, não serão referenciados os nomes dos pais das crianças, do membro da APPDA de Viseu, das professoras de educação especial, assim como não serão identificadas as escolas participantes na investigação.

Parte I - Ser Autista na atual sociedade

Capítulo I - Viver com o Autismo

1. Autismo - A origem da patologia

O Autismo, segundo a APA, é um distúrbio neurológico que afeta o funcionamento do cérebro. Por esse motivo, pode causar problemas relacionados com sentimentos, pensamentos, linguagem e dificuldades de interação social. É um distúrbio que, ainda de acordo com a APA, se diagnostica na infância, sendo que ao longo dos anos tem vindo aumentar o número de crianças autistas.

No entanto, o autismo nem sempre foi entendido do mesmo modo. Bleuler (2005) utiliza o termo autismo para expressar a retirada ativa com que alguns doentes esquizofrênicos são retraídos para o reino da fantasia, sendo o seu comportamento intencional, como forma de evitar as relações sociais. Por sua vez, Kanner (1943) utilizou a mesma expressão, com base numa amostra de 11 crianças, que apresentavam um comportamento estranho, apresentando alterações fora do comum, nomeadamente, alterações comunicativas, das relações sociais e dos processos cognitivos. O autor considerou que se trataria de uma síndrome rara, contudo mais frequente do que se esperaria. Asperger (1944), estudou também um grupo de crianças e concluiu que se assemelhavam às descrições de Kanner, porém acrescentou que esses comportamentos ocorriam maioritariamente em meninos e que apresentavam deficiências sociais graves. Determinar os sintomas que definem e caracterizam esta doença gerou, segundo Rivera (2007), um forte debate entre os estudiosos do autismo, devido às posições conflitantes que existiam entre esses mesmos estudiosos. Para Bettelheim (1967), o autismo era resultado da indiferença e frieza da mãe em relação à criança. Contudo este autor não teve em conta que essas mesmas mães tiveram mais filhos que não eram autistas.

Segundo a APA², o autismo costuma ser diagnosticado na infância e afeta 1 em cada 68 crianças, sendo que é 3 a 4 vezes mais comum nos rapazes do que nas raparigas. Em Portugal, de acordo com Oliveira *et al.* (2007), estima-se que a prevalência de perturbações do espectro do autismo seja de 10 por cada 10000 crianças. Segundo Eyal (2013) existe uma explicação para o aumento de crianças autistas. De acordo com o autor, autismo não era distinguido da deficiência mental, por esse motivo, muitas crianças, quer autistas quer deficientes mentais, eram institucionalizadas devido à sua deficiência. Assim, o autor argumenta que *“a desinstitucionalização da deficiência mental, um longo processo que começou no início de 1970 e durou pelo menos duas décadas, foi uma das principais causas que leva à epidemia do autismo”*. (2013: 867)

² Disponível em: <http://www.psychiatry.org/autism> [Consult. 7 Jan. 2015].

De acordo com a APA, é possível levar uma vida independente, dependendo da gravidade dos sintomas. Estes podem variar ao longo do tempo e não são iguais em todas as crianças, variam conforme cada uma delas. Apesar disso, de acordo com a mesma fonte, estas crianças tomam atenção à rotina, mas apresentam dificuldades em ambientes desconhecidos ou mudanças na sua rotina.

Relativamente às causas do autismo, não existe uma explicação exata, todavia consideram-se fatores genéticos e ambientais como possíveis causadores desta doença. O risco de ser autista aumenta se na família se verificarem casos de autismo. A APA refere que o autismo não é causado pela má parentalidade, nem por vacinas. Anbar *et al.* (2010), num estudo a pais de crianças autistas verificaram que estes apontam como principal causa a genética (65%), seguindo-se a hereditariedade e o acaso.

No que toca ao diagnóstico, segundo a APA, este é feito com base na observação e conversas com as crianças, fazem-se perguntas aos pais e aos cuidadores, pois não existe um teste médico. Aconselha-se que as crianças sejam submetidas a um rastreio para distúrbios do desenvolvimento da criança antes dos 3 anos de idade. Caso seja diagnosticado precocemente e com ajuda de tratamento, as crianças poderão melhorar, mesmo sabendo que não se melhora totalmente.

Por fim, quanto ao tratamento, com base ainda na mesma fonte, não existe um tratamento específico, mas existem algumas estratégias que tentam melhorar a condição da criança, nomeadamente tratamentos relacionados com o comportamento e a aprendizagem, sessões educacionais, tratamento de apoio aos pais, terapia ocupacional e de habilidades sociais. Além destes tratamentos, existem também as salas de aula do ensino regular e especial que podem ajudar os alunos com autismo.

Segundo Hoogsteen & Woodgate (2013), apesar de não existir cura para as crianças autistas, o tratamento tem por objetivo aumentar o desenvolvimento de habilidades e diminuir a quantidade e gravidade dos comportamentos indesejados, por parte das crianças.

Para Mayers *et al.* (in Anbar, 2010), as intervenções educativas são os tratamentos primários. Os três métodos de ensino mais conhecidos são: *“Análise do Comportamento Aplicada, apresentada sob o termo “ terapia de comportamento ” que é mais familiar na França, o TEACCH (significa tratamento e educação de autistas e relacionada Comunicação da Criança Deficiente) método que é um programa de ensino estruturado com os pais, de execução de um tratamento supervisionado em um ambiente doméstico, e o PECS (significa Picture Exchange Communication System), onde as crianças são ensinadas a aproximar-se e dar uma imagem de um item desejado para um parceiro comunicativo, em troca daquele item.”* (Anbar, 2010: 820)

Hodgetts *et al.* (2013) investigaram a experiência e os resultados percebidos através de uma intervenção no comportamento familiar, Standard Stepping Stones Triple P (SSTP), para os pais de crianças com autismo. Para os autores, *“No geral, a participação em SSTP foi associado a alterações fundamentais, positivas nos significados que os pais atribuem aos comportamentos de seus filhos e da sua própria experiência como pais e cuidadores. (...)*

Estes pais sentem que o comportamento poderia ser mudado e ter implicações positivas para a criança e família.” (2013: 2593)

É possível afirmar que o alvo do tratamento não é o autismo enquanto doença biológica, mas *“comportamentos concretos a serem modificados (...)”*. (Eyal, 2013: 891) Desta forma, e segundo Matson & Konst (2014), reconhece-se que a farmacoterapia não é adequada para o tratamento de sintomas de autismo.

Pode assim afirmar-se que devido à falta de biomarcadores no autismo, *“só pode ser definido como uma doença heterogênea, o que dificulta ainda mais o diagnóstico, o genuíno e profundo entendimento da condição autista e dos processos psicológicos básicos alterados”*. (Rivera, 2007: 349).

2. Construção social do Autismo

Como foi visto, nem sempre existem certezas da causa das doenças e nem sempre a prescrição de medicamentos é a mais eficaz. *“No entanto, a elevada taxa de comportamentos desafiadores entre pessoas com autismo colocou pressão sobre os médicos para medicar, e desenvolver um raciocínio para justificar o seu uso”* (Matson & Konst, 2014: 36).

A medicina não é uma instituição social neutra, é antes uma edificação sócio-política que apresenta uma estreita relação com o meio social onde se insere. A medicina considera que a doença não é mais que um fenómeno biológico, contudo *“(...) A doença que interessa ao sociólogo pode ter ou não fundamento na realidade biológica, mas tem sempre fundamento na realidade social. O interesse sociológico é o estudo científico da conduta que gira em torno do que se denomina doença.”* (Ferreira, cit. por Soares e Serpa, 2004b: 208)

Assim, para Soares e Serpa (2004b), a doença é um fenómeno social, e as nossas interpretações são moldadas a nível social. Como refere Carapinheiro (1986), é necessário compreender as determinantes e as lógicas sociais dominantes numa dada época e sociedade que definem a doença, os doentes e as conceções que eles e os outros interiorizam acerca da condição de doente, desta forma, a doença torna-se uma *“realidade construída”* e o doente *“um personagem social”*.

Segundo Duarte (2002: 41), *“A saúde e a doença pertencem ao mesmo continuum e não devem ser interpretados de forma dissociada. Além disso, a convicção do pensamento crítico atual é que a saúde e a doença não são apenas fenómenos biológicos ou patogénicos, mas, igualmente, construídas no campo das relações sociais.”*

A construção social da doença permite, assim, conhecer o estatuto qualitativo de uma doença, estatuto esse que pode ser positivo ou negativo, dependendo do que é atribuído pela sociedade em que se está inserido. Quando o estatuto é negativo, a doença torna-se estigmatizante, desvalorizando a pessoa doente, podendo modificar a forma como o doente se relaciona socialmente. Segundo Goffman (1988) quando o estigma é colocado no centro da

construção da identidade diz-se que o doente tem uma identidade deteriorada, pois as pessoas estigmatizadas acreditam que são como os outros os veem. No capítulo seguinte será abordado com maior profundidade o conceito de estigma.

A saúde, ou o que é a saúde, varia de sociedade para sociedade e dentro da mesma pode variar em função da idade, sexo, género, entre outros. Existem causas sociais para determinadas doenças.

Torna-se, então, necessário abordar os conceitos de saúde e doença. Antes de mais, é importante fazer uma distinção entre doença como um distúrbio biológico e doença como um mal-estar social, pois é possível estar doente sem o sentir e sentir-se doente sem o estar (biologicamente). Desta forma, surgem três conceitos importantes “o conceito de «sickness» (expressando as significações sociais da doença), «disease» (certificação biomédica da doença, significando a doença enquanto conceito construído no quadro num sistema nosológico) e «illness» (doença tal como é vivida pelo doente).” (Ferreira cit in Soares e Serpa, 2004b: 209)

“A doença surge como o produto do modo de vida, de uma sociedade nociva, que ataca uma natureza intrinsecamente saudável, a do indivíduo.” (Mendes, 1996: 169) Para a autora, o doente é a vítima da sociedade moderna, enquanto que a doença cristaliza a agressão social. O comportamento do doente é a consequência de que o sintoma foi percebido pelo próprio doente. “O sintoma só toma sentido (na doença) quando dá lugar a um comportamento, pelo que, no plano da representação o indivíduo julga o seu estado, não após as manifestações intrínsecas, mas após os seus efeitos.” (Mendes, 1996: 177) De acordo com Herzlich (1969) a doença não faz do indivíduo um doente, a não ser que a doença introduza uma transformação na vida do mesmo. “A doença age como fator de ruptura de um fluxo cotidiano, fazendo com que a pessoa efémera e seus familiares necessitem de nova reorganização das suas atividades diárias.” (Gomes et al., 2002: 1213) É o que acontece com a família de uma criança autista. Necessariamente as rotinas alteram-se, reorganizam-se, provocando alterações permanentes, dado se tratar de uma doença para toda a vida. Na gestão quotidiana da doença é necessária a capacidade de compreender o mundo do doente e integrar os seus sintomas e queixas nesse mundo, onde intervêm crenças, mitos, filiação religiosa, usos e costumes da família, maneiras de sentir, estar e ver a vida e o mundo.

A forma como cada um de nós reage, se comporta e apresenta os seus sintomas depende das experiências individuais, dos valores e das representações próprias de cada sociedade. Ninguém é completamente igual depois de ter estado doente (Duarte, 2002). É neste sentido que a doença é uma realidade construída e o doente uma personagem social. Para Carapinheiro (1986) a construção social de doença, enquanto categoria analítica, assenta na ideia de doença enquanto “fenómeno social total” (1986: 11).

A saúde é um direito a todos devem ter acesso, contudo, a saúde ultrapassa o domínio da medicina, apelando a comportamentos individuais, familiares e sociais. A saúde pode assim ser definida “num sentimento de plena capacidade para se adaptar às novas necessidades fisiológicas, psíquicas, simbólicas e sociais” (Leandro, 2001: 75).

Hans-Georg Gadamer (1997: 109) afirma que a *“a saúde não é apenas um sentir-se, mas estar-aí, estar-no-mundo, é um estar-com-os-outros, um sentir-se satisfeito com os afazeres da vida e manter-se activo neles”*. A saúde caracteriza-se pelo que o autor denomina de carácter recôndito que transparece no bem-estar que sentimos na medida em que só damos por ela quando não a temos.

O mundo da saúde é o mundo social, onde o indivíduo se encontra ativo e inserido nessa mesma sociedade, contrariamente ao mundo da doença que implica o afastamento provisório da sociedade. Em todas as sociedades existem doenças. O mundo sem doenças é uma utopia. Claudine Herzlich (1969) defende a existência de dois mundos - o da saúde e o da doença. O mundo da saúde é social, em que o indivíduo se encontra ativo, inserido numa sociedade, contrapondo-se ao mundo da doença que implica o afastamento provisório do indivíduo da sociedade. Por esse motivo, ambas são faces opostas da mesma moeda, a referência a uma pressupõe a outra, constituem a forma como o indivíduo interpreta e se relaciona com a sociedade.

Tanto a saúde como a doença fazem parte da vida humana e manifestam-se no corpo do indivíduo, daí a interligação entre saúde e realização pessoal. Assim, é possível afirmar que saúde e doença influenciam a forma como o indivíduo se relaciona com a sociedade e como a interpreta, pois desde o início da vivência pessoal da doença esta assume uma dimensão social, assim como o nascimento e a morte, a doença é um ato social determinado pela natureza biológica do ser humano.

Saúde e doença não são estáticas, variam ao longo do tempo e dependem do contexto social, cultural e histórico, bem como do estatuto de que as produz. A doença e a sua construção social são o reflexo da sociedade onde nos inserimos, das crenças e valores que nos foram transmitidos.

O modelo biomédico explica a doença como se tratasse de um fenómeno unicamente fisiológico, ignorando, muitas vezes, determinantes sociais e culturais. O modelo biomédico vê a doença como um mau funcionamento dos mecanismos biológicos, o que remete para a imagem do doente como passivo, como uma máquina formado por peças, que aguarda reparação, separando a mente e as condições sociais e ambientais que o envolvem. Porém, este modelo, por si só, não é suficiente para compreender a doença.

O modo como a doença é vivida é individual e único, porém existem pontos comuns. *“Com saúde, o corpo e o espírito são um todo: nós somos os nossos corpos. Na doença, o corpo torna-se algo diferente do espírito, algo alheio, sobre o qual o espírito tem um controlo limitado.”* (McWhinney, 1994: 67) No caso das crianças autistas, nem sempre a sua condição é imediatamente perceptível para os outros, pois fisicamente pode não ter qualquer tipo de alteração. Contudo, esta doença tem marcadores sociais importantes, como comportamentos disruptivos e claras dificuldades de interação, contribuindo para a sua visibilidade social, embora esta visibilidade não tenha contribuído para uma melhor compreensão e aceitação social da doença, daí que muitas vezes sejam confundidos com portadores de deficiência mental.

A doença é, desta forma, associada a uma ruptura na forma de “estar no mundo”, pois o doente deixa de se relacionar com o mundo. No caso do autismo, a falta de relacionamento com os outros constitui, em si mesmo, um sintoma da doença, e quando existe não segue as normas socialmente aceites

Como já foi referido, os autistas apresentam dificuldade na interação social, deixando de se relacionar com o mundo, ou relacionando-se de forma disruptiva, o que contribui para o modo como a doença é socialmente construída. Porém não são apenas esses aspetos que conduzem a essa construção. Por exemplo, o facto de não existir uma causa ou causas concretas contribui para uma certa forma de construir sobre essa doença, assim como o facto de não existir um tratamento que cure e se dirija a essas causas, mas sim aos comportamentos resultantes da doença.

A doença é uma realidade socialmente construída, construção essa que está em constante devir, pois as nossas ideias, percepções, quadros de referência sobre a saúde e a doença mudam a toda a hora, de acordo com o nosso estado de espírito, as nossas amizades e relações que estabelecemos com o mundo (Gomes, 2002; Duarte, 2002).

Por fim, *“estar saudável é uma construção social que ajuda a compreender o nosso lugar e o dos outros no mundo, daí que ser considerado saudável (...) torna-se um código moral.”* (Duarte, 2002: 97)

Capítulo II - Experiência de viver com o Autismo

1. Estigmatização, rotulagem e rutura biográfica

O autismo é como um distúrbio, porém é difícil perceber se uma criança é autista, pois muitas vezes é confundida, segundo Eyal (2013), com um portador de deficiência mental. *“(...) os pais de crianças autistas frequentemente se deparam com reações hostis e insensíveis do público quando seus filhos se comportam de forma inadequada. Este problema pode ser agravado pela aparência física normal dessas crianças”.* (in Gray, 1993: 103) O estigma é, assim, segundo Gray (1993), um dos aspetos mais difíceis de encontros públicos vivenciados por famílias com um membro com deficiência.

Para Goffman (1988: 13), o estigma refere-se a *“um atributo profundamente depreciativo, (...). Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto ele não é, em si mesmo, nem honroso nem desonroso.”* Para Goffman (1988), a situação de estigmatizado é aquela em que a sociedade diz ao próprio estigmatizado que é um ser humano normal, mas ao mesmo tempo que é “diferente” e, portanto, seria absurdo negar essa diferença. Isto representa *“uma perda de controlo na performance das atividades diárias sobre os padrões normais de interdependência, não sendo os doentes aceites como plenos participantes na vida social, sendo socialmente desvalorizados ao não corresponder às*

expectativas sociais públicas, com a consequente despromoção do seu estatuto pessoal e social, reduzindo o crédito e o reconhecimento social do doente, surgindo o descrédito pessoal e mesmo familiar.” (Soares e Serpa, 2004b: 219)

Goffman (1988) identifica dois tipos de estigma: o desacreditado e o desacreditável. Este último diz respeito a um estigma que não é conhecido nem imediatamente perceptível pelos indivíduos. Quanto ao estigma desacreditado, este é conhecido e é imediatamente observável pelos outros, sendo por isso muito mais disruptivo e intrusivo relativamente ao processo de interação.

Para Farrugia (2009), a resistência à estigmatização deve envolver a negociação de contextos estruturais/discursivos para articular naturais posições do sujeito e negociar uma identidade social natural na interação face-a-face.

Segundo Green (2003: 1361) *“o estigma pode ser definido como uma reação adversa à percepção de uma diferença avaliada negativamente.”*

Um progressivo processo de estigmatização pode interferir na participação do indivíduo na vida social, e deste modo, segundo Soares (2008), pode iniciar-se um processo de rotulagem percebido pelo próprio indivíduo. A verdade é que a aceitação desse mesmo rótulo poderá favorecer um sentimento de pertença a um grupo, mesmo que desviante. Segundo Soares e Serpa (2005), o doente, portador de uma identidade perturbada pela visibilidade da sua doença, busca uma reorientação das suas estratégias identitárias neste processo de erosão biográfico. Dadas as características do autismo, esta rotulagem pode não ser percebida pelo próprio autista, não havendo desta forma a aceitação do rótulo nem o sentimento de pertença a um grupo, uma vez que os autistas apresentam dificuldades de interagir socialmente. Assim sendo, ao contrário do que acontece com outros doentes, não podemos falar numa reorientação das suas estratégias identitárias. Contudo, colocam-se algumas questões: Apesar de os próprios autistas poderem não perceber o rótulo que lhes é atribuído, será que os seus pais o percebem? E se sim, como lidam eles com o rótulo atribuído aos seus filhos? Será que esses pais buscam uma reorientação das suas estratégias identitárias e dos seus filhos no processo de erosão biográfica? Será que eles não acabam também por ser rotulados e reagir como se eles fossem também doentes?

Link (in Green, 2003), propõe o conceito de rotulagem modificada. Este conceito sugere que, *“enquanto que os comportamentos e processos da doença podem ser prejudiciais para a integração social e a participação da comunidade, a percepção de estigma também desempenha um papel importante.”* (Link, in Green, 2003: 1362) De acordo com esta perspetiva, Green (2003) afirma que os indivíduos com doença mental interiorizam as populares noções estigmatizantes sobre o que significa ser doente mental através de processos de socialização e interações da vida quotidiana e social, incluindo piadas e retratos dos media.

O autismo é, muitas vezes, percecionado com conotação moral negativa, construída pela população em geral, dado que muitas vezes estas crianças são entendidas como deficientes mentais. Para Becker (1963: 15), *“todos os grupos sociais fazem regras e tentam, em certos*

momentos e em algumas circunstâncias, impô-las. Regras sociais definem situações e tipos de comportamentos a elas apropriados, especificando algumas ações como ‘certas’ e proibindo outras como ‘erradas’.” Assim, a pessoa que infringe a regra é rotulada, como Becker (1963) afirma, como um “outsider”, possuidor de atributos desqualificantes por não seguir os modelos de um determinada cultura e/ou grupos, o que pode ter repercussões ao nível do processo de construção identitária. Quem não se comporta de acordo com essas regras, quebra a normalidade, pelo que se converte num desviante.

Bury (1982) usa o conceito de rutura biográfica para clarificar o modo como a doença afeta a identidade de uma pessoa ou a construção de uma “nova” biografia. O autor aponta três aspetos para a rutura associada ao desenrolar de uma doença crónica. Em primeiro lugar, há uma rutura de pressupostos e comportamentos tomados como garantidos; a rutura dos limites do senso comum. *“A etapa ‘o que está acontecer aqui’ envolve atenção para estados corporais que habitualmente não são trazidos à consciência e decisões sobre procurar ajuda.”* (Bury, 1982: 169) Em segundo lugar, existem ruturas mais profundas em sistemas explicativos normalmente utilizados por pessoas, tais que uma reconsideração fundamental da biografia da pessoa e autoconceito estão associados. Por fim, o último aspeto diz respeito à resposta à ruptura, que implica a mobilização de recursos, para enfrentar uma situação alterada.

Segundo Bury (1982), o doente baseia-se em experiências passadas significados culturais e conhecimentos para iniciar um diálogo mental sobre os significados da existência física e social presente, nomeadamente, as indicações emergentes de identidade pela doença. Porém, de acordo com Netleton (2006), a “rutura biográfica” também pode ter consequências positivas. Para a autora, o doente pode iniciar uma reflexão sobre as ações na sua vida, tornando-a mais perspicaz e resultando em novas oportunidades que nunca tinham sido imaginadas.

A rutura biográfica *“(...) apoia-se em bases problemáticas relativas à “quebra” das nossas suposições tomadas como certas sobre os nossos corpos, nós mesmos e o mundo no qual vivemos.”* (Williams, 2000: 60). Para o autor, ao fazê-lo, não se dá conta de uma série de outras possibilidades nas quais a doença pode ser uma parte central na biografia de alguém, a partir do nascimento, da infância ou na vida posterior.

No caso dos autistas, e dadas as características da doença já referidas, em que medida podemos falar numa reconstrução identitária, numa “nova” biografia”? Uma vez que são rotulados, como afirma Becker (1963), como outsiders, será que sentem repercussões a nível da construção identitária? E relativamente aos pais dessas mesmas crianças, não se sentirão eles estigmatizados e rotulados por essa mesma sociedade? Não serão eles vistos também como outsiders, uma vez que “não sabem educar os seus filhos”? Não serão eles a fazer uma rutura biográfica e a criar uma “nova” biografia? Em que medida a doença dos filhos não é sentida como um acontecimento familiar, ocorrendo na família as modificações, adaptações e reorganizações que tipicamente são descritas tendo como referência a experiência do indivíduo doente? Os autistas podem ser estigmatizados e rotulados, contudo não

percecionam esse mesmo estigma e rótulo, não têm a capacidade de fazer introspeção para ter consciência da forma como são vistos pela sociedade.

Segundo Goffman (1988), as famílias são muitas das vezes confrontadas com situações estigmatizantes, surgindo assim o que o autor define de ‘estigma de cortesia’, como sendo um estigma que se aplica a pessoas que se associam com grupos estigmatizados (neste caso, às crianças com autismo), e não através de qualquer qualidade própria. No caso destes pais, o estigma de cortesia é-lhes atribuído pela grande proximidade com alguém estigmatizado, e não por causa de serem portadores de qualquer doença. De acordo com Birenbaum (in Gary, 2002), a estigmatização dos pais só ocorre quando eles acompanham a criança estigmatizada a locais públicos. Contudo, Gary (2002) refere que o estigma de cortesia não acontece apenas quando estes pais acompanham as crianças, *“(...) um estigma de cortesia para os pais de crianças com deficiência não se limita às ocasiões sociais onde eles estão na presença do seu filho. Pelo contrário, eles podem experimentar um estigma de cortesia como um produto da sua maior relação biográfica com o seu filho e a sua ‘conhecida’ identidade como pai de uma criança com deficiência.”* (Gary, 2002: 1015).

De acordo com Mak & Kwok (2010) os pais de crianças autistas são estigmatizados porque as pessoas na sociedade esperam que eles exerçam controlo sobre comportamentos atípicos dos seus filhos. Fernandez & Arcia (in Mak & Kwok, 2010) apontam duas fontes de percepção de estigma dos pais. *“A primeira são as repetidas experiências estigmatizantes e a segunda é a crença dos pais, como da sociedade em geral, que são responsáveis pelos comportamentos dos seus filhos.”* (2010: 2046).

De acordo com Neely-Barnes *et al.* (2011) devido ao comportamento das crianças autistas, os pais são rotulados de “maus pais”. É provável que os pais concordem com o que lhes é atribuído e se culpem pela doença do seu filho. *“Aqueles que sentem os efeitos do estigma de cortesia, no entanto, tendem a sentir um aumento do desconforto emocional e isolamento social.”* (Ablon, 1990; Blum, 1991; MacRae, 1999; Torrey, 1988, in Green, 2003: 1362).

Green (2003) estende o conceito de rotulagem modificada para o estigma de cortesia em famílias com crianças com deficiência. *“(...) estigma também afeta encargos entre os pais de crianças com deficiência. Mais especificamente, o estigma afeta a componente subjetiva da carga, mesmo quando a sobrecarga objetiva ou transtornos diários de cuidados são controlados.”* (Green, 2003: 1372) Apesar disso, a autora refere que o estigma não é inevitável. Pode ser reduzido por um padrão de frequentes interações normais positivas entre indivíduos com ou sem características estigmatizantes.

A chegada de um filho autista altera decisivamente os estilos de vida dos pais. Nada volta a ser como era antes do diagnóstico, os pais envolvem-se numa reconstrução das suas vidas, das suas rotinas, no modo de entender e trabalhar a sua vida. E é neste sentido que se pode aplicar o conceito de rutura biográfica, proposto por Bury (1982). Como foi antes referenciado, este conceito tem sido utilizado para clarificar o modo como a doença afeta a identidade de uma pessoa ou a construção de uma “nova” biografia. O impacto de sintomas graves e persistentes sobre a vida quotidiana é tido como uma ameaça, havendo então a

necessidade de reformular estilos de vida, reordenar o tempo e entrar em acordo com a trajetória incerta da doença.

Apesar de os pais das crianças autistas não serem portadores da doença dos filhos, são eles que acabam por fazer esta rutura biográfica, tornando-se necessário reformular os estilos de vida para melhor lidar com a própria criança. Os pais referem, segundo Farrugia (2009), que uma dessas mudanças é a criação de rotinas rígidas, uma vez que variações dessas mesmas rotinas podem ter consequências desastrosas.

2. Pais enquanto cuidadores informais

Como foi referido, os pais destas crianças são também os seus cuidadores. Cuidar de um(a) filho(a) autista implica uma completa reorganização da vida familiar. Reorganização nas rotinas, nas tarefas, nos papéis familiares e sociais e mesmo reorganização em termos financeiros, já que são exigidos recursos para lidar com a doença que geram encargos económicos. Porém, existem algumas diferenças entre ser pai e mãe de crianças autistas. Segundo Gary (1993), o principal cuidador de crianças autistas são as mães dessas mesmas crianças, ao que estão associadas as questões de género (pois são as mulheres que maioritariamente têm a função de cuidadoras) e as representações e estereótipos sociais. Para Soares (2008: 4) *“(...) [a mãe] na grande maioria das vezes, prescinde do seu emprego, da realização profissional, e da respectiva retribuição financeira, perdendo o estatuto social que lhes estava associado, e passando a viver totalmente em função de outrem.”* Pelo facto de as mães serem as principais cuidadoras dos filhos autistas, também sentem maior responsabilidade pelos próprios filhos e acabam, segundo Gary (1993), por vezes, por se sentirem culpadas da deficiência dos filhos. Muitas dessas mães perderam o seu tempo pessoal e, frequentemente, abdicaram das suas atividades de lazer e de relações sociais para cuidarem das crianças, o que se pode tornar bastante stressante. *“As mães passam mais tempo com os seus filhos, e as interações são caracterizadas por cuidar e administrar o papel da mãe, enquanto os pais passam mais do seu tempo com os seus filhos em atividades lúdicas.”* (Ozturk et al., 2014: 1297) Estes mesmos autores, num estudo realizado com mães e pais de crianças com autismo, mostraram que as mães apresentam maiores níveis de depressão que os pais dessas mesmas crianças. Isto deve-se ao facto de as mães *“(...) estarem mais envolvidos em atividades de cuidado, tomam mais responsabilidades de gestão e, portanto, elas estão mais expostas às dificuldades na criação de uma criança com necessidades especiais.”* (Ozturk et al., 2014: 1303) Contudo, os autores afirmam que apesar de as mães apresentarem maiores níveis de depressão, não existem diferenças entre pais e mães relativamente aos níveis de stress. Iobst et al. (2009) referem que são as mulheres que apresentam maior nível de aceitação para com as crianças, comparativamente aos homens. Esta aceitação é independente de a crianças ser ou não autista.

Os pais referem que, não raramente, é difícil manter o emprego devido à responsabilidade de cuidar do seu filho com autismo. *“Muitos pais informaram como é difícil manter qualquer tipo do emprego dado as suas exigências de cuidar e vários citam a necessidade de planejar compromissos durante as horas de trabalho como sendo um desafio. Os pais consideraram que as empresas e os chefes compreensivos podem tornar as interrupções frequentes menos problemáticas, mas adiantaram que este tipo de ambientes de trabalho flexíveis podem ser difíceis de encontrar.”* (Kuhlthau *et al.*, 2014: 1346) Papageorgiou & Kalyva (2010), num estudo realizado com o objetivo de explorar as necessidades dos pais que participam em grupos de apoio e bem como as expectativas que têm desses mesmos grupos, constataram que 39,1% dos pais afirmam que os seus colegas de trabalho aceitam a sua criança autista, que 33,1% não tinha informado os colegas de que tinham um filho com autismo, que 18,4% relatam falta de entendimento por parte dos colegas e que 9,4% afirmam que os colegas os evitaram. De acordo com Kuhlthau *et al.* (2014), os pais relatam que notam diferenças na sua saúde devido às condições que experimentam enquanto cuidadores. Problemas de saúde relacionados, segundo os autores, com dores de cabeça, pressão arterial elevada, problemas articulares e de coluna, artrites, entre outros. Contudo, Kuhlthau *et al.* (2014) referem que os pais afirmam negligenciar a sua saúde a fim de cuidar do seu filho.

Segundo Howlin & Moorf (in Andersson *et al.*, 2014) os pais experimentam o processo de diagnóstico de forma mais negativa, se o tempo de espera para a avaliação for demasiado longo. *“Em geral, os anteriores estudos transversais indicam que receber o diagnóstico é um processo prolongado, frustrante, complicado e altamente desafiador para as famílias e que a carga, stress e depressão podem ser elevados no momento do diagnóstico.”* (McGrew & Keyes, 2014: 1374).

Sikora *et al.* (2013) realizaram um estudo acerca da influência do comportamento das crianças autistas na saúde dos pais e concluíram que estes apresentam muitas vezes sentimentos de culpa, stress e depressão. Assim sendo, os autores referem que o tratamento da criança deve incidir, em parte, em melhorar a perceção que os pais têm acerca do diagnóstico dos filhos, mas que também deve incidir nos sentimentos sobre a paternidade, satisfação conjugal e o papel dos irmãos. *“É provável que, uma vez que os pais têm uma mudança na perceção, eles sejam mais capazes de utilizar com sucesso estratégias mais eficazes e sejam capazes de participar efetivamente no tratamento dos seus filhos. Como os pais se envolvem mais no tratamento, desde que bem apoiados por um clínico, atitudes de autoeficácia melhorarem, reduzindo ainda mais o risco de depressão, stress parental e culpa”* (Kuhn & Carter, in Sikora *et al.*, 2013: 313).

Ser cuidador não é fácil, por esse motivo, os pais de crianças autistas desenvolvem estratégias que os ajudem a lidar com a situação, estratégias essas denominadas de estratégias de coping. Essas estratégias servem, segundo Benson (2010), como um mecanismo que os pais utilizam para enfrentar momentos de stress. *“Coping é uma resposta com o objetivo de aumentar, criar ou manter a percepção de controle pessoal.”* (Savóia, in Coletto & Câmara, 2009: 100)

Lazarus & Folkman (1984) definiram *coping* como um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais em constante mudança, para lidar com situações específicas, internas ou externas, que são avaliadas como excedendo os recursos dos indivíduos. Para Folkman & Lazarus (1985) as estratégias de *coping* podem ser orientadas para dois processos: *coping* centrado no problema, no qual a orientação é para a tarefa, e *coping* centrado na emoção, cuja orientação é para o indivíduo. De acordo com os autores referidos, o primeiro processo de *coping* envolve esforços para modificar o problema, enquanto que o segundo tem a função de regulação interna das emoções. Para Folkman & Lazarus (1980), as estratégias de *coping* podem mudar de momento para momento, durante as fases de uma situação stressante. De acordo com o Benson (2010), as estratégias para evitar o problema (estratégias de *coping* negativas) são as que mais aumentam a angústia dos pais de crianças autistas, ao passo que a aceitação do problema (estratégias de *coping* positivas) diminui essa angústia e surte efeitos positivos sobre a melhoria do sofrimento desses mesmos pais.

“Estratégias de coping podem ser divididas em coping focado no problema (por exemplo, resolução de problemas ou fazer algo para alterar o fonte do stress), estratégias de coping emocionais (por exemplo, a reavaliação positiva para reduzir ou controlar estratégias de aflição emocional associadas com a situação) e de coping de fuga passiva (por exemplo, a negação ou evitação de uma situação stressante)” (Carver, 1997; Pakenham *et al.*, 2005, in McGrew & Keyes, 2014: 1375). Tanto as estratégias de *coping* focadas no problema como as estratégias de coping emocionais estão associadas a melhores resultados entre os cuidadores de pessoas com autismo (Bristol, 1987; Jones & Passey, 2005; Pakenham *et al.*, 2005, in McGrew & Keyes, 2014), ao passo que, as estratégias de *coping* de fuga passiva estão associada a cuidados mais pobres em cuidadores de pessoas autistas (Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001; Hastings *et al.*, 2005; Khanna *et al.*, 2011; Pakenham *et al.*, 2005 in McGrew & Keyes, 2014). Segundo Schmidt *et al.* (2007), as estratégias de *coping* adotadas pelas mães de autistas para lidar com a emoção são nove, nomeadamente:

1. Ação Agressiva - Reação relativa a respostas físicas e/ou verbais que podem causar danos no seu filho.
2. Evitação - Este tipo de estratégia leva o indivíduo afastar-se da situação de stress, procurando, para os autores (2007), esquecer a situação e fugir dela.
3. Distração - Envolve, de acordo com os autores, comportamentos ou pensamentos que adiem a necessidade de lidar com a causa do stress.
4. Busca de Apoio Social/Religioso - Consiste em procurar apoio num familiar, vizinho, amigo, entre outras pessoas ou procurar apoio religioso, enfrentando a situação causadora de stress.
5. Ação direta - Implica agir diretamente no que causa o stress, tentando solucionar a situação de alguma forma.
6. Inação - Para Schmidt *et al.* (2007) refere-se ao comportamento de não tomar qualquer iniciativa, ficar parado, esperar que passe.

7. Aceitação - Implica aceitar de forma passiva a situação, submetendo-se às exigências do causador de stress.
8. Expressão Emocional - Manifesta-se um estado emocional relacionado com a situação que está a ultrapassar, como chorar, gritar, ficar triste ou chateada, porém não é com alguém, mas sim sozinha.
9. Reavaliação/Planeamento Cognitivo - Envolve, segundo Schmidt *et al.* (2007), esforços cognitivos para criar novos significados sobre o problema enfrentado, pensar em novas formas de resolvê-lo e/ou compreendê-lo num outro ponto de vista, redefinindo a causa do stress.

Para Silva o número de estratégias de *coping* é potencialmente infinito, visto “(...) *que cada pessoa pode desenvolver o seu método particular para lidar com os factores indutores de stress, (...).*” (2008: 25).

Segundo Serra (in Silva, 2008:32), existem ainda estratégias de *coping* focadas na interação social. Essas estratégias “*dizem respeito à forma como o indivíduo lida e mantém o relacionamento social com as outras pessoas em situação de stress.*”. Serra (in Silva, 2008) verificou que pessoas que prestam cuidados a terceiros são capazes de ser genuinamente empáticas, desenvolvem planos de ação e resolução de problemas com mais facilidade do que pessoas que não se mostram tão empáticas.

Contudo, para Silva (2008), as estratégias de *coping* adotadas diferem entre os géneros. “(...) *a socialização das mulheres é feita de forma a não lhes proporcionar o desenvolvimento de personalidades muito resistentes, uma vez que as meninas aprendem a exprimir as suas emoções, a serem sensíveis e a agirem de forma dependente; contrariamente, os rapazes são ensinados a resolver os seus problemas através de uma acção directa, desenvolvendo um sentido de controlo e independência.*” (Miller cit. por Silva, 2008: 32). Esta afirmação de Silva (2008) pode levar a diversas discussões. Por que motivo exprimir as emoções é problemático ou é sinal de fraqueza? Esta ideia ainda é associada à noção de que as emoções são problemáticas e que a racionalidade (caraterística conotada com os homens) é a motivação certa para a ação.

Receber um diagnóstico do espectro do autismo é um evento significativo na vida de uma família. A gama de sentimentos é vasta, por essa razão receber apoio de profissionais habilitados pode tornar-se uma mais-valia para os pais das crianças autistas. Segundo Banach, *et al.* (2010), estes serviços de apoio e acompanhamento podem facilitar a aceitação do diagnóstico por parte dos pais, pois é necessário tempo para processar a informação. Law; King; Stewart; King, 2001, in Banach, *et al.*, 2010 descobriram que os pais relatam ganhos positivos na participação em grupos de apoio. “(...) *os pais em grupos de apoio sentem-se com maior conhecimento e habilidade em lidar com questões comportamentais e outras preocupações do dia-a-dia.*” (Banach, *et al.*, 2010: 72) Para os autores, o objetivo dos grupos de apoio é ajudar os pais a adaptar-se ao diagnóstico de autismo e a diminuir o seu stress.

De acordo com uma investigação de Papageorgiou & Kalyva (2010), (64,5%) a maioria dos pais (64,5%) participam em grupos de apoio para se sentirem informados sobre os novos

desenvolvimentos sobre o autismo, 19,5% referem que participam em grupos de apoio para obter apoio prático, 8% desejam conhecer pais em situação semelhante e, por fim, outros 8% utilizam o grupo de apoio como apoio psicológico.

“Se os grupos de apoio de pais de crianças com ASD pretendem ser bem sucedidos nos seus papéis, eles não devem ser estáticos, mas dinâmicos, e tentar resolver as necessidades diferenciadas e expectativas dos seus membros” (Papageorgiou & Kalaya, 2010: 659).

Stuttard *et al.* (2014) realizaram um estudo com o objetivo de avaliar a intervenção riding the rapids³, que foi desenvolvido para pais de crianças portadoras de deficiência e de autismo. Foram utilizados dois grupos, um de intervenção e outro de comparação. Tinha como objetivos avaliar os efeitos da intervenção sobre o comportamento das crianças, a eficácia e satisfação parental na pós-intervenção e 6 meses de seguimento. Desta forma, os autores concluíram que este programa é eficaz, pelo menos para alguns pais. O programa parece ser particularmente bem sucedido em ajudar os pais a lidar com comportamentos difíceis e a melhorar a satisfação dos pais. Contudo, os autores acrescentam que *“para alguns pais, em especial aqueles cujas crianças têm necessidades mais complexas, ou cujos pais estão a enfrentar o aumento da adversidade, o apoio individual pode ser mais apropriado”* (Instituto Nacional de Excelência Clínica, in Stuttard *et al.*, 2014: 2381).

De acordo com Nogueira & Do Rio (2011), os pais de crianças autistas deixam de ter o mesmo envolvimento social, utilizando a internet para contactar com pessoas que não pertencem ao agregado familiar. Semensato & Bosa (2013) referem que o contato com outras famílias que têm filhos em situação semelhante pode trazer auxílio na forma de lidar com a criança autista.

A chegada de um filho autista altera a rotina de um casal, implica fazer mudanças e tomar conhecimento acerca da doença em causa. A saúde altera-se, as relações sociais e familiares também, podendo dessa forma questionar-se se os pais das crianças autistas sentem que têm uma pior qualidade de vida do que tinham antes da chegada da criança ou se esta se manteve. Segundo Carr (in Walsh *et al.*, 2010), problemas comportamentais são o principal impedimento para a qualidade de vida em crianças autistas, e para as suas famílias (Walsh *et al.*, 2010).

Estudos mostram relatos de pais e professores *“(...) a respeito da falta de informação, a respeito de como encontrar lazer e educação disponível para os portadores do autismo, o que acaba intensificando os níveis de estresse dos cuidadores e interferindo diretamente na sua qualidade de vida”* (Barbosa & Fernandes, 2009: 484).

De acordo com Semensato & Bosa (2014) e Viana *et al.* (2007), ter um filho com autismo pode penalizar e afetar a relação conjugal do casal, bem como a sua vida social. *“A doença, em todos os casos, impôs-se na vida familiar e passou a constituir um mecanismo de evitamento de conflitos.”* (Viana *et al.*, 2007: 126)

³ Riding the rapids, segundo Stuttard *et al.* (2014), foi desenvolvido por psicólogos clínicos do Reino Unido (com base numa comunidade de serviços de saúde mental das crianças e jovens (CAMHS)) e terapeutas da fala. Foi criada como resposta à escassez de intervenções parentais baseada em grupos de pais com crianças com dificuldades de aprendizagem ou do espectro autista.

Segundo Neff & Karney (in Ramisch *et al.*, 2014), os casais que estão sobre stress significativo apresentam menor satisfação nos seus casamentos. Para Ramisch *et al.* (2014) 24% dos casais com crianças autistas divorciam-se durante os primeiros seis anos, comparativamente aos 14% de casais divorciados com crianças com desenvolvimento típico. Contudo, segundo Hock *et al.* (in Ramisch *et al.*, 2014) se os casais com filhos autistas permanecerem juntos desenvolvem novas e mais eficazes formas de interagir. Bristol (in Altieri & Van Kluge, 2009) afirma que uma família que funcione bem com uma criança autista é unida, capaz de expressar emoções, apoiam-se e envolvem-se em atividades recreativas. Porém, famílias com crianças autistas são menos propensas a se envolverem em atividades sociais (Bristol in Altieri & Van Kluge, 2009) e gradualmente perdem os amigos devido à limitada disponibilidade (Altieri & Van Kluge, 2009). O apoio social informal dos membros da família alargada, amigos da família e vizinhos pode ajudar a diminuir a depressão dos pais (Benson in Ramisch *et al.*, 2014), aumentando assim a sua qualidade de vida. De certa forma, a qualidade de vida destes casais pode estar associada ao que Boaventura Sousa Santos denomina de Sociedade-providência. *“O conceito de sociedade-providência pretende designar as redes de relações de interconhecimento, de reconhecimento mútuo e de entreajuda baseadas em laços de parentesco e de vizinhança, através das quais pequenos grupos sociais trocam bens e serviços numa base não mercantil e com uma lógica de reciprocidade semelhante à da relação de dom estudada por Marcel Mauss (1950)”* (Santos, 1993: 46). Contudo, tal não implica a desresponsabilização do Estado, dado que existem outros níveis de necessidades a que estes casais não conseguem dar resposta, o que exige um tipo de apoio que cabe ao Estado dar. Ser cuidador informal é algo que implica tempo, capacidade financeira para suportar os custos necessários, ter saúde, quer física quer psicológica, e ter também uma boa qualidade de vida que só se torna possível se se tiver uma boa sociedade-providência. Contudo existe a *“(…) necessidade de programas sociais de assistência às famílias que apresentam um integrante dependente para a realização das atividades cotidianas (...) destacando-se o apoio social como uma ação importante para a promoção e restabelecimento da saúde.”* (Fonseca *et al.*, 2008: 740) Para Simonetti & Ferreira (2008: 24) é necessário *“(…) elaborar um programa para os cuidadores, para que o ato de cuidar não seja somente sinónimo de renúncia, de ausência de vida social, de falta de liberdade para cuidar de si próprio.”* Torna-se, então, necessário conhecer os apoios sociais que existem em Portugal quer para os autistas quer para as suas famílias. Esse será o tema do capítulo seguinte.

Capítulo III - Respostas Sociais

De modo a compreender a experiência dos pais de crianças autistas, é necessário ter em conta os recursos existentes e que estão, em princípio, ao seu alcance mobilizar na gestão da doença dos filhos e da vida quotidiana da família. É nesse sentido que se considerou

importante introduzir este capítulo que procura recensar os apoios sociais existem para os pais destas crianças e para os próprios autistas.

Três concelhos de Portugal⁴ constituem o campo empírico da minha investigação. Após consulta da Carta Social⁵, foi possível concluir que nos Concelhos selecionados não existe informação disponível acerca das respostas sociais no que respeita à intervenção precoce, lares de apoio e transportes para crianças e jovens com deficiência⁶. Assim sendo, não constituiu surpresa constatar o facto de não existir informação específica relativamente às situações de autismo. Contudo, importa saber que existem apoios fornecidos pelo Estado, através da Segurança Social, que apoio existe nas escolas para diminuir a sobrecarga destes pais enquanto cuidadores, e ainda, que apoios são prestados a estes pais através de Associações para Crianças Autistas.

1. Segurança Social

De acordo com a Segurança Social⁷, existem apoios financeiros que visam ajudar as famílias a suportar alguns custos associados à doença do seu/sua filho/a. Seguidamente apresentar-se-ão alguns desses subsídios.

- Bonificação do abono de família para crianças e jovens com deficiência;

*“A bonificação por deficiência é um acréscimo ao abono de família para crianças e jovens que é atribuído quando por motivo de perda ou anomalia congénita ou adquirida, de estrutura ou função psicológica, intelectual, fisiológica ou anatómica, a criança ou jovem necessite de apoio pedagógico ou terapêutico.”*⁸ De acordo com a mesma fonte, este subsídio é acumulável com outro, nomeadamente, o abono de famílias para crianças e jovens; abono de família pré-natal; subsídio por assistência de terceira pessoa; subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial; rendimento social de inserção; pensão de sobrevivência e, por fim, pensão de orfandade. Contudo não é acumulável com o subsídio mensal vitalício nem pensão social de invalidez. A tabela seguinte ilustra o montante atribuído devido a deficiência.

⁴ Não são referidos os concelhos, uma vez que foi garantido o anonimato das escolas com unidade de ensino estruturado, dos professores de educação especial e, ainda, dos próprios pais. Como em cada um dos concelhos só existe uma unidade de ensino estruturado, facilmente qualquer uma delas seria identificada.

⁵ Disponível em: <http://www.cartasocial.pt/> [Consult. 11 Nov. 2014].

⁶ Apesar de não haver informação disponível na carta social relativamente a respostas sociais a crianças e jovens com deficiência no concelho da Covilhã, sabe-se que existe a APPACDM - Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental.

⁷ Disponível em: <http://www4.seg-social.pt/deficiencia> [Consult. 11 Nov. 2014].

⁸ Segurança social, Disponível em: <http://www4.seg-social.pt/bonificacao-do-abono-de-familia-para-criancas-e-jovens-com-deficiencia> [Consult. 9 Mar. 2015].

Tabela 1: Segurança social – Montantes da Bonificação do abono de família para crianças e jovens com deficiência. [Consult. 9 Mar. 2015. Disponível em: <http://www4.seg-social.pt/bonificacao-do-abono-de-familia-para-criancas-e-jovens-com-deficiencia>

Grupos etários	Montantes	
	Bonificação por deficiência	Bonificação por deficiência para famílias monoparentais
Até aos 14 anos	59,48 EUR	71,38 EUR
Dos 14 aos 18 anos	86,62 EUR	103,94 EUR
Dos 18 aos 24 anos	115,96 EUR	139,15 EUR

De acordo com a tabela 1, é possível verificar que o montante é atribuído com base na bonificação (a bonificação por deficiência e a bonificação por deficiência para famílias monoparentais) e com base no grupo etário, sendo que existem três grupos (até 14 anos, dos 14 aos 18 anos e dos 18 aos 24 anos). O valor mínimo que uma família pode receber é de cerca de 59,38€, ou seja se a criança tiver no máximo 14 anos e se a família não for monoparental. Caso o jovem tenha entre 18 a 24 anos e família seja monoparental, então o subsídio será de 139,15€, que por sua vez é o valor máximo deste subsídio. Para requerer este subsídio basta preencher o requerimento⁹ e entregá-lo, juntamente com o requerimento do abono de família para crianças e jovens, na Segurança Social.

- Subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial;

*“É uma prestação mensal em dinheiro que se destina a compensar as famílias com crianças e jovens com deficiência, dos encargos resultantes de medidas específicas de educação especial que impliquem necessariamente a frequência de estabelecimentos adequados ou o apoio educativo específico fora do estabelecimento.”*¹⁰ Segundo a mesma fonte, este subsídio é acumulável com o Abono de família para crianças e jovens; bonificação por deficiência e, ainda, coma pensão de sobrevivência ou de orfandade. Porém, não é acumulável com subsídio para assistência de terceira pessoa; subsidio mensal vitalício e pensão social de invalidez. No que respeita ao montante, este varia de acordo com a mensalidade do estabelecimento, o rendimento do agregado familiar, o número de pessoas do agregado familiar e as despesas com a habitação. Segundo a Segurança Social, no caso de frequência de estabelecimento de educação especial *“O valor do subsídio é igual ao montante da mensalidade estabelecida para os estabelecimentos de educação especial fixada pelos Ministros da Educação e da Solidariedade e da Segurança Social deduzido o valor da comparticipação familiar.”*¹¹ Por sua vez, no caso de apoio individual por professor especializado *“O valor do subsídio é igual à*

⁹ Disponível em: http://www4.seg-social.pt/documents/10152/21738/RP_5034_DGSS [Consult. 9 Mar. 2015]

¹⁰ Segurança Social, Disponível em: <http://www4.seg-social.pt/subsidio-por-frequencia-de-estabelecimento-de-educacao-especial> [Consult. 9 Mar. 2015].

¹¹ Disponível em: <http://www4.seg-social.pt/subsidio-por-frequencia-de-estabelecimento-de-educacao-especial> [Consult. 9 Mar. 2015].

diferença entre a mensalidade paga ao professor e a comparticipação familiar, mas não pode ser superior ao valor máximo da mensalidade correspondente à modalidade de externato.”¹²

A mesma fonte refere que o valor da comparticipação familiar é calculado com base na poupança do agregado familiar, mediante a aplicação de uma tabela aprovada pela portaria dos Ministérios das Finanças e da Administração Pública e da Solidariedade e da Segurança Social. O cálculo é efetuado através da seguinte fórmula:

$P = \frac{R - (D + H)}{12 \times n}$ onde, de acordo com a Segurança Social, P representa poupança, R o valor das

receitas ilíquidas anuais, D o valor das despesas fixas anuais, calculadas nos termos da tabela aprovada por portaria, que seguidamente é apresentada. H representa o valor das despesas anuais relativas à renda de habitação principal ou equivalente e o n diz respeito ao número de elementos do agregado familiar.

Tabela 2: Despesas anuais fixas, sem valor relativo à habitação (euros) segundo o número de elementos do agregado familiar. (Portaria 1315/2009 de 21 de Outubro)

Número de elementos do agregado familiar	Despesas anuais fixas, sem valor relativo à habitação (euros)
2	5 407,23
3	7 486,94
4	8 853,61
5	10 160,85
6	10 992,72
7	11 527,53
8	12 121,72
9	12 537,67
10	12 894,19

De acordo com o artigo 2º da Portaria nº1388/2009 de 12 de Novembro, do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social e da Educação, “1 – Os valores máximos das mensalidades a praticar pelos estabelecimentos de ensino especial com fins lucrativos, habitualmente designados por colégios, tutelados pelo Ministério da Educação são, de acordo com a modalidade de intervenção, os seguintes:

- a) Externato – € 293,45;
- b) Semi -internato – € 376,24;
- c) Internato – € 712,12.

2 – As mensalidades referidas no número anterior são praticadas relativamente a alunos com idade inferior a 6 e superior a 18 anos.”¹³ Segundo o artigo 3º da mesma Portaria, na modalidade de semi-internato, as famílias que asseguram a alimentação e o transporte podem

¹² Segurança Social, Disponível em: <http://www4.seg-social.pt/subsidio-por-frequencia-de-estabelecimento-de-educacao-especial> [Consult. 9 Mar. 2015].

¹³ Diário da República, 1.ª série – N.º 220 – 12 de Novembro de 2009

solicitar que ao valor da mensalidade sejam deduzidos 76,39€ respetivos à alimentação e 51,12€ respetivos ao transporte. Este último valor pode ser deduzido também à mensalidade das famílias que asseguram o transporte dos alunos que frequentam o externato. Contudo, pelos transportes que os colégios de educação especial assegurem, e segundo o artigo 4º, podem ser cobrados às famílias 32, 44€, caso não ultrapasse os 5km; 39,94€, se o transporte for entre 5-10km; 51,71€ se entre 10-15km; e por fim, 63,69 caso o transporte faça mais que 15km.

Segundo a Portaria 1315/2009 de 21 de Outubro, é calculada no artigo 2º a determinação da comparticipação das famílias, apresentando-se na seguinte tabela:

Tabela 3: Comparticipação em percentagem de acordo com a poupança familiar mensal. (Portaria 1315/2009 de 21 de Outubro)

Poupança familiar mensal (euros)	Comparticipação em percentagem da poupança familiar		
	Internato	Semi- internato	Externato
Até 33,81	50	0	0
De 33,82 a 37,98	55	30	15
De 37,99 a 42,25	60	38	19
De 42,26 a 46,46	65	46	23
De 46,47 a 50,63	70	54	27
De 50,64 a 54,85	75	64	32
De 54,86 a 59,06	80	74	38
De 59,07 a 63,21	90	87	44
Mais de 63,21	100	100	50

Como se pode verificar na tabela 3, quanto maior o valor da poupança familiar mensal maior a comparticipação, sendo que no caso do internato e semi-internato pode chegar aos 100%, enquanto que no caso do externato é apenas de 50%. Portanto, caso a poupança familiar seja superior a 63,21€ e o familiar frequentar internato, o subsídio será 712,12€. Caso frequente o semi-internato e a poupança familiar seja a máxima tabelada, o subsídio será 376,24€. Por fim, caso a criança ou jovem frequente o externato e a poupança familiar seja superior a 63,21€, o subsídio será equivalente a 146,73€.

No caso de na família existirem vários deficientes, é aplicado ao valor médio das comparticipações calculadas por cada deficiente pela fórmula anterior, uma percentagem que se apresenta na tabela 4.

Tabela 4: Segurança Social - Cálculo da comparticipação familiar no caso de vários deficientes. [Consult. 9 Mar. 2015]. Disponível em: <http://www4.seg-social.pt/subsidio-por-frequencia-de-estabelecimento-de-educacao-especial>

N.º de Deficientes	Percentagem
Dois	150
Três	165
Quatro ou mais	175

Por exemplo, se o número de deficientes for dois, cada um deles recebe o valor médio da comparticipação calculada de acordo com a fórmula anterior multiplicado por 1,5. Caso o número de deficientes seja três ao valor médio da comparticipação será multiplicado por 1,65 e se for quatro por 1,75.

Para requerer o subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial é necessário preencher o requerimento¹⁴ adequado e entregar nas Equipas Locais de Intervenção (ELI) do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), caso a criança tenha menos de 6 anos. Caso não existe ELI, deverá ser entregue na Segurança Social, “(...)exceto se se tratar de crianças dos 3 aos 6 anos que frequentem estabelecimentos de educação pré-escolar da rede pública, em que o requerimento é apresentado no respetivo agrupamento de escola.”¹⁵ Caso a criança tenha entre 6 até 18 anos ou idade superior a 18 e a frequentar ensino regular, deve entregar-se o requerimento nos serviços do Ministério da Educação e Ciência. Por fim, caso seja um jovem com idade compreendida entre 18 e 24 anos o requerimento deverá ser entregue na Segurança Social.

- Subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica;

*“Prestação em dinheiro atribuída ao pai ou à mãe, para prestar assistência a filho com deficiência ou doença crónica, integrado no agregado familiar, se o outro progenitor trabalhar, não pedir o subsídio pelo mesmo motivo e ou estiver impossibilitado de prestar assistência.”*¹⁶ Este subsídio é possível ser acumulado, de acordo com a mesma fonte, com indemnizações e pensões por doença profissional ou por acidente de trabalho; pensões de invalidez, velhice e sobrevivência; pré-reforma; rendimento social de inserção e, por fim, complemento solidário para idosos. Todavia, não é possível acumular com rendimentos de trabalho; subsídio de desemprego; subsídio de doença; prestações concedidas no âmbito do

¹⁴ Disponível em: http://www4.seg-social.pt/documents/10152/21738/RP_5020_DGSS [Consult. 9 Mar. 2015]

¹⁵ Segurança Social, Disponível em: <http://www4.seg-social.pt/subsidio-por-frequencia-de-estabelecimento-de-educacao-especial> [Consult. 9 Mar. 2015].

¹⁶ Segurança Social, Disponível em: <http://www4.seg-social.pt/subsidio-para-assistencia-a-filho-com-deficiencia-ou-doenca-cronica> [Consult. 9 Mar. 2015].

subsistema de solidariedade, com a exceção do rendimento social de inserção e do complemento solidário para idosos; e, por último, prestações emergentes do mesmo facto, desde que respeitantes ao mesmo interesse protegido, ainda que atribuídas por outros regimes de proteção social. No que respeita ao montante a ser atribuído, a Segurança Social diz que este valor corresponde a 65% da Remuneração de Referência definida por “*RR = R/180, em que R é igual ao total das remunerações registadas nos primeiros 6 meses civis imediatamente anteriores ao segundo mês que antecede o início do impedimento para o trabalho, ou RR = R/(30xn), caso não haja registo de remunerações naquele período de 6 meses, por ter havido lugar à totalização de períodos contributivos, em que, R é igual ao total das remunerações registadas desde o início do período de referência até ao dia que antecede o impedimento para o trabalho e n o número de meses a que as mesmas se reportam.*”¹⁷ Com base na mesma fonte, no total das remunerações não são levados em conta o subsídio de férias, Natal, ou outros de natureza semelhante. “*São registadas as remunerações por equivalência à entrada de contribuições, relativamente aos períodos de concessão dos subsídios, sendo estes considerados como de trabalho efetivamente prestado.*”

- ✓ Limite máximo: 838,44 EUR, que corresponde a 2 vezes o valor do indexante dos apoios sociais (IAS).
- ✓ Limite mínimo: O valor diário não pode ser inferior a 11,18 EUR que corresponde a 80% de 1/30 do IAS (IAS = 419,22 EUR).¹⁸

Por fim, e segundo a Segurança Social, o subsídio é pago mensalmente ou de uma vez apenas, de acordo com o período de concessão do subsídio e por transferência bancária ou cheque. É necessário referir que este apoio é apenas atribuído às pessoas que tiraram licença no seu trabalho para acompanharem o(s) filho(s) devido à sua deficiência ou doença crónica por um período até 6 meses, sendo que pode ser prorrogável até 4 anos.

Relativamente à forma de requerer este subsídio, este deve ser requerido através do serviço da Segurança Social Direta e do preenchimento do formulário¹⁹ a apresentar, segundo a Segurança Social, nos serviços de atendimento da própria e nas lojas do cidadão. Juntamente com este formulário, é necessária a declaração médica que indique a necessidade de prestar assistência inadiável e imprescindível ao filho e ainda a declaração médica comprovativa da situação de deficiência ou doença crónica, que é dispensável caso a criança tenha 12 ou mais anos e tenha sido já apresentada uma declaração anteriormente (no caso da doença crónica) e esteja a receber uma prestação por deficiência (no caso da criança ser deficiente).

¹⁷ Segurança Social, Disponível em: <http://www4.seg-social.pt/subsidio-para-assistencia-a-filho-com-deficiencia-ou-doenca-cronica> [Consult. 9 Mar. 2015].

¹⁸ Segurança Social, Disponível em: <http://www4.seg-social.pt/subsidio-para-assistencia-a-filho-com-deficiencia-ou-doenca-cronica> [Consult. 9 Mar. 2015].

¹⁹ Disponível em: http://www4.seg-social.pt/documents/10152/21738/RP_5053_DGSS [Consult. 9 Mar. 2015]

- Subsídio para assistência de terceira pessoa;

*“É uma prestação mensal em dinheiro que se destina a compensar as famílias com descendentes, a receber abono de família com bonificação por deficiência ou subsídio mensal vitalício, que estejam em situação de dependência e que necessitem do acompanhamento permanente de 3.ª pessoa.”*²⁰ De acordo com a Segurança Social, este subsídio é acumulável com o abono de família para crianças e jovens; bonificação por deficiência; subsídio mensal vitalício; rendimento social de inserção e, por fim, pensão de sobrevivência. Contudo, não é acumulável com subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial; pensão social de invalidez e, ainda, pensão social de velhice. No que respeita ao montante, este corresponde a um montante fixo de 88,37€. *“O subsídio é pago ao beneficiário e exceionalmente pode ser pago às seguintes pessoas/entidades: pessoa designada por decisão judicial; representantes legais, em caso de falecimento do beneficiário; pessoa com quem o descendente viva em comunhão de mesa e de habitação; descendente se for maior de idade; entidade que tenha a guarda do descendente; e por fim, dependente se tiver sido ele o requerente do subsídio.”*²¹

Para requerer este subsídio basta preencher o formulário, sendo diferente dependendo do regime (contributivo²² ou não contributivo²³). Após o seu preenchimento, este deve ser entregue (juntamente com os documentos solicitados nesse mesmo formulário) nos serviços da Segurança Social.

- Abono de família para crianças e jovens;

Apesar de não ser um abono para crianças com deficiência, algumas crianças têm direito a usufruir deste abono. Trata-se de uma *“prestação em dinheiro atribuída mensalmente, com o objetivo de compensar os encargos familiares respeitantes ao sustento e educação das crianças e jovens.”*²⁴ À semelhança de outros subsídios e prestações, esta é acumulável, de acordo com a Segurança Social, com abono de família pré-natal; bolsa de estudo; bonificação por deficiência; pensão de orfandade; pensão de sobrevivência; rendimento social de inserção; subsídio por assistência de terceira pessoa; subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial; e, por último, subsídio de funeral. Porém, segundo a mesma fonte, este abono não é acumulável com pensão social de invalidez; subsídio de desemprego; subsídio mensal vitalício; e, por fim, subsídio social de desemprego. De acordo

²⁰ Segurança Social, Disponível em: <http://www4.seg-social.pt/subsidio-por-assistencia-de-3-pessoa> [Consult. 9 Mar. 2015].

²¹ Segurança Social, Disponível em: <http://www4.seg-social.pt/subsidio-por-assistencia-de-3-pessoa> [Consult. 9 Mar. 2015].

²² Disponível em: http://www4.seg-social.pt/documents/10152/21738/RP_5036_DGSS [Consult. 9 Mar. 2015]

²³ Disponível em: http://www4.seg-social.pt/documents/10152/21738/RP_5037_DGSS [Consult. 9 Mar. 2015]

²⁴ Segurança Social, Disponível em: <http://www4.seg-social.pt/abono-de-familia-para-criancas-e-jovens> [Consult. 9 Mar. 2015].

com a Segurança Social o montante deste abono é calculado tendo em conta a idade da criança ou jovem, da composição do agregado familiar e, por último, o nível de rendimentos de referência do agregado familiar. Na tabela 5 são apresentados os montantes que o abono de família para crianças e jovens pode tomar.

Tal como acontece com outros subsídios, para o requerer é necessário o preenchimento de um formulário²⁵. Este mesmo pode ser entregue, com base em informações da Segurança Social, na própria, em suporte papel, on-line, através do serviço segurança social direta, ou ainda, no prazo de 6 meses contados a partir do mês seguinte àquele em que ocorreu o facto determinante da sua concessão. Devem ainda entregar-se alguns documentos, como fotocópia do documento de identificação, do cartão de identificação fiscal, do documento emitido pela instituição bancária, comprovativo do número de identificação bancária, se o requerente não for a mãe, o pai ou o próprio jovem, deve ser apresentado documento comprovativo da sua situação relativamente à criança ou jovem e, por fim, fotocópia do documento comprovativo de residência em território nacional, no caso de cidadão estrangeiro.

Tabela 5: Montantes do abono de família para crianças e jovens com e sem majoração. Segurança Social, [Consult. 9 Mar. 2015]. Disponível em: <http://www4.seg-social.pt/abono-de-familia-para-criancas-e-jovens>

Rendimento da família Escalões	Valor do abono por criança ou jovem				
	Idade igual ou inferior a 12 meses	Idade entre os 12 e os 36 meses			Idade superior a 36 meses
		1 Filho	2 Filhos	3 ou mais Filhos	
1.º	140,76 EUR	35,19 EUR	70,38 EUR	105,57 EUR	35,19 EUR
2.º	116,74 EUR	29,19 EUR	58,38 EUR	87,57 EUR	29,19 EUR
3.º	92,29 EUR	26,54 EUR	53,08 EUR	79,62 EUR	26,54 EUR

Seguidamente na tabela 6 mostrar-se-á quem tem direito a receber abono de família para crianças e jovens a partir dos 16 anos.

²⁵ Disponível em: http://www4.seg-social.pt/documents/10152/21738/RP_5045_DGSS [Consult. 9 Mar. 2015]

Tabela 6: Abono de família para crianças e jovens de acordo com a idade, ano de escolaridade e se é ou não portador de deficiência. Instituto da Segurança Social, I.P (2015:5).

Idade (Atingida durante o ano letivo: 01 de setembro a 31 de agosto)		Não estuda	Básico (até 9º ano) ou equivalente	Secundário (até 12º ano) ou equivalente	Superior ou equivalente
Jovens sem deficiência	16 - 18	Não	Sim	Sim	Sim
	18 - 21	Não	Sim, em caso de doença ou acidente	Sim	Sim
	21 - 24	Não	Não	Sim, em caso de doença ou acidente	Sim
	24 - 27	Não	Não	Não	Sim, em caso de doença ou acidente
Jovens com deficiência	16 - 24	Sim	Sim	Sim	Sim
	24 - 27	Não	Não	Não	Sim

Como se pode observar na tabela 5, o abono de família para crianças e jovens é atribuído tendo em conta o escalão em que a família está inserida e ainda a idade, bem como o número de filhos (tendo em conta que o número de filhos só é considerado se a criança estiver entre os 12 e 36 meses de idade). Para além disto, ainda existe, de acordo com a própria Segurança Social, um montante adicional que é atribuído no mês de Setembro devido a encargos escolares. Porém, este montante adicional só é recebido se a criança ou jovem tiver entre 6 a 16 anos de idade, se a família da criança ou jovem se encontre no primeiro escalão de rendimentos e se a criança ou jovem esteja matriculado num estabelecimento de ensino. Em caso de monoparentalidade “(...) o montante do abono de família das crianças e jovens é majorado em 20% do valor do subsídio e respetivas majoração e bonificação.”²⁶

- Atendimento para pessoas com necessidades especiais.

“O atendimento para pessoas com necessidades especiais é um serviço especializado, no âmbito das áreas das prestações e da ação social, que disponibiliza postos de atendimento personalizados, em todos os distritos, dirigidos às pessoas com necessidades especiais, aos seus familiares e a todos aqueles que necessitam de informação sobre deficiência.”²⁷

De acordo com a Segurança Social, o atendimento pode ser solicitado no site da própria Segurança Social, através de marcação prévia, sendo que objetivos enunciados para este

²⁶ Segurança Social, Disponível em: <http://www4.seg-social.pt/abono-de-familia-para-criancas-e-jovens> [Consult. 9 Mar. 2015].

²⁷ Segurança Social, Disponível em: <http://www4.seg-social.pt/atendimento-para-pessoas-com-necessidades-especiais> [Consult. 9 Mar. 2015].

serviço consistem em melhorar o atendimento às pessoas e seus familiares; garantir um atendimento personalizado e qualificado; efetuar o correto encaminhamento dos cidadãos na resolução dos seus problemas; e, por último, prestar o apoio necessário encaminhando os indivíduos para outros organismos da Administração Pública, na área da deficiência e da reabilitação, com competência para a resolução das situações apresentadas, sempre que se justifique.

Segundo a Segurança Social, são ainda financiados pelo instituto produtos de apoio para pessoas com deficiência. Contudo, esses produtos apenas são financiados se forem prescritos pelos centros de saúde e pelos centros especializados. Para aceder a este apoio basta candidatar-se, e para tal é necessário: *“Entrega da prescrição médica preenchida de acordo com o nível de prescrição estabelecido; Entrega de fotocópia legível do bilhete de identidade / Cartão do Cidadão; Entrega de três (3) orçamentos distintos para aquisição da ajuda técnica, atualizados e datados referentes ao ano do pedido”*.²⁸

Assim sendo, é possível afirmar que no âmbito destes apoios, a bonificação do abono de família para crianças e jovens com deficiência, o abono de família para crianças e jovens, o subsídio por assistência a terceira pessoa, o subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial podem ser acumulados caso as famílias e as crianças se encontrem nas condições necessárias para tal, ao passo que o subsídio para assistência a filho com deficiência e ou doença crónica, apesar de se poder acumular com outros subsídios, não é acumulável com os subsídios aqui referidos. É ainda de referir que quem receber o subsídio para assistência a terceira pessoa não receberá o subsídio por frequência de estabelecimento de educação social e vice-versa.

Existem dois grandes conjuntos de respostas através de subsídios, o primeiro é a conjugação entre bonificação do abono de família para crianças e jovens com deficiência, subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial ou subsídio por assistência a 3ª pessoa e ainda abono de família para crianças e jovens. O segundo conjunto diz apenas respeito ao subsídio por assistência a filho com deficiência ou doença crónica. Relativamente ao primeiro conjunto, são três os exemplos do máximo que se pode receber em subsídios, nomeadamente:

1º Caso

Ter menos de 12 meses, ser criança pertencente a uma família monoparental de 1º escalão de rendimento e frequentar estabelecimento de educação especial, nomeadamente internato com 100% de comparticipação dá um total de 924,26€. No caso de a criança não frequentar um estabelecimento de educação especial os pais poderão usufruir do subsídio por assistência a terceira pessoa o que no total equivale, juntamente com os outros subsídios a 300,51€.

²⁸ Segurança Social, Disponível em: <http://www4.seg-social.pt/atendimento-para-pessoas-com-necessidades-especiais> [Consult. 9 Mar. 2015].

2º Caso

Ter mais de 14 anos e menos de 18, pertencer a uma família monoparental frequentar estabelecimento de educação especial, no caso de ser internato²⁹, e pertencer ao 1º escalão de rendimento familiar perfaz um total de 546,01€. Caso a criança não frequente um estabelecimento de educação especial e os pais usufruam do subsídio por assistência a 3ª pessoa o valor total será 227,50€.

3º Caso

Jovem com mais de 18 anos autista, que frequente um estabelecimento de educação especial, nomeadamente um internato, de família monoparental pertencente ao 1º escalão do rendimento poderá receber um total de 886,46€. Caso o jovem não frequente um estabelecimento de educação especial e os pais usufruam do subsídio de assistência a 3ª pessoa o valor total será 272,71€.

Quanto ao segundo conjunto, as condições prendem-se essencialmente com quem solicita o subsídio, tendo obrigatoriamente de ter pedido licença no trabalho para acompanhar o filho com deficiência ou doença crónica respeitando segundo o Instituto da Segurança Social, I.P. (2015). Uma das seguintes condições: ser trabalhador por conta de outrem a descontar para a Segurança Social; ser trabalhador independente a descontar para a segurança social; ser beneficiário do Seguro Social Voluntário que trabalhe em navios de empresas estrangeiras ou sejam bolseiros de investigação; estar a receber Pensão de Invalidez Relativa, Pensão de Velhice ou Pensão de Sobrevivência e a trabalhar e a fazer descontos para a Segurança Social; trabalhadores na pré-reforma, em situação de redução de prestação de trabalho; praticantes desportivos profissionais, e por fim, trabalhadores bancários. Caso cumpra os requisitos para receber este subsídio o valor máximo pode atingir os 838,44€.

Será que as famílias têm conhecimento destes valores? Será que recebem estes valores (ou semelhantes) ou recebem valores completamente diferentes destes? São questões a que se procurará responder com a presente investigação.

2. Escola

Existem ainda apoios através das escolas portuguesas. De acordo com o Decreto-Lei n.º 3/2008 de 7 de Janeiro, do Ministério da Educação, *“Constitui desígnio do XVII Governo Constitucional promover a igualdade de oportunidades, valorizar a educação e promover a melhoria da qualidade do ensino. Um aspecto determinante dessa qualidade é a promoção de uma escola democrática e inclusiva, orientada para o sucesso educativo de todas as crianças*

²⁹ No caso de não ser internato é totalmente gratuito, uma vez que as crianças são abrangidas pelo regime de gratuidade de ensino, segundo o ponto 1 do artigo 5º da Portaria n.º 1388/2009 de 12 de Novembro dos Ministérios do trabalho e da solidariedade Social e da educação

e jovens”. Ainda com base no mesmo Decreto-Lei, artigo 4º número 3 a) e 4, as escolas podem desenvolver respostas específicas para alunos com perturbações do espectro autista, através da criação de unidades de ensino estruturado. A organização da resposta educativa para alunos autistas é determinada pelo grau de severidade, nível de desenvolvimento linguístico e cognitivo, nível de ensino e a idade dos próprios alunos. Respostas essas que devem ser deliberadas pelo Conselho Executivo, ouvido pelo Conselho Pedagógico e quando o número de alunos o justificar.

As escolas selecionadas apresentam uma unidade de ensino estruturado para crianças autistas, onde são acompanhadas por professores de ensino especial.

De acordo com o Decreto-Lei nº3/2008 de 7 de Janeiro do Ministério da Educação, no artigo 25º número 3, é referido que os objetivos das unidades de ensino estruturado consistem em:

“a) Promover a participação dos alunos com perturbações do espectro do autismo nas actividades curriculares e de enriquecimento curricular junto dos pares da turma a que pertencem;

b) Implementar e desenvolver um modelo de ensino estruturado o qual consiste na aplicação de um conjunto de princípios e estratégias que, com base em informação visual, promovam a organização do espaço, do tempo, dos materiais e das actividades;

c) Aplicar e desenvolver metodologias de intervenção interdisciplinares que, com base no modelo de ensino estruturado, facilitem os processos de aprendizagem, de autonomia e de adaptação ao contexto escolar;

d) Proceder às adequações curriculares necessárias;

e) Organizar o processo de transição para a vida pós-escolar;

f) Adoptar opções educativas flexíveis, de carácter individual e dinâmico, pressupondo uma avaliação constante do processo de ensino e de aprendizagem do aluno e o regular envolvimento e participação da família.”

As escolas com unidades de ensino estruturado, com base no mesmo Decreto-Lei, concentram alunos de um ou mais concelhos, tendo em conta a sua localização e a rede de transportes existentes. A estas mesmas escolas compete:

“a) Acompanhar o desenvolvimento do modelo de ensino estruturado;

b) Organizar formação específica sobre as perturbações do espectro do autismo e o modelo de ensino estruturado;

c) Adequar os recursos às necessidades das crianças e jovens;

d) Assegurar os apoios necessários ao nível de terapia da fala, ou outros que se venham a considerar essenciais;

e) Criar espaços de reflexão e de formação sobre estratégias de diferenciação pedagógica numa perspectiva de desenvolvimento de trabalho transdisciplinar e cooperativo entre vários profissionais;

f) Organizar e apoiar os processos de transição entre os diversos níveis de educação e de ensino;

g) Promover e apoiar o processo de transição dos jovens para a vida pós-escolar;

- h) *Colaborar com as associações de pais e com as associações vocacionadas para a educação e apoio a crianças e jovens com perturbações do espectro do autismo;*
- i) *Planear e participar, em colaboração com as associações relevantes da comunidade, em actividades recreativas e de lazer dirigidas a jovens com perturbações do espectro do autismo, visando a inclusão social dos seus alunos.*”³⁰

O ensino estruturado consiste num dos aspetos pedagógicos de grande importância do modelo TEACH³¹. Este modelo “(...) surgiu na sequência de um projecto de investigação que se destinava a ensinar aos pais técnicas comportamentais e métodos de educação especial que respondessem às necessidades dos seus filhos com autismo. Foi desenvolvido por Eric Schopler e seus colaboradores na década de 70, na Carolina do Norte (Estados Unidos da América)” (Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular, 2008: 17). De acordo com a mesma fonte, o principal objetivo deste modelo é ajudar as crianças com Perturbações do Espectro Autista a crescer e melhorar os seus desempenhos de forma a conseguir obter o máximo de autonomia ao longo da vida. Este modelo centra-se no ensino de capacidades de comunicação, organização e partilha social tendo como foco trabalhar as áreas frequentemente afetadas por estas crianças, como memória, interesses e processamento visual. Segundo a Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular (2008), este modelo é flexível adequando-se à forma de pensar e aprender destas crianças, permitindo aos seus docentes adotar e encontrar as estratégias mais adequadas a cada uma destas mesmas crianças. Em Portugal este modelo é utilizado nas escolas regulares desde 1996.

De que forma funcionam as unidades de ensino estruturado em Portugal? O que pensam pais e professores deste modelo? Que estratégias são utilizadas para a implementação do modelo de ensino estruturado?

De acordo com Martins (2004: 7) “(...) operou-se uma destruição de estruturas de ensino especial, para se dar lugar a um ensino integrado em que a escolaridade e aprendizagem das pessoas com deficiência é marcada por uma profunda precariedade.” O autor justifica-se afirmando que é consensual a aceitação do princípio de que o ensino em instituições regulares confere às pessoas com deficiência o benefício de estudar num ambiente regular, preparando-as para uma vida em sociedade, contudo, o que segundo ele se verifica, é que este princípio não tem sido feito valer através de meios que permitam uma educação adequada às crianças, jovens e restantes pessoas portadoras deficiência.

3. Associações de apoio

Como resposta social existem, ainda, algumas associações de apoio a crianças com perturbações do espectro autista. A Fundação Portuguesa de Autismo (FPDA) é uma instituição de solidariedade social que apoia as iniciativas dos membros da fundação e ajuda a

³⁰ Decreto-Lei nº3/2008 de 7 de Janeiro do Ministério da Educação, artigo 25º nº6

³¹ TEACCH - Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children.

implementar novas organizações. Os membros fundadores fazem parte da Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA).

Em termos geográficos, as que se encontram mais próximas dos concelhos selecionados são a APPDA de Coimbra³², a APPDA de Viseu³³ e a APPDA do Norte³⁴. Apesar da distância, estas associações apoiam através de aconselhamentos nas áreas de Psicologia e Serviço Social, tanto pessoas autistas como as suas famílias, através da dinamização de atividades ou oferta de formações. Contudo, apesar destes apoios, estes pais experimentam desigualdades em termos de acesso visto que não pertencem aos concelhos onde estão localizadas as associações e, mesmo assim, estes são os concelhos mais próximos. A distância significa não só uma dificuldade de acesso, mas também de oportunidades, quer das crianças quer dos pais, receberem os apoios prestados pelas mesmas. Assim, frequentar uma associação de apoio torna-se difícil, dadas as exigências de tempo e de organização que tal exigiria, e pode mesmo tornar-se dispendioso, tendo em conta os custos envolvidos nas deslocações.

A APPDA Coimbra tem como missão *“garantir respostas específicas e individualizadas a Pessoas Portadoras de Perturbações do Desenvolvimento e Autismo e suas Famílias, permitindo a sua autonomia e o exercício de uma cidadania plena.”*³⁵ De acordo com a APPDA Coimbra, esta desenvolve a sua atividade nos domínios de apoio à investigação de etiologia, fenomenologia, e terapêutica das Perturbações do Desenvolvimento do Espectro Autista (PDEA); promove a educação e formação de pessoas com PDEA; fornece formação dos responsáveis por pessoas com PDEA; promove a qualidade de vida de pessoas com PDEA, nomeadamente *“através do acesso a diagnóstico e intervenção precoce, educação pré-escolar e escolar, centros de atividade e formação profissional/ocupacional e centros residenciais”*³⁶; e por fim, colabora com instituições idênticas, quer nacionais quer internacionais, na defesa dos direitos das pessoas com PDEA. A APPDA Coimbra apresenta os seguintes objetivos:

- *“Proporcionar serviços e atividades terapêuticas complementares, com atuação em períodos extra-escolares e períodos de férias;*
- *Garantir o acesso a serviços de estimulação precoce e atividades de desenvolvimento de competências sócio-educativas que visam a autonomia e participação plena na esfera familiar e comunitária;*
- *Criar espaços de estimulação interdisciplinares, de mobilizar os recursos comunitários (públicos e privados) numa lógica de parceria e novos núcleos de intervenção local nos distritos ainda não abrangidos;*
- *Proceder à elaboração e realização de itinerários formativos ajustados à problemática e ao pessoal técnico afeto ao Autismo;*

³² Disponível em: <http://www.appdacoimbra.com/pages.aspx?pg=pagina4> [Consult. 11 Nov. 2014].

³³ Disponível em: <http://www.appdaviseu.com/> [Consult. 11 Nov. 2014].

³⁴ Disponível em: <http://www.appda-norte.org.pt/> [Consult. 11 Nov. 2014].

³⁵ APPDA Coimbra, Disponível em: <http://www.appdacoimbra.com/pages.aspx?pg=pagina2> [Consult. 10 Mar. 2015].

³⁶ APPDA Coimbra, Disponível em: <http://www.appdacoimbra.com/pages.aspx?pg=apresentacao> [Consult. 10 Mar. 2015].

- *Difundir boas práticas de instituições congêneres e entidades parceiras e otimização das potencialidades locais.*”³⁷

A APPDA Viseu tem como visão, segundo a própria, ser uma referência no acolhimento, desenvolvimento e tratamento de crianças e jovens com PEA, as suas famílias e amigos, contribuindo de forma ativa para a prestação de serviços de apoio multidisciplinar com base na criança e na família, promovendo a autonomia e a reabilitação e fomentando a divulgação na comunidade acerca do que é o Autismo. No que respeita à missão, a APPDA Viseu procura *“contribuir para o desenvolvimento pessoal, emocional e social, para a autonomia e para a reabilitação das crianças, jovens e adultos com Perturbação do Espectro Autista (PEA) da região de Viseu, através: da promoção de serviços de carácter multidisciplinar que lhes permitam a obtenção de uma melhor qualidade de vida; da defesa dos seus direitos com o intuito de tornar a sociedade mais consciente acerca da necessidade de existir uma solidariedade inclusiva e o respeito pela diferença; da promoção de apoios e de instrumentos aos familiares e amigos das pessoas com PEA de modo a permitir-lhes compreender e lidar melhor com a especificidade da problemática do Autismo; e da realização de eventos junto da comunidade que contribuam para aumentar o conhecimento dos cidadãos sobre a PEA.*”³⁸

Desta forma é possível afirmar que os valores da APPDA Viseu, segundo a própria, prendem-se essencialmente com o respeitar a diferença e dignidade das pessoas; defender da inclusão e da não discriminação; promover a solidariedade e o associativismo; defender a igualdade de oportunidades e partilha e, por último, seriedade, afetividade, rigor e competência.

Das várias áreas existentes ressaltam, na APPDA Viseu, a Saúde/Reabilitação, a educação, intervenção familiar e intervenção social e comunitária. De acordo com a APPDA Viseu, as principais valências centram-se no serviço de apoio multidisciplinar centrado na criança e na família e existe ainda um centro de promoção de Autonomia e reabilitação. Como principais serviços, a APPDA Viseu refere proporcionar pedopsiquiatria, nomeadamente consultas de diagnóstico, consultas de famílias e irmãos, apoio escolar/professores, e ainda uma série de apoios e terapias, nomeadamente, terapia ocupacional, no que toca a equitação terapêutica, hidroterapia, terapia com computadores. Apoio psicológico às famílias, apoio escolar/professores, treino de autonomia e competências sociais. A psicomotricidade, terapia da fala, musicoterapia, dançoterapia, apoio escolar e pedagógico, no que toca ao apoio na realização dos trabalhos de casa e no apoio escolar. A APPDA Viseu desenvolve ainda outras atividades, contudo, se só quem faz parte da região de Viseu pode participar e usufruir destes apoios. Existem crianças e famílias que não estão nas mesmas circunstâncias, apenas por não pertencerem à região de Viseu, nomeadamente os entrevistados. Pode assim dizer-se que este tipo de respostas não estão disponíveis a todos de igual forma, havendo desigualdade no acesso aos serviços, mas também nas oportunidades de desenvolvimento destas crianças.

³⁷ APPDA Coimbra, Disponível em: <http://www.appdacoimbra.com/pages.aspx?pg=apresentacao> [Consult. 10 Mar. 2015].

³⁸ APPDA Viseu, Disponível em: <http://www.appdaviseu.com/qualidade/missao-e-objectivos/> [Consult. 10 Mar. 2015].

Relativamente à APPDA do Norte, esta tem como missão *“promover a qualidade de vida das pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA), de todos os grupos etários e de suas famílias”*.³⁹ Esta associação fornece alguns serviços, tais como centro de atividades ocupacionais (CAO), onde são trabalhadas algumas áreas e atividades para o bem-estar físico-emocional, autonomia, socialização e pedagogia; tem ainda disponível o centro de estudos e apoio à criança e à família (CEACF), onde são apoiadas crianças com perturbações do desenvolvimento autista dos 0 aos 6 anos e a respetiva família. *“O CEACF é constituído por uma equipa multidisciplinar de técnicos especializados que diagnostica, avalia o perfil desenvolvimental, delinea o plano de intervenção de acordo com as características e necessidades de cada criança, e conduz o processo de intervenção em articulação estreita com os seus contextos significativos”*.⁴⁰ A APPDA do Norte tem ainda à disposição o centro para desenvolvimento e apoio familiar (CliD) com o objetivo de *“(...) proporcionar a cada vez mais famílias, crianças e jovens com Perturbações do Desenvolvimento um apoio e intervenção terapêutica adequados, de acordo com as suas necessidades idiossincráticas, numa perspectiva de apoio alargado aos familiares e contextos de vida”*⁴¹. A APPDA do Norte tem ainda como resposta lar residencial com o objetivo de apoiar pessoa com PEA acima dos 16 anos e dificuldades socioeconómicas, rutura familiar ou dificuldades de habitação. Pretende ainda, apoiar famílias de pessoas com PEA sempre que necessário. Através deste lar pretendem *“(...) trabalhar áreas com a autonomia pessoal e a ocupação, com um sentido de proporcionar aos nossos utentes um objectivo de vida estruturante, de forma a tornarem-se mais autónomos e independentes. A qualidade de vida é um objectivo primordial.”*⁴² Por último, têm ainda como serviço Grupos para a autonomia e Socialização em contexto (GASC), *“(...) vocacionado para o desenvolvimento de competências sociais e promoção da independência em crianças e jovens com Perturbação do Desenvolvimento e do Espectro do Autismo. A intervenção terapêutica tem como principal objetivo a promoção da autonomia e funcionalidade em diferentes áreas, nomeadamente, comunicação e linguagem, interação e socialização, comportamento e regulação emocional, desenvolvimento motor e atividades da vida diária”*⁴³.

Apesar de se tratar de uma resposta social útil às pessoas com PEA e suas famílias, é desigual, existindo apenas em algumas cidades do país, sendo que as pessoas entrevistadas para a minha dissertação se encontram longe de qualquer uma destas APPDA's. Pode então dizer-se que as respostas deste género não são acessíveis a todas as famílias nem todas as pessoas com PEA, o que levanta questões de igualdade de oportunidades e mesmo de justiça social.

³⁹ APPDA do Norte, Disponível em: <http://www.appda-norte.org.pt/appda-norte/missao> [Consult. 21 Jul. 2015].

⁴⁰ APPDA do Norte, Disponível em: <http://www.appda-norte.org.pt/servicos/ceacf> [Consult. 21 Jul. 2015].

⁴¹ APPDA do Norte, Disponível em: <http://www.appda-norte.org.pt/servicos/clit> [Consult. 21 Jul. 2015].

⁴² APPDA do Norte, Disponível em: <http://www.appda-norte.org.pt/servicos/lar-residencia> [Consult. 21 Jul. 2015].

⁴³ APPDA do Norte, Disponível em: <http://www.appda-norte.org.pt/servicos/gasc> [Consult. 21 Jul. 2015].

4. Outros Apoios

Para além destes apoios, o Estado Português possibilita algumas facilidades aos pais destas crianças. No que respeita ao código do trabalho, segundo o Decreto-Lei 7/2009 artigo 49.º

“1 - O trabalhador pode faltar ao trabalho para prestar assistência inadiável e imprescindível, em caso de doença ou acidente, a filho menor de 12 anos ou, independentemente da idade, a filho com deficiência ou doença crónica, até 30 dias por ano ou durante todo o período de eventual hospitalização.

2 - O trabalhador pode faltar ao trabalho até 15 dias por ano para prestar assistência inadiável e imprescindível em caso de doença ou acidente a filho com 12 ou mais anos de idade que, no caso de ser maior, faça parte do seu agregado familiar.

3 - Aos períodos de ausência previstos nos números anteriores acresce um dia por cada filho além do primeiro.

4 - A possibilidade de faltar prevista nos números anteriores não pode ser exercida simultaneamente pelo pai e pela mãe.

(...).”⁴⁴

Para além da licença de assistência a filho (artigo 52.º) e da licença parental complementar (artigo 51.º) do mesmo Decreto-Lei, existe ainda a licença para assistência a filho com deficiência ou doença crónica (artigo 53.º). Essa licença refere que:

“1 - Os progenitores têm direito a licença por período até seis meses, prorrogável até quatro anos, para assistência de filho com deficiência ou doença crónica.

2 - Caso o filho com deficiência ou doença crónica tenha 12 ou mais anos de idade a necessidade de assistência é confirmada por atestado médico.

3 - É aplicável à licença prevista no nº 1 o regime constante dos n.os 3 a 8 do artigo anterior.

4 - Constitui contra-ordenação grave a violação do disposto no nº 1.”⁴⁵ Existe também a redução do tempo de trabalho para assistência a filho menor com deficiência ou doença crónica (artigo 54.º) que defende que:

“1 - Os progenitores de menor com deficiência ou doença crónica, com idade não superior a um ano, têm direito a redução de cinco horas do período normal de trabalho semanal, ou outras condições de trabalho especiais, para assistência ao filho.

2 - Não há lugar ao exercício do direito referido no número anterior quando um dos progenitores não exerça actividade profissional e não esteja impedido ou inibido totalmente de exercer o poder paternal.

3 - Se ambos os progenitores forem titulares do direito, a redução do período normal de trabalho pode ser utilizada por qualquer deles ou por ambos em períodos sucessivos.

⁴⁴ Disponível em: <https://dre.pt/application/dir/pdf1s/2009/02/03000/0092601029.pdf> [Consult. 16 Mar. 2015].

⁴⁵ Disponível em: <https://dre.pt/application/dir/pdf1s/2009/02/03000/0092601029.pdf> [Consult. 16 Mar. 2015].

4 - O empregador deve adequar o horário de trabalho resultante da redução do período normal de trabalho tendo em conta a preferência do trabalhador, sem prejuízo de exigências imperiosas do funcionamento da empresa.

5 - A redução do período normal de trabalho semanal não implica diminuição de direitos consagrados na lei, salvo quanto à retribuição, que só é devida na medida em que a redução, em cada ano, exceda o número de faltas substituíveis por perda de gozo de dias de férias.

6 - Para redução do período normal de trabalho semanal, o trabalhador deve comunicar ao empregador a sua intenção com a antecedência de 10 dias, bem como:

a) Apresentar atestado médico comprovativo da deficiência ou da doença crónica;

b) Declarar que o outro progenitor tem actividade profissional ou que está impedido ou inibido

totalmente de exercer o poder paternal e, sendo caso disso, que não exerce ao mesmo tempo este direito.

7 - Constitui contra-ordenação grave a violação do disposto nos n.os 1, 3, 4 ou 5.⁴⁶ E existe trabalho a tempo parcial de trabalhador com responsabilidades familiares (Artigo 55.º) onde:

“1 - O trabalhador com filho menor de 12 anos ou, independentemente da idade, filho com deficiência ou doença crónica que com ele viva em comunhão de mesa e habitação tem direito a trabalhar a tempo parcial.

2 - O direito pode ser exercido por qualquer dos progenitores ou por ambos em períodos sucessivos, depois da licença parental complementar, em qualquer das suas modalidades.

3 - Salvo acordo em contrário, o período normal de trabalho a tempo parcial corresponde a metade do praticado a tempo completo numa situação comparável e, conforme o pedido do trabalhador, é prestado diariamente, de manhã ou de tarde, ou em três dias por semana.

4 - A prestação de trabalho a tempo parcial pode ser prorrogada até dois anos ou, no caso de terceiro filho ou mais, três anos, ou ainda, no caso de filho com deficiência ou doença crónica, quatro anos.

5 - Durante o período de trabalho em regime de tempo parcial, o trabalhador não pode exercer outra actividade incompatível com a respectiva finalidade, nomeadamente trabalho subordinado ou prestação continuada de serviços fora da sua residência habitual.

6 - A prestação de trabalho a tempo parcial cessa no termo do período para que foi concedida ou no da sua prorrogação, retomando o trabalhador a prestação de trabalho a tempo completo.

7 - Constitui contra-ordenação grave a violação do disposto neste artigo.⁴⁷

Para além destes existem outros artigos respeitantes ao Decreto-Lei 7/2009, que dizem respeito a horário flexível de trabalhador com responsabilidades familiares (artigo 56.º), Autorização de trabalho a tempo parcial ou em regime de horário flexível (artigo 57.º), dispensa de algumas formas de organização do tempo de trabalho (artigo 58.º), dispensa de

⁴⁶ Disponível em: <https://dre.pt/application/dir/pdf1s/2009/02/03000/0092601029.pdf> [Consult. 16 Mar. 2015].

⁴⁷ Disponível em: <https://dre.pt/application/dir/pdf1s/2009/02/03000/0092601029.pdf> [Consult. 16 Mar. 2015].

prestação de trabalho suplementar (artigo 59.º) e, por último, regime de licenças, faltas e dispensas.

No que respeita à saúde, pode ser solicitado o serviço de verificação de incapacidade permanente, onde *“é avaliado o grau de incapacidade motora, orgânica, sensorial e intelectual e o impacto dessa incapacidade a nível social e profissional”* (Instituto da Segurança Social, 2013: 4). O objetivo é avaliar se a pessoa está ou não apta para o trabalho ou se tem ou não uma doença ou uma deficiência. *“O Serviço de Verificação de Incapacidade Permanente é uma peritagem médica de avaliação de incapacidade permanente para o trabalho, deficiência ou dependência, para verificar se a pessoa tem ou não direito a uma dada prestação.”* (Instituto da Segurança Social, 2013: 4) Torna-se ainda possível obter isenção de taxas moderadoras, que são *“Pagamentos a efectuar pelos utentes do Serviço Nacional de Saúde, relativamente a:*

- *Consultas nos centros de saúde, hospitais e em outros serviços de saúde públicos ou privados convencionados;*
- *Serviços de urgência hospitalares e nos serviços de urgência dos centros de saúde;*
- *Meios complementares de diagnóstico e terapêutica por exame em regime de ambulatório.”*⁴⁸

De acordo com a AIA, é possível ter isenção de taxas moderadoras as crianças até aos 12 anos de idade, inclusive; os beneficiários de abono complementar a crianças e jovens deficientes; os beneficiários de subsídio mensal vitalício; os beneficiários de prestação de carácter eventual por situação de carência, paga por serviços oficiais, seus cônjuges e filhos menores; os internados em lares para crianças e jovens privados do meio familiar normal; os doentes mentais crónicos.

Por fim, existem ainda direitos a níveis fiscais. De acordo com o Decreto-Lei n.º 198/2001 de 3 Julho artigo 16º Parte II Capítulo I, ficam isentos de tributação em IRS os rendimentos das categorias A, B e H obtidos por titulares deficientes, nos seguintes termos:

- a) Em 50 %, com o limite de € 13 143,32, as categorias A e B;
- b) Em 30 %, os rendimentos da categoria H, com os seguintes limites:
 - 1) De € 7422,11 para os deficientes em geral;
 - 2) De € 9866,22 para os deficientes das Forças Armadas incluídos pelos Decretos-Leis n.os 43/76, de 20 de Janeiro, e 314/90, de 13 de Outubro.

Com base ainda, no Decreto-Lei n.º 198/2001 de 3 de Julho:

“2 – São dedutíveis à colecta do IRS 30 % da totalidade das despesas efectuadas com a educação e reabilitação do sujeito passivo ou dependentes deficientes, bem como 25 % da totalidade dos prémios de seguros de vida que garantam exclusivamente os riscos de morte, invalidez ou reforma por velhice, neste último caso desde que o benefício seja garantido após os 55 anos de idade e cinco anos de duração do contrato, e em que aqueles figurem

⁴⁸ Associação para a inclusão e apoio ao Autista - AIA, Disponível em: http://www.aia.org.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=160:saude&catid=302:direitos-&Itemid=218 [Consult. 16 Mar. 2015].

como primeiros beneficiários, nos termos e condições estabelecidos na alínea a) do n.º 1 do artigo 86 do Código do IRS.

3 – Os deficientes podem possuir uma conta de depósito bancário à qual se aplica o regime jurídico e fiscal da «Conta poupança-reformados».

4 – Para efeitos do disposto neste artigo, considera-se deficiente aquele que apresente um grau de invalidez permanente, devidamente comprovado pela entidade competente, igual ou superior a 60 %.

5 – Os limites previstos nas alíneas do n.º 1 são majorados em 15 % quando se trate de sujeitos passivos cujo grau de invalidez permanente, devidamente comprovado por entidade competente, seja igual ou superior a 80 %.

6 – Por portaria conjunta dos Ministros das Finanças e do Trabalho e da Solidariedade são estabelecidos os procedimentos tendentes a garantir a eficaz verificação dos pressupostos de que dependem os benefícios aplicáveis a titulares deficientes.”⁴⁹

Resta então questionar: Será que os pais recebem esta informação? Quem lhe fornece esta mesma informação?

Segundo Fontes (2009), em Portugal as pessoas com deficiência são vistas como seres inativos e dependentes e cuja única solução passa pela adaptação ao meio que os rodeia, isto é “(...) um meio que não considera as suas necessidades e que desta forma cria barreiras à sua participação na sociedade”. (Fontes, 2009: 75) De acordo com o autor, os baixos níveis de prestações sociais alcançados colocam a maioria das pessoas com deficiência no limiar da pobreza.

O próprio autor refere que as políticas sociais de deficiência apresentam certas características que as tornam condicionadas, refletindo-se no indivíduo portador de deficiência, impossibilitando a construção de uma vida autónoma. Para Fontes (2009: 81) “(...) a deficiência surge como uma questão individual e não social, concentrando as iniciativas jurídicas no indivíduo. A pessoa com deficiência emerge como inactiva e dependente, razão pela qual muitos dos subsídios de deficiência não são compatíveis, mesmo que numa fase transitória, com a sua activação para o trabalho.” Uma segunda característica destas políticas, ainda de acordo com o próprio autor, prende-se com o baixo nível de apoio oferecido, sobretudo ao nível dos apoios pecuniários e dos serviços disponibilizados. Numa reportagem do Jornal Expresso⁵⁰ sobre como se vive com um filho autista, a jornalista Cristina Margato, refere que os pais que participaram na reportagem consideram que, no que aos subsídios diz respeito, as possibilidades e a realidade não se encontram.

Por fim, relativamente à terceira característica, Fontes (2009) afirma que esta se prende com a ausência de uma política global. Para o autor, em Portugal, “(...) têm-se centrado em aspectos particulares da deficiência, sendo apenas recente a inclusão de perspectivas mais

⁴⁹ Artigo 16º, Parte I, Capítulo I, Disponível em: http://bdjur.almedina.net/item.php?field=node_id&value=145731 [Consult. 16 Mar. 2015].

⁵⁰ Margato, C. (2009) Como se vive com um filho autista [Online]. Jornal Expresso. Disponível em: http://expresso.sapo.pt/life_style/familia/como-se-vive-com-um-filho-autista=f544548 [Consult. 27 Jul. 2015].

abrangentes e integradas. Logo, estas políticas conduziram a legislação de forte pendor particularista, em torno de temas específicos.” (Fontes, 2009: 83) O autor refere que as políticas de deficiência em Portugal se centram em aspetos particulares da deficiência, sendo recente a inclusão de perspetivas mais abrangentes e integradas. “(...) verifica-se uma série de políticas de deficiência paralelas provenientes de diferentes órgãos decisores sem ligação entre si, criando falhas e duplicações e, por vezes, sem uma clara definição das suas funções ou objectivos globais.” (Fontes, 2009: 83)

Para Martins “(...) as políticas sociais da deficiência terão que ser desafiadas a contribuir para uma superação de ‘lógica da classificação social’ — ancorada que está uma ‘monocultura da naturalização das diferenças’ — em prol de uma ‘ecologia de reconhecimentos’ (Santos, 2002). Tal implica que sejam consideradas as experiências e reflexividades que as pessoas com deficiência oferecem para pensarmos a transformação das nossas sociedades. Assim, em vez da perpetuada reiteração de ‘narrativas de tragédia pessoal’ teríamos ‘narrativas de transformação social’” (2004: 17). De forma conclusiva, segundo Fontes (2009), o sistema de políticas de deficiência em Portugal caracteriza-se por uma falta de organização e planeamento, pela sua construção lenta e muitas vezes inconsequente. “Com efeito, a vida das pessoas com deficiência continua cerceada por um conjunto de barreiras físicas, sociais e psicológicas que as impedem de exercitar os seus direitos de cidadania e de aceder a uma vida autónoma como qualquer outro/a cidadão/ã.” (Fontes, 2009: 89)

Parte II - A experiência subjetiva de ser pai/mãe de uma criança autista

Capítulo I - Das opções metodológicas à recolha de dados empíricos

1. Objetivos da investigação

Embora os objetivos que guiam a presente investigação já tenham sido enunciados num momento anterior, considera-se importante que após a discussão e a problematização do objeto que foi realizada na parte relativa ao enquadramento teórico e antes de se enunciarem e justificarem as opções metodológicas que guiaram a pesquisa empírica relembrar esses objetivos.

Relativamente ao objetivo geral desta investigação consiste em compreender como são vivenciadas as experiências subjetivas de pais de crianças autistas enquanto cuidadores informais, tendo em conta os diferentes aspetos que se configuram e articulam com essa experiência. No que toca aos objetivos específicos deste trabalho, pretende-se:

- Perceber os impactos que o diagnóstico teve na vivência familiar e individual dos pais.
- Identificar as estratégias de coping que as famílias desenvolvem para lidar com a situação que a doença dos filhos lhes coloca.
- Saber se estas famílias se relacionam com famílias que passem pelas mesmas condições, e/ou se fazem parte de redes sociais de apoio existentes no âmbito desta doença.
- Perceber que tipo de apoios existem por parte do Estado Português, para estas famílias.
- Identificar as respostas sociais existentes para estas famílias e perceber o grau de conhecimento e mobilização por parte das mesmas.

2. Opções Metodológicas

A Ciência "(...) é todo um conjunto de atitudes e atividades racionais, dirigidas ao sistemático conhecimento com objeto limitado, capaz de ser submetido à verificação". (Ferrari, cit in Lakatos & Marconi, 2003: 80) Para se fazer ciência é necessário elaborar as suas próprias teorias baseadas nos seus métodos. A metodologia é, assim sendo, um passo fundamental no processo de investigação. A Sociologia, como ciência, precisa não só das suas teorias, mas também das metodologias, pois só assim se pode fazer ciência. "(...) «fazer ciência» não

segue um único modelo ou padrão de trabalho científico. Ao contrário, a sociologia foi sempre marcada pela diversidade de métodos (e de técnicas) de investigação e de métodos de explicação” (Martins, 2004: 292). Em Sociologia, os fenómenos a investigar são complexos, não podem ser replicados, analisados e testados em laboratório.

Em metodologia não existem métodos melhores ou piores, existem sim métodos que são ou não adequados para nos guiar no percurso de pesquisa que pretendemos seguir, de acordo com a natureza do objeto e os objetivos que definimos para a investigação. Tendo em conta a natureza do objeto de estudo da presente investigação, tendo em mente que se procuram compreender as experiências subjetivas dos sujeitos, a produção de significados face à situação que experimentam (ser pai/mãe de uma criança autista), assumimos que a escolha tem necessariamente que recair sobre uma metodologia qualitativa.

De acordo com Flick (2005), a investigação qualitativa é importante para o estudo das relações sociais, devido à pluralidade dos universos de vida. Segundo o mesmo autor, cada vez mais os cientistas sociais são confrontados com a mudança social acelerada e a diversidade dos universos de vida, sendo que as tradicionais metodologias dedutivas fracassam na diferenciação dos assuntos. *“A investigação é, por isso, cada vez mais forçada a recorrer a estratégias indutivas: em vez de partir das teorias para o teste empírico, o que se exige são ‘conceitos sensibilizadores’ para abordar os contextos sociais que se quer estudar”* (Flick, 2005: 2).

Os defensores dos métodos qualitativos *“(...) afirmam seja a superioridade do método que fornece uma compreensão profunda de certos fenómenos sociais apoiados no pressuposto de maior relevância do aspecto subjetivo da ação social face à configuração das estruturas societais, seja a incapacidade da estatística de dar conta dos fenómenos complexos e dos fenómenos únicos.”* (Haguette, 1995: 63) Ainda de acordo com a mesma autora, os métodos qualitativos dão ênfase às especificidades de um fenómeno relativamente às suas origens e à sua razão de ser. É ainda importante referir, que os métodos qualitativos dão conta de fenómenos microssociais, ao passo que os quantitativos tratam os macro.

Uma das características dos métodos qualitativos é, segundo Martins (2004), a proximidade entre o investigador e investigado, podendo desta forma ser recolhida informação o mais completa possível. Outra das características é a flexibilidade no que toca às técnicas de recolhas de dados e, ainda, uma variedade de técnicas possíveis de utilizar. Devido a estas mesmas características e, obviamente, de acordo com os objetivos da minha dissertação (oportunamente referenciados e discutidos, onde a experiência e a subjetividade dos sujeitos são aspetos centrais de análise), o que pretende é compreender a experiência de pais de crianças autistas a partir do meu (deles) ponto de vista, deixando espaço para a subjetividade dessa experiência, para a produção de significados que eles fazem sobre a doença, os cuidados, as limitações, os recursos disponíveis, mas também outros aspetos que para eles fazem sentido. Esses aspetos requerem uma abordagem tipicamente qualitativa e exigem uma análise interpretativa que não pode ser levada a cabo por metodologias quantitativas, já que essas analisam fenómenos de outra natureza, e a outra escala. Assim, âmbito desta

metodologia optei por recorrer à técnica Focus Group (grupos focais) e a entrevistas semi-estruturadas. Contudo, não foi possível seguir com parte desta opção metodológica, nomeadamente com o Focus Group, pois não havia compatibilidade de horários com os pais de crianças autistas e havia uma escola em que o número de pais não era suficiente para poder prosseguir com a metodologia. Por esse motivo, a técnica de recolha de dados selecionada passou a ser apenas a entrevista semi-estruturada.

2.1. As Entrevistas

“A entrevista pode ser definida como um processo de interação social entre duas pessoas, na qual uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a obtenção de informações por parte do outro, o entrevistado. As informações são obtidas através de um roteiro de entrevista constando de uma lista de pontos ou tópicos previamente estabelecidos de acordo com uma problemática central e que deve ser seguida.” (Haguet, 1995: 86)

Segundo Ghiglione & Matalon, a entrevista é *“(...) como uma conversa tendo em vista um objectivo apresenta a vantagem de ser suficientemente ampla para englobar uma grande variedade de entrevistas possíveis, mas em contrapartida, é muito vaga para permitir a distinção dos diferentes tipos de entrevista.”* (1993: 65) A entrevista, distingue-se pelos processos de comunicação e de interação humana, o que permite ao investigador retirar informação rica e matizada. Ao contrário do inquérito por questionário, a entrevista permite um contacto direto com o entrevistado. (Quivy & Copenhoudt, 2008: 192) A entrevista *“(...) deve ser tida cada vez mais como um momento que pode, ou deve, proporcionar ao entrevistado uma ocasião inesperada de se interrogar sobre si mesmo e de testemunhar.”* (Mayer cit por Lalanda, 1998: 874)

De acordo com Lalanda (1998), uma entrevista corresponde a uma versão de uma história, sendo conduzida segundo os objetivos definidos pela investigação. Para a autora, a entrevista não se resume a uma gravação e o entrevistador deve evitar condicionar respostas pelas perguntas que elabora.

A entrevista semi-estruturada será o tipo de entrevista que irei utilizar para recolher os dados e obter resposta aos objetivos da minha dissertação. Aqui, o papel do investigador, segundo Quivy & Campenhoudt (2008), é reencaminhar a entrevista sempre que o entrevistado se afastar dos objetivos do investigador, e colocar as perguntas às quais o entrevistado não chega por si próprio no momento mais apropriado. Uma das maiores vantagens desta técnica é que pode surgir a necessidade de colocar questões que não estavam previamente elaboradas no guião, acrescentando assim informação pertinente. Porém, se o investigador não reencaminhar o entrevistado, de acordo com Quivy & Campenhoudt (2008), este acabará por se afastar dos objetivos aos quais o investigador pretende dar resposta.

“As entrevistas semi-estruturadas combinam perguntas abertas e fechadas, onde o informante tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto. O pesquisador deve

seguir um conjunto de questões previamente definidas, mas ele o faz em um contexto muito semelhante ao de uma conversa informal.” (Boni & Quaresma, 2005: 75) De acordo com as autoras, o entrevistador deve dirigir a discussão para o assunto que lhe interessa fazendo perguntas adicionais para elucidar questões que não ficaram claras.

2.2. Preparação e realização de entrevistas semi-estruturadas

Para preparar uma entrevista é necessário ter em conta várias fases que são necessárias percorrer, de acordo com Lakatos & Marconi (2003), como, por exemplo, planeamento da entrevista, que deve ter em conta o objetivo que se pretende alcançar; conhecimento prévio do entrevistado, para apurar o grau de familiaridade deste com o assunto; oportunidade da entrevista, marcando atempadamente hora e local; condições favoráveis, garantindo ao entrevistado o seu anonimato; contacto com líderes, esperando obter maior consonância com o entrevistado e maior variabilidade de informação; conhecimento prévio do campo, evitando desencontros e perda de tempo, e, por fim, ainda de acordo com os mesmos autores, preparação específica, o que implica a elaboração de um formulário com as questões importantes.

Segundo Lakatos & Marconi (2003), para que a entrevista corra com o maior êxito possível, é necessário seguir algumas normas, como o contacto inicial, formulação de perguntas, registo de respostas, término da entrevista e requisitos importantes. Relativamente ao contacto inicial, os autores referem que *“o pesquisador deve entrar em contato com o informante e estabelecer, desde o primeiro momento, uma conversação amistosa, explicando a finalidade da pesquisa, seu objeto, relevância e ressaltar a necessidade de sua colaboração.”* (Lakatos & Marconi, 2003: 199) No que respeita à minha dissertação, as entrevistas semi-estruturadas são realizadas a diferentes subgrupos da amostra - professores de educação especial de três escolas, um membro de uma Associação de apoio ao Autismo e os pais das crianças. Considerou-se ainda, inicialmente, entrevistar um pedopsiquiatra, mas não obtivemos qualquer resposta ao pedido que foi endereçado para participar na investigação. As entrevistas assumem diferentes objetivos e pretendem recolher informação diferenciada, sendo que todas elas foram realizadas com base num guião (anexo II).

Os professores foram contactados através da diretora da escola, tendo assinado um consentimento informado (anexo VII e VIII), onde são informados dos objetivos da entrevista e da minha dissertação e onde declaram aceitar participar.

No que diz respeito à formulação de perguntas, estas devem ser feitas, segundo Lakatos & Marconi (2003), de acordo com o tipo de entrevistas e estas devem ser colocadas uma de cada vez para não confundir o entrevistado.

Quanto ao registo de respostas, *“(...) devem ser anotadas no momento da entrevista, para maior fidelidade e veracidade das informações. O uso do gravador é ideal, se o informante concordar com a sua utilização.”* (Lakatos & Marconi, 2003: 200) Para facilitar a transcrição

das entrevistas optou-se por utilizar um gravador, obviamente após os entrevistados darem consentimento para tal.

Segundo Flick (2005), é importante antes de analisar os dados, registar e transcrever o que foi dito na entrevista. Para o autor, é útil também criar fichas de registo, e o tipo de informação a incluir na mesma depende do estudo em causa. Quanto à transcrição das entrevistas, o autor refere que esta deve atingir a exatidão máxima. Depois de transcrita a entrevista, segue-se então a análise de conteúdo, onde o objetivo é, para Flick (2005), ao contrário das outras abordagens, a redução do material. Torna-se então necessário categorizar a entrevista, e é possível fazê-lo através de uma grelha onde *“o primeiro passo é definir o material seleccionar as entrevistas ou partes das entrevistas que sejam importantes para responder à questão da investigação. O segundo passo é analisar a situação da colecta de dados (...). No terceiro passo, o material é formalmente categorizado (...) No quarto passo, Mayring define a orientação da análise dos textos seleccionados e ‘o que efectivamente se deseja interpretar’.”* (cit por Flick, 2005: 193)

2.3. Vantagens e desvantagens da entrevista semi-estruturada

Tal como acontece em outras técnicas, também a entrevista semi-estruturada apresenta as suas vantagens e desvantagens. No que respeita às vantagens, para Boni & Quaresma (2005), esta técnica produz uma melhor amostra de população de interesse. Apresenta ainda, de acordo com as autoras, elasticidade quanto à duração, permitindo uma cobertura mais profunda sobre certos assuntos. Para Lakatos & Marconi (2003), uma das vantagens é que esta técnica pode ser aplicada a todos os segmentos da população, mesmo aqueles que não sabem ler nem escrever, o entrevistador pode repetir ou esclarecer perguntas havendo uma maior flexibilidade, é possível conseguir informações mais precisas e, por fim, permite avaliar atitudes e condutas.

Relativamente às desvantagens, segundo Boni & Quaresma (2005), podem estar ligadas à escassez de recursos financeiros e o dispêndio de tempo. Para Lakatos & Marconi (2003), estas prendem-se com a dificuldade de expressão e comunicação da parte do entrevistador e do entrevistado, incompreensão do entrevistado do significado das perguntas, possibilidade de o entrevistado ser influenciado, consciente ou inconscientemente pelo entrevistador, pequeno grau de controlo sobre uma situação de coleta de dados e, por fim, ocupa muito tempo e é difícil de ser realizada.

Decidi seleccionar este tipo de entrevista porque não é demasiado estruturada nem demasiado aberta, permitindo incorporar questões que considere importantes no momento da entrevista e com o desenrolar da conversa. Assim, traçado o método adequado a utilizar neste estudo, submeti a minha proposta de investigação à Comissão de Ética da Faculdade de Ciências de Saúde da Universidade da Beira interior, tendo obtido aprovação, por parte da entidade referida.

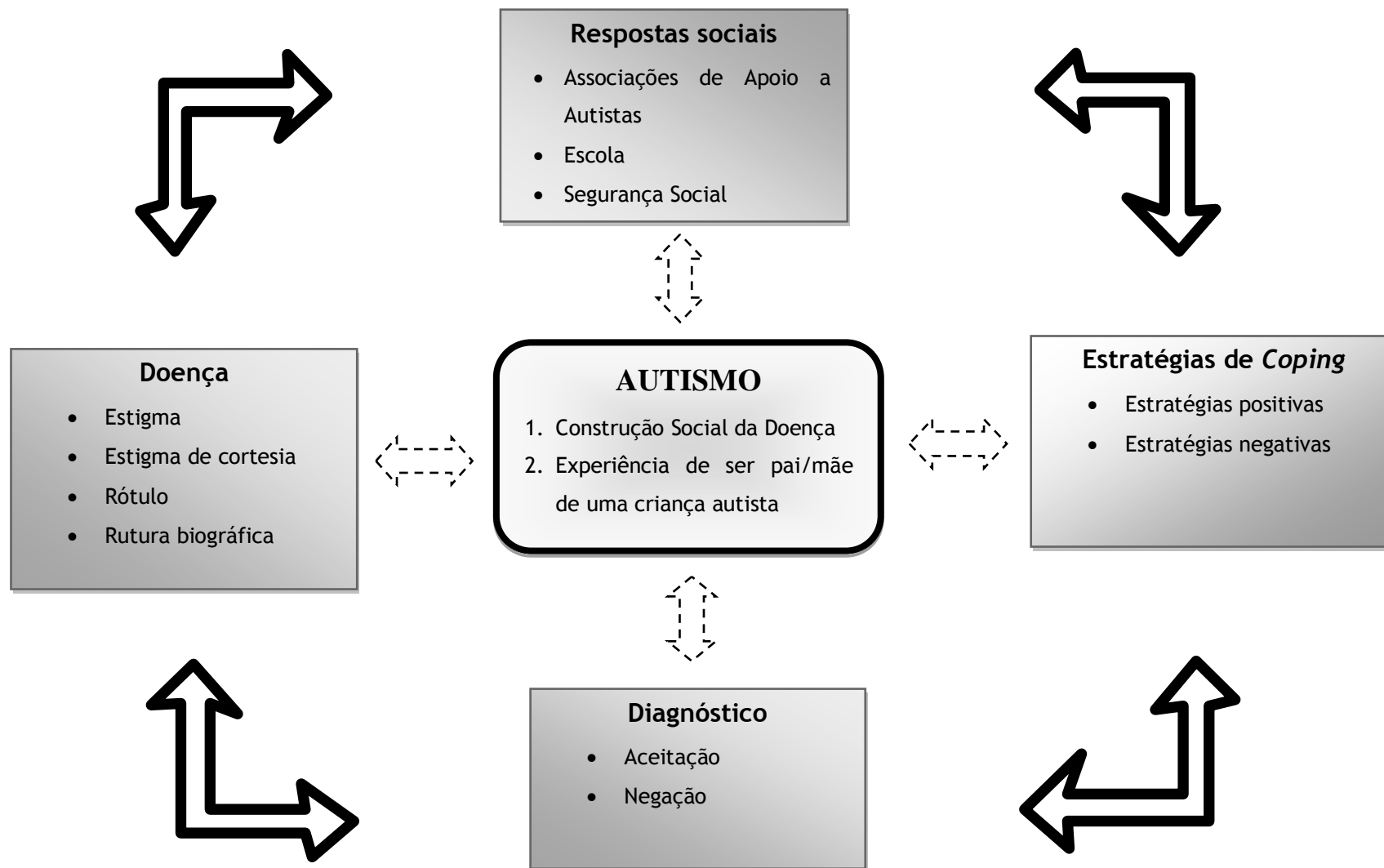
3. Construção do modelo de Análise

“O trabalho exploratório tem como função alargar a perspectiva de análise, travar conhecimento com o pensamento dos autores cujas investigações e reflexões podem inspirar as do investigador, revelar facetas do problema nas quais não teria certamente pensado por si próprio e, por fim, optar por uma problemática apropriada.” (Quivy & Campenhoudt, 2008: 109)

Estas novas perspetivas devem poder ser exploradas, para compreender os fenómenos que preocupam o investigador. É necessário, desta forma, traduzir as novas perspetivas numa linguagem que facilite o trabalho sistémico de recolha e análise de dados. Deste modo, o objetivo desta etapa é, fazer a ligação entre a problemática fixada pelo investigador e o seu trabalho de elucidação sobre um campo de análise restrito e preciso.

Este modelo é apenas uma forma de facilitar uma orientação analítica, possibilitando identificar dimensões que surgiram aquando a problematização do objeto, dimensões essas que, de alguma forma, dão pistas para a investigação empírica, mas que não podem de modo algum exercer condicionalismos sobre a mesma. A investigação qualitativa tem precisamente o potencial de dar espaço para o surgimento de novas dimensões, desconhecidas ou não consideradas pelo investigador e que são trazidas pelos próprios sujeitos.

Seguidamente será apresentado o modelo de forma esquemática seguido da respetiva explicação.



Ainda que analiticamente as dimensões sejam apresentadas como separado, procura-se dar conta da inter-relação que existe entre elas. Só desta forma se torna possível analisar e compreender a totalidade do fenómeno social estudado.

Autismo ocupa o lugar central deste modelo. Desta forma surge como dimensão a doença, tal como a entendemos sociologicamente, no sentido que foi discutida no corpo teórico. Relativamente a esta surgem indicadores como estigma, estigma de cortesia, rótulo e rutura biográfica. De acordo com o enquadramento teórico anteriormente apresentado, o autismo é uma doença estigmatizante, não percebida pelos próprios autistas, mas sim pela própria família, daí o estigma de cortesia. Por vezes as crianças autistas são rotuladas de “mal educados” e “mal comportados”, uma vez que a doença não é visível e aparentemente estas crianças parecem “normais” daí o seu rótulo. Contudo, não são apenas as crianças que são rotuladas. Como supracitado, Neely-Barnes *et al.* (2011) referem que devido ao comportamento das crianças autistas, os pais são rotulados de “maus pais”. No que toca à rutura biográfica, esta surge devido à doença. Com a chegada do diagnóstico e sabendo o que a doença do filho implica existe uma necessidade de os pais reconstruírem as suas vidas, as suas rotinas, daí surgir a “nova” biografia, uma vez mais percebida e efetuada pelos pais das crianças autistas e não pelas próprias crianças autistas.

Uma outra dimensão prende-se com o diagnóstico, onde surgem como indicadores a aceitação e negação da doença do filho. McGrew & Keyes, (2014) referem que o momento de espera do diagnóstico é um momento frustrante e o stress e depressão podem estar elevados nesse momento de espera.

Relativamente à dimensão das respostas sociais, surgem como indicadores as associações de apoio a crianças autistas, as escolas e a segurança social. No que toca às associações estas podem tornar-se uma mais-valia, quer para as crianças, que estão acompanhadas, quer para os pais, que sabem que as crianças são acompanhadas de forma a desenvolver as suas capacidades, por meio de diferentes tipos de apoio. Quanto à escola, existem as UEE onde o ensino está estruturado e é uma resposta dirigida a crianças autistas, onde existem professores de educação especial.

Por fim, a Segurança social é também um apoio para os pais, contudo é um apoio financeiro, onde existem diversos subsídios e pensões, mas coloca-se a questão se esses subsídios estão adequados às necessidades destas crianças e se são monetariamente suficientes?

Como última dimensão existe as estratégias de *coping*, onde surgem indicadores como as estratégias de *coping* positivas e estratégias de *coping* negativas. Relativamente às primeiras, de acordo com o Benson (2010) prendem-se com a aceitação do problema, onde para o autor, diminui a angústia dos pais e surte efeitos positivos no seu sofrimento. Relativamente às estratégias negativas, são para o autor, as que aumentam a angústia dos pais de crianças com autismo, uma vez que são estratégias de evitar o problema.

3.1. Amostra Utilizada

A amostra a ser utilizada consistirá numa amostra intencional, é um tipo de amostragem não probabilística, onde o “(...) investigador edifica a amostra à medida do seu projecto. E esta não precisa de ser estatisticamente representativa do universo.” (Gonçalves, 2004: 56). Para Gil (2008), a vantagem deste tipo de amostragem está nos baixos custos da sua seleção.

A minha amostragem é então uma amostragem intencional, tendo selecionado 4 escolas com Unidades de Ensino Estruturado, bem como professores de educação especial. Importa referir que apenas 3 escolas aceitaram participar na investigação, sendo que após várias tentativas, não foi possível estabelecer contacto com a quarta escola.

No total são entrevistados 4 pais e 1 avó⁵¹ de crianças autistas. A amostra é constituída por 1 homem e as restantes são mulheres. São também entrevistados 4 professores de Ensino Especial, que acompanham diariamente as crianças com autismo, e ainda, 1 membro da APPDA de Viseu. As entrevistas aos professores ocorreram nas escolas, e a entrevista à avó também foi na escola. Duas das entrevistadas preferiram as entrevistas decorressem em sua casa, uma vez que não vivem perto da escola, outra entrevistada pediu que a entrevista fosse realizada numa sala do hospital, por ter que levar o filho à pedopsiquiatra (de salientar que na sala apenas se encontrava a entrevistada e a investigadora), por fim, o outro entrevistado teve preferência que a entrevista ocorresse no seu local de trabalho. Com o membro da APPDA Viseu esta foi efetuada por telefone, por impossibilidade de deslocação. Tentou-se ainda contactar uma Pedopsiquiatra, contudo não foi obtida resposta. Aquando da análise dos resultados constatou-se que dos pais/avó entrevistados apenas a avó estava casada, estando os outros divorciados/separados. Para tentar perceber se esse divórcio foi, de alguma forma, influenciado pela doença do filho, voltou-se a entrar em contacto com os pais, desta vez por telemóvel, no sentido de obter informação relativamente a esta questão. De seguida é feita uma caracterização da amostra.

⁵¹ A avó está com o neto desde o momento que ele nasceu, uma vez que este já não tem mãe biológica foi a avó que cuidou dele desde pequeno.

Tabela 7: Caracterização dos pais entrevistados

Pais de Crianças Autistas					
	Entrevistado 1	Entrevistado 2	Entrevistado 3	Entrevistado 4	Entrevistado 5
Idade	62	47	44	46	44
Sexo	Feminino	Feminino	Masculino	Feminino	Feminino
Estado civil	Casada	Divorciada	Separado	Divorciada	Divorciada
Agregado familiar	3	2	2	2	3
Habilitações do pai	5º ano	4º ano	Médico com Doutoramento	6º ano	5º ano
Habilitações da Mãe	4º ano	8º ano	Licenciada em Jornalismo	4º ano	9º ano
Profissão do(a) entrevistado(a)	Doméstica	Desempregada	Médico Professor	Agricultora	Desempregada
Idade do(a) filho(a)	11	15	11	12	17
Ano de escolaridade do(a) filho (a)	4º ano	8º ano	5º ano	6º ano	7º ano
Rendimento do agregado familiar	Inferior a 500€	Entre 500€ e 800€	Superior a 1500€	Entre 500€ e 800€	Inferior a 500€
Quantia de abonos e pensões derivados da doença do(a) filho(a)	150€	150€	0€	191€	170€
Subsídios que recebe	Abono de família; Bonificação por deficiência e Subsídio de orfandade	Abono de Família; Bonificação por deficiência e Família Monoparental	—	Bonificação por deficiência, abono de família e subsídio à 3ª pessoa	Bonificação por deficiência, apoio à 3ª pessoa e abono de família

Tabela 8: Caracterização das professoras entrevistadas

Professoras de Educação Especial				
	Professora 1	Professora 2	Professora 3	Professora 4
Idade	46	51	53	49
Sexo	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino
Habilitações	Licenciatura Professora do 1º ciclo e especialização em Educação Especial	Licenciatura Educação de Infância e Especialização em Educação Especial	Licenciatura em Educação de Infância e Pós-Graduação em Educação Especial	Licenciatura em Educação Básica; Especialização em Educação Especial e Mestrado em Estudos didáticos culturais linguísticos e literários
Anos de docência	24	27	29	27
Anos de docência como professora de educação especial	15	18	10	15
Anos de trabalho com crianças com autismo	6	6	8	7

Tabela 9: Caracterização do Membro da APPDA de Viseu

Membro da APPDA de Viseu	
Idade	53
Sexo	Feminino
Habilitações	Doutoramento em Perturbações do Desenvolvimento
Cargo na Associação	
Anos no cargo atual	12

4. População com Autismo (UEE) - Breve Caraterização.

“Para uma população de 10.000 pessoas há 10 pessoas com autismo e 2,5 com síndrome de Asperger. Na mesma população há 30 pessoas com perturbações globais do desenvolvimento no quadro do autismo. Estudos desenvolvidos em Portugal (Oliveira, G et al., 2006) apontam para números semelhantes.”⁵²

Segundo o Sapo Lifestyle, faltam dados exatos acerca do número de crianças autistas. *“(...) a Federação Portuguesa de Autismo conseguiu detetar cerca de 2.300 famílias com uma ou mais crianças ou jovens com a perturbação, confirmada através de diagnóstico clínico. Os números, porém, são estimativas, em torno do inquérito realizado.”⁵³*

Por uma questão de anonimato, não é possível falar das UEE selecionadas para a aplicação da metodologia, contudo será feita uma breve caraterização das UEE em Portugal.

Em Portugal, segundo a Direção Geral dos Estabelecimentos Escolares (2014), existem 178 UEE, sendo que dessas 178, no Alentejo existem 12, no Algarve existem 13, no centro 45, Lisboa e Vale do Tejo existem 84 UEE, e por fim, no Norte existem 24 UEE.

⁵² Federação Portuguesa de Autismo, Disponível em: http://www.fpda.pt/autismo_1 [Consult. 8 Abr. 2015].

⁵³ Sapo Lifestyle, Disponível em: <http://lifestyle.sapo.pt/saude/noticias-saude/artigos/faltam-dados-exatos-sobre-numero-de-criancas-afetadas-pelo-autismo> [Consult. 29 Jul. 2015].

Tabela 10: Unidades de Ensino Estruturado em Portugal. UEE por distrito tendo em conta o número de concelhos, freguesias e habitantes por cada distrito. Carta Administrativa Oficial Portuguesa. 2013. População residente por freguesias. Disponível em: http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=censos_quadros [Consult. 7 Ago. 15]

Unidades de Ensino estruturado em Portugal				
Distrito	Concelho	Freguesia	Habitantes	UEE
Aveiro	19	165	714200	9
Beja	14	89	152758	4
Braga	14	361	848185	6
Bragança	12	238	136252	1
Castelo Branco	11	131	196264	4
Coimbra	17	172	430104	10
Évora	14	83	166722	3
Faro	16	83	451006	13
Guarda	14	256	160939	4
Leiria	16	126	470922	14
Lisboa	16	150	2250533	46
Portalegre	15	84	118506	4
Porto	18	261	1817175	13
Santarém	21	162	453646	17
Setúbal	13	68	851258	19
Viana do Castelo	10	218	244836	3
Vila Real	14	211	206661	0
Viseu	24	301	377653	9
Arquipélagos	Ilhas	Freguesia	Habitantes	UEE
Açores	9	174	246772	0
Madeira	2	65	262302	0

Através da Tabela 10 é possível observar que o distrito de Lisboa é aquele que usufrui de uma maior número de UEE, enquanto que o Distrito de Vila Real, assim como os Arquipélagos, não possuem nenhuma UEE. Quais os motivos de não existir nenhuma UEE nestes neste distrito e nos Arquipélagos? Será a ausência de autistas, ou ausência de conhecimento? Tendo em conta o número de habitantes, tanto Vila Real como os Arquipélagos apresentam mais habitantes que Portalegre, Guarda, Évora, Castelo Branco e Bragança, não sendo esta uma justificação plausível para a ausência das UEE. É notória uma vez mais que o interior possui muito menos UEE do que o litoral, no entanto é necessário salientar que o número de habitantes também é menor no interior.

Capítulo II - Análise e interpretação dos dados recolhidos

1. O diagnóstico

Viver com o autismo não é uma tarefa fácil, implica uma enorme elasticidade e compreensão por parte dos pais das crianças autistas. Não existe um tratamento para esta doença, nem se sabe ao certo as causas da mesma, daí ser uma doença incompreendida e frustrante. O diagnóstico é complicado e poderá ser demorado, visto não existir um teste médico para tal. Como referiu Rivera (2007) devido à falta de biomarcadores, a doença só pode ser definida como heterogénea dificultando ainda mais o diagnóstico da mesma. *“Foi, foi muito complicado, porque era uma criança que estava a evoluir muito bem e de repente tudo mudou, parece que andou para trás, não foi só a fala, depois começou a fazer gestos com o corpo e as mão e a cabecinha para trás e para a frente.”* (Entrevistado 3).

Os pais entrevistados mostram-se preocupados e ansiosos no momento do diagnóstico, devido ao desconhecimento da doença e ao facto de não saberem que problemas poderão os filhos ter. Uma das entrevistadas refere mesmo que o filho teve um retrocesso no seu comportamento. Contudo, uma outra entrevistada, afirma que não se preocupava. *“(…) não me preocupava assim muito (...)a gente teve assim uma vida um bocado complicada e o miúdo estava traumatizado e para mim era isso e continua”* (Entrevistada 2). Mostra despreocupação perante o problema do filho por não aceitar que este tem uma doença. A não aceitação da doença implica, de certa forma, a não aceitação do rótulo. McGrew & Keyes (2014) referem que receber o diagnóstico pode ser extremamente frustrante, complicado e desafiador para as famílias podendo mesmo causar stress e depressão que podem ser elevados no momento do diagnóstico.

“Fiquei revoltada... o meu menino é tão lindo!” (Entrevistada 1). Outro entrevistado refere: *“fiquei sem chão, praticamente, (choro) para mim foi como um luto.”* (Entrevistada 4). Há quem refira ter entrado em pânico *“não sei explicar, entrei em pânico”* (Entrevistada 5). De

facto, e indo de encontro ao que McGrew e Keyes (2014) referem, as mães entrevistadas viveram um momento frustrante e stressante na vida delas. Apesar de nenhuma referenciar depressão, a entrevistada 4 reagiu como se tivesse perdido um filho, como se a doença fosse equivalente à morte. Por sua vez, o entrevistado 3 sentiu-se aliviado, mas ao mesmo tempo triste. De certa maneira, o alívio corresponde a ter chegado ao término de um processo. Embora o diagnóstico constitua sempre um choque, no momento em que é recebido, em muitos casos de doenças difíceis de diagnosticar, saber finalmente qual o problema de saúde com que se lida, pode representar um alívio. *“ahh... pois por um lado muito digamos um alívio porque sabíamos mais ou menos o que se passava e por outro lado uma notícia que, bom não gosta ninguém de ter uma criança doente porque queiramos ou não é dependente e não temos muita esperança que tenha uma vida autónoma e que consiga desligar-se completamente dos pais.”* (Entrevistado 3). O peso da cronicidade da doença e a perspectiva de uma vida sem autonomia, por parte do filho é uma preocupação claramente explicitada.

Por sua vez, a entrevistada 2 foi a única que não aceitou a doença, culpando as dificuldades vividas anteriormente, acreditando que estão na origem do “problema” do filho. *“Não senti nada, para mim ele era normal (...) ele só começou a ficar assim depois das coisas que aconteceram na vida”* (Entrevistada 2). De facto, independentemente da noção médica da doença, e das causas biofisiológicas que a medicina avança para as doenças, os sujeitos têm tendência a relacionar a doença com os acontecimentos da vida, atribuindo-lhe significados que estão ausentes da disease, da patologia.

No que toca ao conhecimento da doença, a apenas um dos entrevistados tinha conhecimento sobre a mesma, enquanto que os restantes desconheciam e nunca ouviram falar. *“Sim, tinha uma ideia um bocadinho mais, um bocadinho pior”* (Entrevistado 3). É importante salientar que se trata do mesmo entrevistado que, no momento do diagnóstico, antecipou os problemas de autonomia que sabia que o filho viria a ter, talvez por ter mais conhecimentos acerca da mesma.

Uma vez mais, a entrevistada 2 não assume a doença do filho (não obstante este ter sido diagnosticado com autismo), e refere que o filho apenas bloqueou no tempo. *“Não, mas depois comecei a ler livros e a saber o que era e acho que muitas coisas não era o que lá dizia, o meu filho não é assim... o meu filho bloqueou no tempo quando foi a separação com o meu ex-marido... o miúdo teve um bloqueio ficou traumatizado”* (Entrevistada 2). As explicações leigas para as doenças não têm necessariamente que coincidir com as explicações científicas, e o facto de a medicina não ter avançado com causas concretas para o autismo pode conduzir a que os sujeitos procurem outras explicações. Por mais do que uma vez, o discurso desta entrevistada denota que não aceita o rótulo médico trazido pelo diagnóstico, dizendo que o filho “ficou assim” (uma condição que não descreve realmente) após problemas que lhes aconteceram na vida, e que ele “não é assim” (referindo-se ao autismo). *“Não tem significado... ele não é doente, apenas é um miúdo tímido, eu sou assim, o pai dele também era assim”* (Entrevistada 2).

A este respeito, Banach, *et al.* (2010) referem que os serviços de apoio e acompanhamento podem facilitar a aceitação do diagnóstico por parte dos pais, pois é necessário tempo para processar toda a informação.

2. Experiência da doença e quotidiano

Como já foi referido anteriormente, Herzlich (1969) afirma que a doença não faz do indivíduo um doente, a não ser que a doença introduza uma transformação na vida do mesmo. Tal acontece com a família das crianças autistas, onde é necessário refazer as suas rotinas. Estar doente implica, desta forma, uma rotura, rotura das suas rotinas enquanto pais de crianças autistas. Rotura essa que será permanente e necessária, visto se tratar de uma doença para toda a vida. *“Ahh especialmente é mesmo a falta de tempo livre e mudar muito o sentimento de não conseguir deixá-los sós, ele vai comigo para todas as partes. E às vezes olham para ele como mal-educado, porque não sabem (...) É necessário uma atitude de muita paciência com o menino”* (Entrevistado 3). O entrevistado 3 já sentiu o rótulo que foi atribuído ao filho, como se referiu no Capítulo II do enquadramento teórico, a criança não sente o rótulo, não o vive, não havendo uma reconstrução identitária, contudo o pai sente esse mesmo rótulo.

“Para mim mudou tudo ...a rotina mudou, é diferente (...)é complicado para onde for tenho que o levar, mas como podia trabalhar? Como podia arranjar trabalho? (...) trabalhei muitos anos na Espanha e deixei para cuidar dos meus pais que já faleceram. Decidi voltar, também já tinha com o que viver” (Entrevistada 4). A entrevistada 4 afirma que não seria possível ter um trabalho remunerado pois tem que cuidar do seu filho, corroborando com a ideia de que *“(...) [a mãe] na grande maioria das vezes, prescinde do seu emprego, da realização profissional, e da respectiva retribuição financeira, perdendo o estatuto social que lhes estava associado, e passando a viver totalmente em função de outrem”* (Soares, 2008: 4). Esta entrevistada, a partir do momento em que o filho foi diagnosticado, viveu sempre em função dele, num sentido diferente daquele que normalmente é entendido por viver em função dos filhos. Houve um tempo na sua vida que para além de viver em função do filho viveu, também, em função dos pais que ficaram a seu cuidado.

Contudo, existem entrevistadas que referem que a rotina não mudou. A Entrevistada 1 refere que *“no fim não mudou nada, não mudou nada! Temos que tratar dele como se não tivesse nada”* (Entrevistada 1). Tendo em conta os aspetos relativos à rotura associada a doença crónica, que Bury (1982) aponta, a reação desta entrevistada pode ser equacionada com o primeiro aspeto, no qual é referida a existência de uma rotura com comportamentos e pressupostos tomados como garantidos. *“A etapa ‘o que está acontecer aqui’ envolve atenção para estados corporais que habitualmente não são trazidos à consciência e decisões sobre procurar ajuda.”* (Bury, 1982: 169). Quando questionada sobre o que mudou após o diagnóstico, a entrevistada 2 refere que: *“claro que há uma preocupação...a gente queria sempre que fossem melhores. E a gente na dúvida se eles conseguem atingir, pronto, não é?”*

Como os outros... gostava que fosse melhor em termos de aprendizagem” (Entrevistada 2). Esta entrevistada não refere qualquer mudança de rotina após o diagnóstico, mas percebe-se que este alterou as suas expectativas em relação ao filho, que se tornou “diferente”, que dificilmente será como os outros.

“É um dia bastante stressante (risos). Tenho que ter sempre a mesma rotina e nunca a mudar. Mas quando estou sozinha é muito diferente” (Entrevistada 5). Existe uma clara mudança dos seus hábitos e rotinas provocada pela doença do filho. Isto vai de encontro ao que Farrugia (2009) refere, que uma das mudanças a operar é a criação de rotinas rígidas, tendo em conta que variações dessas mesmas rotinas podem ter consequências desastrosas.

Como já foi anteriormente referenciado, todos os entrevistados estão divorciados/separados, sendo que em todos os casos, à exceção de um, foram as mães que ficaram com a guarda dos filhos. Gary (1993) afirma que o principal cuidador de crianças autistas são as mães dessas mesmas crianças, pois são as mulheres que maioritariamente têm a função de cuidadoras, estando associadas a representações e estereótipos sociais. E esta é a situação mais comum mesmo quando se verifica a existência de um casal, sendo a mesma agravada pelo facto de as mães, nestes casos, não terem com quem partilhar o cuidado dos filhos, tarefa que só é aliviada quando estes se encontram na escola. No entanto, não podemos deixar de referir que o pai entrevistado é, também ele, o cuidador principal do filho, pelo que se defrontará com as mesmas dificuldades.

“Eu cuido dele 24h, menos quando está na escola” (Entrevistada 4).

“Não, não (...) não 100% porque seria exagerar, mas o cargo principal. Porque ele também tem a escola e uma senhora que eu pago para ficar umas horas quando é preciso” (Entrevistado 3).

Como referido no Capítulo II do enquadramento teórico, muitas dessas mães perderam o seu tempo pessoal e, frequentemente, abdicaram das suas atividades de lazer e de relações sociais para cuidarem das crianças, o que se pode tornar bastante stressante. Algumas das mães entrevistadas sentiram isso, contudo o pai entrevistado (Entrevistado 3) referiu bastantes vezes, ao longo da entrevista, que sente falta de tempo para ele, tempo esse que dificilmente consegue ter. Ou seja, esta parece ser uma situação comum aos cuidadores principais, sendo que na maior parte das vezes se trata de mulheres.

“Ahh é a falta de tempo. Para conseguir um bocadinho de tempo tenho que combinar com outras pessoas e nem sempre podem e nesse aspeto é complicado para mim. E cuidar uma criança, por si só, já é trabalhoso” (Entrevistado 3).

Relativamente à relação que têm com pessoas que lhes são próximas referem que nada mudou, que estas compreendem e até aceitam, contudo o entrevistado 3 refere: *“influencia muito porque, como limita o tempo, complica muito e diria que grande parte das pessoas não compreende muito, quer dizer, compreendem, mas fogem” (Entrevistado 3).*

Apesar de as pessoas que lhes são próximas compreenderem e aceitarem a doença, a relação que outras pessoas têm com os seus filhos e com eles, enquanto pais, nem sempre é tão fácil e compreensiva. Aqui os relatos dividem-se.

“É assim, diariamente não noto nada de diferente, pelo menos que eu veja (...) reagem normal, ninguém me aponta o dedo, até têm um certo cuidado por causa disso” (Entrevistada 2).

“Normalmente, de duas formas, ou rejeitam ou têm uma atitude de lástima (...) lástima” (Entrevistado 3).

Segundo Goffman (1988), as famílias são muitas das vezes confrontadas com situações estigmatizantes, surgindo assim o que o autor define de ‘estigma de cortesia’, como sendo um estigma que se alastra a pessoas que se associam com grupos estigmatizados. No caso do autismo, próprias crianças não sentem o estigma, mas sim os seus familiares. Como alguns pais referiram, os seus filhos, por vezes, são vistos como “mal-educados” e eram olhados e observados por outras pessoas como diferentes, o que despoletava nos pais uma reação de isolamento, pois por vezes deixam mesmo de frequentar alguns locais, como refere a entrevistada 5. “Muita coisa, passei a não ir alguns sítios como restaurantes, por exemplo, porque as pessoas ficam a olhar e eu fico sem jeito” (Entrevistada 5) Esta mesma entrevistada acrescenta: *“Eu deixei de ir alguns sítios, até no supermercado evito ir porque, por exemplo, ainda no outro dia no supermercado uma senhora ralhou-lhe e disse que ele era um menino mal-educado”* (Entrevistada 5).

Tendo por referência as 9 etapas referidas por Schmidt et al. (2007), no que diz respeito às estratégias de coping adotadas pelos pais de crianças autistas, é de salientar uma atitude de evitação, por parte de uma das entrevistadas, pois tenta fugir ao máximo da situação, negando que o filho é autista, e outra de aceitação passiva da situação, submetendo-se ao que os autores chamam de exigências do causador de stress. Esta diz respeito à avó entrevistada, que aceita de forma a doença, referindo que na vida dela nada mudou, existindo apenas uma maior preocupação com o neto, e nada mais. As relações mantêm-se, bem como as suas rotinas, de acordo com a entrevistada. Uma outra entrevistada (entrevistada 4) reage procurando apoio religioso, referindo que *“Deus assim quis”*, e que por esse motivo tinha que aceitar a doença do filho. Por fim os outros dois entrevistados (3 e 5) pensam em novas formas de resolver os problemas e/ou compreendê-lo, fazendo, portanto, uma reavaliação/planeamento cognitivo.

3. Pais de crianças com Autismo

Os pais de crianças autistas são os que mais sofrem com a doença do filho, sendo que muita da sua vida é vivida em função das exigências que a doença lhes coloca. A análise que se

segue diz respeito à informação que procurámos obter relativa aos próprios pais, enquanto indivíduos.

No que respeita à forma como se sentem diariamente, todos os entrevistados responderam que se sentiam bem, que tinham dias bons e dias em que se sentiam menos bem.

Segundo Banach, *et al.* (2010), receber apoio de profissionais habilitados pode facilitar a aceitação do diagnóstico por parte dos pais, pois é necessário tempo para processar a informação, contudo nenhum dos pais entrevistados procurou esse tipo de apoio. Apenas uma entrevistada teve apoio psicológico. *“Sim. já tive apoio psicológico. Não fui eu que procurei, foi a Câmara que fez um convite para lá ir e eu fui. O convite era para pais monoparentais.”* (Entrevistada 5). Quando se questionou o porquê de não procurarem apoio para eles disseram não o ter feito por não acharem necessário. *“Não! Porque acho que estas coisas é só mesmo para aqueles que têm necessidade”* (Entrevistada 1).

Para o entrevistado 3 o maior apoio que ele poderia ter era *“(…) conseguir alguém que fique com o meu filho algumas horas e isso é só procurar a pessoa e pagar, e para mim acho que outro tipo de apoio não tem utilidade.”*

“(…) os pais em grupos de apoio sentem-se com maior conhecimento e habilidade em lidar com questões comportamentais e outras preocupações do dia-a-dia” (Banach, *et al.*, 2010: 72). Apesar disto, nenhum deles recorreu a grupos de apoio, nem mantêm qualquer tipo de relação com pais em situação semelhante, por considerarem que não têm confiança suficiente para tal. *“Humm conheço, mas não nos relacionamos. (...) Não temos muita confiança e também estamos todos resignados e acho que relacionarmo-nos para falar dos problemas dos filhos não adiantaria muito”* (Entrevistado 3).

A família é o principal apoio a que os pais recorrem quando precisam de ajuda. Quanto ao entrevistado 3 torna a enfatizar o facto de apoio para ele ser ter tempo livre e alguém que cuide do filho.

Quanto ao que poderia melhorar a qualidade de vida deles próprios e dos seus filhos, as respostas são de esperança. *“A qualidade de vida dele era que ele ficasse bom não é? (...) No futuro alguém que cuidasse dele, como um filho ou como irmão sem ser necessário metê-lo numa instituição. Da família não sei, nunca pensei nisso”* (Entrevistada 1). A cura parece ser a solução dos problemas dos pais. *“Descobrir a cura, era o que era. E se por dinheiro fosse, vendia tudo.”* (Entrevistada 4). Bens materiais parecem perder toda a importância comparativamente com a cura da doença. *“Olhe, sinceramente, não sei, eu gostava de estar mais perto dele. Mas a cura era o ideal, mas nós não mandamos. Antes queria a cura que o euromilhões”* (Entrevistada 5).

Por fim, quanto ao plano de ter mais filhos, duas das entrevistadas referiram que o facto de ter um filho autista interferiu no plano de ter mais filhos, pelo receio que os outros filhos pudessem ser autistas também. Uma outra entrevistada afirma que como se separou não teve oportunidade de ter mais filhos, mas contudo tinha idealizado com o seu ex-marido ter dois filhos. O pai de uma das crianças referiu *“eu acho que com o diagnóstico dele não, mas com os problemas que vimos nos primeiros anos e a forma como as pessoas reagiram, sim”*

(Entrevistado 3). Mostrando que é complicado que lidar com a doença, mas também lidar com tudo o que essa doença implica, com a construção social que é feita pelas pessoas relativamente à mesma.

De acordo com as folhas de registo dos entrevistados, 4 deles eram divorciados, para perceber se esse divórcio estava ou não relacionado com a doença do filho voltou-se a contactar os entrevistados, como referido anteriormente. Todos referem que as separações/divórcios que tiveram em nada estiveram relacionados com o diagnóstico do filho. Apenas uma entrevistada se divorciou depois de saber o diagnóstico e já tinham passados alguns anos desde que a doença do filho tinha sido diagnosticada, considerando que esta não foi o motivo da separação.

Por fim, é importante salientar que apenas um entrevistado tem uma remuneração acima dos 1500€, sendo que dos restantes, duas entrevistadas recebem entre 500-800€ e as outras duas têm um rendimento inferior a 500€. No geral, todos os entrevistados têm baixas qualificações, à exceção do entrevistado 3, que também é detentor de maior rendimento mensal. A baixa remuneração coloca às famílias das crianças autistas constrangimentos de ordem financeira que condicionam o seu acesso a determinados recursos. À exceção do entrevistado 3, que por vezes consegue pagar alguém que cuide do seu filho quando ele necessita, mais nenhuma das entrevistadas o consegue fazer, tendo assim que garantir sozinhas o cuidado dos filhos. Dada a sua situação económica, têm de acumular o cuidado dos seus filhos (com a sobrecarga que isso implica) com as tarefas do lar. Importa sublinhar o facto de duas das entrevistadas estarem desempregadas e não contarem com qualquer tipo de apoio para além dos subsídios da Segurança Social. De todos os entrevistados, apenas uma recebe 190€ (valor arredondado) de subsídios, sendo que as restantes recebem menos (com exceção do entrevistado 3, por achar que o seu rendimento é suficiente para cobrir despesas do filho). As entrevistadas referem que estes valores não são suficientes para cobrir as necessidades dos filhos.

As baixas qualificações são, também elas, uma condicionante de relevo. O acesso à informação é um aspeto fundamental na saúde, seja na procura e identificação de recursos disponíveis para os doentes (e suas famílias), seja na própria compreensão da doença e dos modos de a gerir.

4. Apoios Sociais

4.1. Segurança Social

De todos os pais entrevistados, apenas um não recebia qualquer apoio financeiro da segurança social, uma vez que, considera o seu rendimento suficiente para cobrir eventuais encargos financeiros que surgiram com a doença do filho.

“Os apoios é o abono de família, tenho apoio pela doença e por ser órfão.” (Entrevistada 1).

“Recebo de deficiência e monoparentalidade” (Entrevistada 2).

“Sim, sim recebo o da deficiência, e recebo o subsídio à terceira pessoa” (Entrevistada 4).

“Sim. Bonificação por deficiência, apoio à terceira pessoa e abono de família” (Entrevistada 5).

Dos apoios referidos no Capítulo III do enquadramento teórico, os pais que recebem apoio recebem abono de família para crianças e jovens, bonificação por deficiência, subsídio à terceira pessoa, e há ainda uma entrevistada a receber pensão de orfandade e outra de monoparentalidade, contudo estes subsídios não dizem respeito à doença em causa.

No que respeita aos valores dos subsídios, a mãe que recebe o valor mais elevado recebe cerca de 191€ (valor arredondado) por mês. Um dos pais não recebe qualquer apoio visto não o ter solicitado, considerando não necessitar. No que diz respeito aos outros pais, a Entrevistada 1 e 2 recebem 150€ e a entrevistada 5 recebe 170€. Nenhum dos entrevistados recebe os valores máximos referidos no Capítulo III do enquadramento teórico, uma vez que não se encontram nas condições exigidas para tal.

Quando lhes foi perguntado se o valor era suficiente para as necessidades dos filhos apenas uma entrevistada respondeu que sim, ao passo que as restantes referiram o contrário. A entrevistada 1 referiu mesmo que lhe foi retirado um subsídio de transporte. *“Não! Não porque eu, primeiro, também tinha o apoio da ajuda para o transporte... preciso de ir a Coimbra e agora não tenho, tiraram”* (Entrevistada 1).

Relativamente ao conhecimento de todos os subsídios 3 entrevistados referem que não conhecem a totalidade dos mesmos e 2 entrevistadas acrescentam ainda que só conhecem os que lhes foram atribuídos. As outras 2 entrevistadas referem que consideram os subsídios que recebem como os únicos existentes.

4.2. Associações de Apoio

Foi referido que as associações de apoio são mais uma resposta à disposição de crianças com autismo e seus familiares, contudo os pais admitem não conhecer, na sua localidade, nenhuma associação. Mesmo assim, dois deles tentaram e procuraram informação acerca das mesmas. *“Aqui não (...) tentei e acho que a mais perto é Viseu, mas não contactei com eles e como sou de Espanha conheço a de Vigo e contactei. Só que tinha que entrar depois em contactos com outras entidades aquilo era organizado durante um certo tempo, por exemplo, 2 semanas e estando mais tempo cá achei que não valeria a pena (...)”* (Entrevistado 3). Outra

entrevistada refere *“Não, também não. Mas uma vez em Gaia vi uma, mas já não sei o nome”* (Entrevistada 5).

Quando se perguntou de que forma tomaram conhecimento dessas associações ambas as respostas foram através dos médicos ou de pedopsiquiatras.

Apesar de alguns pais tentarem conhecer associações de apoio a autistas nenhum destes têm os filhos nessas associações. Apenas uma das entrevistadas tinha o seu filho numa associação, mas de multideficiência. Os motivos por não terem os filhos nas associações são o desconhecimento ou, então, o facto de não se localizarem perto do seu local de residência. Por fim, todos os entrevistados referiram que não entraram em contato com nenhuma associação de apoio para solicitarem apoio para eles próprios. Assim sendo, o facto de não existir uma associação de apoio nas suas zonas de residência constitui um fator de desigualdade relativamente a outros pais que moram em zonas onde esses serviços existem e providenciam apoio.

Para um melhor aprofundamento acerca das associações e do que nelas pode ser feito que ajude essas crianças realizou-se uma entrevista à diretora técnica da APPDA de Viseu. A decisão de formar associação partiu da própria entrevistada, visto também ela ser mãe de uma criança com autismo. Segundo a própria, estes tipos de associações são importantes, pois *“toda a matriz foi de tudo fazer para que funcionassem e integrassem os autistas na escola/sociedade. Temos muitas parcerias com escolas, temos técnicos que vão com crianças pelas ruas ensiná-las como, por exemplo, apanhar o autocarro, fazer compras, mas tudo dentro das suas localidades. (...)”* (Membro da APPDA Viseu) Contudo, *“(..). Nunca fomos apoiados pela segurança social, envolvemos a comunidade. As dificuldades são maioritariamente financeiras, com recursos como terapias.”* (Membro da APPDA Viseu). Apesar de no site da APPDA de Viseu afirmarem que a sua missão se destina a *“(...) crianças, jovens e adultos com Perturbação do Espectro Autista (PEA) da região de Viseu”*⁵⁴, a entrevistada refere que *“temos crianças de todo o distrito, mas também temos de outros distritos”* (Membro da APPDA Viseu).

Relativamente ao apoio fornecido, a diretora afirma que cada caso é um caso, no entanto é feito um plano para cada criança/jovem/adulto e as intervenções aplicadas vão de encontro com o plano deles. As intervenções são variadas mas, *“(...) maioritariamente temos terapia da análise comportamental aplicada, é a mais solicitada, temos psicólogos, técnicos de psicomotricidade, natação adaptada, dançoterapia, equitação, música, treinos de competências sociais entre outras atividades.”* (Membro da APPDA Viseu). Nesta associação ainda não existe a possibilidade de estadia/dormida, contudo durante o verão as crianças, jovens e adultos podem ficar na associação durante todo o dia. Todos têm o seu horário para frequentar a associação, até porque grande maioria se encontra em idade escolar e frequentam a escola, indo apenas ao fim de cada dia ou ao fim de semana à APPDA. No total são 183 inscritos na APPDA de Viseu. Quando se fala na diferença que a APPDA faz na vida dos

⁵⁴ APPDA Viseu, Disponível em: <http://www.appdaviseu.com/qualidade/missao-e-objectivos/> [Consult. 9 Set. 2015].

autistas a diretora refere que “(...) muitos chegam a mudar o comportamento, outros desenvolvem competências, ganham autonomia... ahh acho que é de facto uma mais valia para estas crianças. É necessário muito trabalho, mas muitos acabam integrados”.

Relativamente aos profissionais da associação “temos 8 técnicos com contrato. Mas temos 16 no total porque alguns são voluntários e outros são dispensados através do hospital, porque temos um protocolo de parceria” (Membro da APPDA de Viseu). No que respeita às habilitações dos mesmos, o Membro da APPDA de Viseu informa que “olhe temos de tudo, temos auxiliares que vão fazendo formações, temos técnicos com deficiência que também vão fazendo formações [tivemos um com síndrome de Asperger mas agora temos um com deficiência física numa mão] e temos outros que têm o ensino superior como os terapeutas e psicólogo e técnicos de psicomotricidade”. A relação que estes mantêm com as crianças é descrita como sendo uma boa relação. Contudo, a diretora afirma que não respondem às necessidades exigidas.

Por fim, relativamente aos pais, a associação apoia-os na aceitação da doença dos filhos, pois só aceitando é que é possível intervir. Contudo, essa aceitação, por vezes, pode tornar-se demorada, devido à dificuldades que as famílias vivem no quotidiano. “Olhe principalmente falta de tempo... ahh estes jovens precisam de muita atenção e tempo “a perder” com os necessários programas e os pais não têm esse tempo. E a descoberta da doença do filho é demorada, frequentam vários médicos e cada um diz a sua coisa. Ahh.. os pais acabam por ficar confusos e vão informar-se na internet que é pior ainda. O excesso de informação é esgotante e confuso” (Membro da APPDA de Viseu). O excesso de informação confunde os próprios pais e o desconhecimento da doença também. A APPDA apoia-os tentando fazê-los aceitar que a doença existe e o filho é o portador dessa mesma doença.

O membro da APPDA de Viseu refere que a associação é uma mais-valia no apoio a estes pais, pois “olhe acrescenta valor e felicidade por ver os filhos integrados na comunidade/sociedade em vez de estarem institucionalizados. Só em caso específicos é que são institucionalizados. A associação é sem dúvida um apoio fundamental.” (Membro da APPDA de Viseu). Por último, no que respeita a solicitações que os pais possam fazer, mas que não é do âmbito da associação responder, a entrevistada refere que já lhe foi solicitado apoio ao qual ela não conseguia responder. “Sim sim... aos autistas mais velhos e aqueles cujo autismo é mais profundo. Era necessário criar na associação estadia para esses e ainda não conseguimos. (...) Também já aconteceu os pais pedirem apoio no transporte, mas como são de longe não conseguimos... só temos uma carrinha e faz a zona de Viseu.” (Membro da APPDA de Viseu).

4.3. Escola

A escola, pela facilidade de acesso, é um dos recursos mais utilizado pelos pais no auxílio das crianças com autismo.

Das escolas selecionadas todas tem à disposição uma UEE, unidade dirigida a crianças com autismo. Como já referido, o ensino estruturado consiste num dos aspetos pedagógicos de grande importância do modelo TEACH e centra-se no ensino de capacidades de comunicação, organização e partilha social tendo como foco trabalhar as áreas frequentemente afetadas pelo autismo. Para melhor compreender de que forma funcionava esta unidade, foi questionado aos entrevistados se o seu filho frequentava apenas a UEE ou também frequentava a turma regular, ao que responderam que os seus filhos estão inseridos numa turma regular e só frequentam a UEE em determinados horários. Contudo, uma entrevistada refere que a *“a turma dele é assim com meninos autistas só”* (Entrevistada 4).

Quando se fala na escola os pais valorizam o trabalho das professoras de educação especial que diariamente lidam com os seus filhos e quando se perguntou o que se faz na escola para ajuda-los eles respondem:

“Elas têm ajudado muito, portanto ele se ficar... ahh portanto ele sai daí levam-no para além (...) ahh apoiam-no em tudo que podem. Elas, neste aspeto, têm sido muito boas, não o deixam andar sozinho na rua, vai sempre acompanhado com alguém. (...)” (Entrevistada 1).

“Ai, elas trabalham muito bem na unidade, ajudam muito a nível de aprendizagens” (Entrevistada 2).

“Tem apoio extra da professora da turma, e tem a terapia da fala” (Entrevistado 3).

“Ajudar, quer dizer... pronto tem terapia da fala e ocupacional e essas coisas porque com a doença ... oh lá os entretêm com os desenhos e pouco mais porque o menino aprender como havia de aprender, não aprende nada” (Entrevistada 4).

“Fazem atividades e terapia da fala e ocupacional. Não consegue aprender a ler nem a escrever” (Entrevistada 5).

O Decreto-Lei nº3/2008 de 7 de Janeiro do Ministério da Educação, artigo 25º nº6 refere o que compete às escolas, nomeadamente o acompanhamento das crianças e o apoio necessário não só para a vida escolar, mas também social. As escolas que os filhos dos pais entrevistados frequentam seguem essas mesmas leis assegurando, assim, um modelo estruturado, tal como previsto pela própria Lei.

Quanto às UEE, foi questionado aos pais se sabiam do que estas se tratavam e quais as finalidades. Uma das entrevistadas não sabia do que se tratava *“não a verdade é que não”* (Entrevistada 4), ao passo que os restantes sabiam explicar mais pormenorizadamente do que se tratava, à exceção da avó, que afirmou *“são elas [professoras da UEE] agora com o que acabei de dizer. Ensinam aquilo que ele muitas vezes não compreende na escola, tá ali na*

aula e ensinam o que ele não compreende, explicam-lhe as coisas como deve de ser” (Entrevistada 1)

Para uma informação mais pormenorizada foi colocada a mesma questão às professoras de educação especial.

“Isto é um modelo que está organizado de uma determinada forma, todos os espaços da sala obedecem aquele modelo em que visa ajudar os alunos com esta deficiência a estarem estabilizados, porque atendendo às suas características necessitam de um ambiente muito organizado muito estruturado para que estejam bem. (...) Pretende, através da estrutura da sala com um horário estruturado, mantê-las calmas e estabilizadas, de forma a proporcionar um ensino apropriado a elas” (Professora 2).

“Neste caso estamos a seguir o modelo TEACH, onde eles têm o seu quotidiano bem estruturado com regras muito firmes e onde eles vêm, estão e sabem exatamente o que vão fazer ao longo do dia. Portanto, a primeira atividade que fazem é o horário, depois vão fazer as atividades que vão fazer ao longo do dia. (...) mas eles apesar de estarem na unidade têm de ter uma turma. A turma... eles pertencem a uma turma de referência e só vêm à unidade quando se acha oportuno, consoante o horário que é feito no início do ano” (Professora 4).

Quando se fala nas potencialidades e constrangimentos das UEE, a falta de terapeutas e de mais professores de ensino especial é a grande queixa das professoras.

“Aqui eles têm bons resultados, por isso é positivo. A nível da comunicação, interação, autonomia, eles estão a ter progressos. A nível de técnicos temos alguns, estamos razoável, mas fazia falta uma terapeuta ocupacional e uma psicóloga só para a unidade. A escola tem, mas só para a unidade não há. E o facto de termos muitos alunos, estas unidades só devem trabalhar com 6 e nós temos 8, como deve ser um trabalho muito individualizado acaba por ser complicado, por vezes” (Professora 1).

“A unidade tem prós e contras, se for bem aproveitado e útil e tirar a parte positiva porque era de todo impossível estes meninos com a sua carga horária, porque, atenção, eles têm a mesma carga horária que os outros meninos. E era impossível permanecerem sempre na turma, mas eu sou apologista que seria o professor de educação especial a ir à turma com eles e eles estarem a maior parte do tempo possível com os pares (...). sabemos que é impossível porque seria necessário um professor de educação especial para cada aluno. Daí que é necessário haver estas salas (...)” (Professora 4).

Contudo, uma das professoras entrevistadas refere que o facto de estas crianças estarem dias a conviver provoca nelas uma repetição de atitudes, de outras crianças autistas, que não eram típicas nelas mesmas.

No que toca ao apoio promovido pela escola, a avaliação dos pais é positiva, todos os 5 entrevistados referem que se nota melhorias no comportamento dos filhos e valorizam o trabalho prestado pelas professoras da unidade.

O dia-a-dia de uma criança autista é, como referem as próprias professoras, um dia estruturado. *“Quando chegam à unidade sentam-se numa mesinha fazemos a reunião conversamos coisas do dia contamos histórias e depois estruturamos o dia deles eles têm cartões onde fazem uma sequencialização das atividades ao longo do dia. Depois eles vão para as turmas, outros ficam connosco para serem ensinados, claro, quando não frequentam certas disciplinas por não ser benéfico, ficam aqui connosco depois é o lanche, depois é brincar, a seguir voltam para as turmas ou ficam na unidade e assim sucessivamente, cada vez que é feita uma atividade tiram um cartão”* (Professora 1). Sendo assim, esta estruturação pretende trabalhar e colmatar as necessidades que, de acordo com as professoras *“(...) é mais a nível da comunicação, por vezes têm de ser “puxados” a proporcionar o diálogo, eles não criam diálogo têm dificuldades (...)é importante que saibam movimentar-se na rua, atravessar nas passeadeiras, saber algumas instituições e serviços (...)para um dia eles terem alguma autonomia. (...) Saber contar dinheiro saber fazer trocos (...)”* (Professora 3).

Relativamente à participação dos pais nas atividades promovidas nas escolas, referem que, geralmente, se tiverem oportunidade para ir, vão. No entanto, duas entrevistadas referem que raramente vão, tendo em conta que a escola do filho não é na sua localidade de residência e não possuem viatura própria, o que tornaria a viagem dispendiosa. Referem que às reuniões vão sempre, para acompanhar a situação do filho. De acordo com as professoras, os pais *“só não vêm se não querem porque eles sabem. Eu acho que se não vêm é porque não vêm como muitos outros também não vêm e se vêm é na mesma proporção dos que vêm”* (Professora 3). No entanto, uma das professoras diz que *“pois, não participam muito. Nem vão tanto à reunião de pais, preferem falar individualmente ou falar connosco. Eles por vezes tentam não se expor”* (Professora 2). Quando se questionou o tipo de relacionamento que os pais destas crianças tinham com a escola, todas as professoras referem que é um bom relacionamento. *“Ai eu acho que é muito boa (...) com estes meninos as coisas só funcionam se houver uma grande articulação com os pais.”* (Professora 4). Contudo todas responderam relativamente à UEE e não relativamente à escola, enquanto instituição.

Quando se fala em acompanhamento dos pais da situação dos filhos, mais uma vez, as professoras da UEE são a quem recorrem com maior facilidade, seja pelas reuniões que se realizam ao longo do ano, seja pelos telefonemas que acontecem com grande frequência.

As opiniões dos pais, quando questionados relativamente às relações que as crianças mantêm com os colegas, dividem-se. Há pais que afirmam que com os colegas da UEE a relação é boa e com os restantes desconhecem ou não mantêm relação; há os que referem que eles não mantêm qualquer tipo de relacionamento; e, por fim, os que referem que mantêm uma boa relação com todos. Porém, todos estão em consenso quando referem que os filhos têm dificuldade em manter amizades, o que sabemos estar associado ao próprio autismo.

Quando se questionou sobre a relação que os outros meninos da escola mantinham com os seus filhos, duas das entrevistadas afirmaram não saber, uma referiu que o neto não tem grandes amizades, mas que se as outras crianças falarem, ele fala. A entrevistada 2 refere que se dão bem, desde que não o provoquem e apenas o entrevistado 3 referiu que achava que os outros colegas deixavam o seu filho de parte. *“Acho que o deixam um bocadinho de lado. Não é habitual encontrar meninos que falem com ele que o percebem”* (Entrevistado 3).

Segundo as professoras, na escola a relação que os colegas mantêm com estas crianças e vice-versa é uma relação manipulada. As crianças não se dão mal, contudo as crianças autistas têm dificuldade em manter relações, sendo as professoras, por vezes, a fomentar as interações. As restantes crianças que não frequentam a UEE aceitam a situação e por vezes são compreensivos com os outros meninos. Dentro da própria UEE a relação torna-se uma relação *“amor-ódio (...)”* (Professora 4). Apesar da quase (in)existência de relação entre as crianças autistas e os colegas da escola, as professoras consideram que estas estão bem integradas na escola.

Por fim, importa saber se foi solicitado apoio às professoras da UEE que não fosse do âmbito delas proporcionarem, sendo que as respostas se dividem. Duas das entrevistadas referem que nunca lhes foi solicitado qualquer tipo de apoio, que por vezes lhes solicitam informação acerca da doença e no que podem as professoras ajudar. Contudo, outras duas professoras referem que por vezes os pais têm necessidade de desabafar e as professoras aconselham a procura de um(a) psicólogo(a) e uma delas acrescenta ainda que, uma vez, realizou um relatório pedagógico, que uma mãe solicitou, para transferir o filho para outro local de consultas, visto não estar satisfeita com o local onde o filho realizava as consultas devido à sua doença. No que diz respeito ao apoio para si próprios, os pais nunca o solicitaram às professoras de educação especial.

4.4. Apoio Médico

Apesar de não ter sido possível entrevistar a pedopsiquiatra com quem foi feito o contacto, entrevistaram-se os pais acerca do apoio médico prestado aos filhos. Todos afirmam que os filhos têm acompanhamento médico, contudo, são acompanhados de forma diferente.

“Sim, sim! (...) tinha a terapia da fala no hospital, tinha ... ahh tem a pedopsiquiatra que vai de vez em quando e tem mais duas que é ... pronto não me lembro o nome” (Entrevistada 1).

“É sim sim ... vou a Coimbra uma vez por ano, cá a mesma coisa, venho é à pedopsiquiatria de 15 em 15 dias... é o ocupacional” (Entrevistada 2).

“Sim sim sim é nas consultas na pedopsiquiatria, deixámos a parte das terapêuticas porque aquilo era para o ajudar através de salas com luzes e contactos com objetos, mas ele ficava muito excitado e nervoso e eu falei com a pedopsiquiatra e decidimos parar com as terapêuticas” (Entrevistado 3).

“Sim, sim tem o médico de família e a psiquiatra de 3 em 3 meses e anda medicado” (Entrevistada 4).

“Sim, sim ele tem consultas com a pedopsiquiatra, ela receita medicação e até já esteve no Magalhães Lemos” (Entrevistada 5).

Todos têm um acompanhamento diferente. Algumas crianças têm consultas com mais regularidade que outras, existe uma que é acompanhada em Coimbra, as mães, cujos os filhos não são medicados, referem que nas consultas têm terapias apropriadas a cada criança e por fim existe uma criança que já esteve internada na psiquiatria.

Quando se questionou acerca do que é feito nas consultas de acompanhamento médico, as respostas tornam a ser diferentes. Três pais referem que são consultas de rotina, enquanto que outras duas entrevistadas afirmam:

“ahh sim são. Há uma que é educadora e agora de repente não me lembro ... ajuda-o a vestir a despir ajuda para aprender a vestir e despir calçar apertar, e a outra faz jogos com ele para o incentivar e a cortar e riscar e ajuda a fazer os puzzles para ele ter noção” (Entrevistada 1).

“É para libertar tirar timidez os medos, mexer com o dinheiro. Pronto é para preparar. Cá nas consultas é para saber como está na escola, pesar e medir e assim e em Coimbra igual” (Entrevistada 2).

Os pais consideraram que o apoio médico que recebem é suficiente. Quando se colocou a questão em que hospital os filhos eram acompanhados, duas das entrevistadas responderam de forma diferente. Uma delas referiu que eram no hospital do concelho contudo implicava uma deslocação, que tinha que ser paga por não ter veículo próprio e porque o seu local de residência ainda é afastado do concelho a que pertence. A outra entrevistada refere que as consultas são no hospital de um distrito diferente ao seu distrito de residência. Os restantes entrevistados realizavam as consultas no local de residência. As desigualdades estão presentes até no acesso às consultas médicas. Existem pais que têm que se deslocar, enquanto que para outros o acesso está mais facilitado.

Nem todos têm os mesmos acessos à saúde, mesmo tendo os mesmos direitos, seja por desigualdades socioeconómicas, seja por desigualdades territoriais. Coloca-se aqui a questão da equidade na saúde. Para Carapinheiro (2010) falar em equidade é referirmo-nos *“(...) a um*

princípio ético intimamente ligado ao cumprimento dos direitos humanos e subordinado à ideia de justiça social, encarada como um ideal que corresponde à repartição equitativa dos recursos materiais e simbólicos, como o poder, o prestígio e o reconhecimento social.” (Carapinheiro, 2010: 57) Porém, para a autora, igualdade de direitos não assegura igualdade de oportunidades. A igualdade de oportunidades apenas é conseguida quando os indivíduos não estão presos a condições de desfavorecimento social ou mesmo a exclusão social.

Apesar de todos considerarem o apoio médico como suficiente para colmatar as necessidades dos filhos depara-se que nem todos têm iguais oportunidades, seja pela distância seja pelas terapias que algumas crianças não usufruem. É de questionar o motivo pelo qual as crianças medicadas, segundo o que foi avançado pelas mães, serem as que têm consultas com menos regularidade.

É neste tipo de apoio que os pais depositam confiança no que toca a obter melhores resultados comportamentais dos filhos. Segundo Margato (2009), *“Entre as poucas certezas que há em relação à doença, a principal é a de que, quanto mais cedo houver intervenção terapêutica ao nível comportamental, melhores são os resultados.”*⁵⁵ Contudo, identifica a existência de dificuldades nas respostas e salienta que o Sistema Nacional de Saúde apresenta lacunas. Segundo a autora, *“Os pais informados sabem, porém, o quanto urge agir. A espera pode ter efeitos muito nefastos ao longo de toda a vida do filho; e os estudos existentes são unânimes em considerar que a eficácia do tratamento comportamental é muito maior quando aplicado, de modo intensivo, até aos quatro anos.”*⁵⁶

Dos entrevistados, apenas uma referiu que o filho tinha sido diagnosticado com 3 anos de idade, sendo que os restantes afirmaram que o diagnóstico aconteceu quando os filhos tinham 4 e 5 anos. O que, de acordo com Margato (2009), é uma desvantagem para a criança, pois os avanços e a eficácia do tratamento são mais lentos.

De entre os apoios sociais, a escola parece ser o que mais vantagem traz para as crianças autistas e suas famílias, por os ajudar na sua formação pessoal e social e por “libertar” os pais do cuidado dos filhos durante algumas horas. No que toca aos apoios financeiros, e tendo em conta os montantes que se poderiam atingir, os pais entrevistados referem não receberem grandes quantias, nem serem as necessárias para cobrir as necessidades dos filhos. Por fim, o apoio médico torna-se fundamental, não só pelas consultas de rotina feitas com as crianças, mas por todas as terapias que estão à disposição, caso seja necessário. Para os pais isto é de extrema importância, não só porque se trata de tentar desenvolver a aprendizagem e autonomia dos filhos, mas porque se trata de recursos a quem têm acesso por meio do hospital, onde beneficiam da isenção de taxas moderadoras. Caso o custo dos cuidados médicos tivesse que ser suportado pelos pais, provavelmente os filhos não poderiam beneficiar desses cuidados, devido aos baixos rendimentos.

⁵⁵ Margato, C. (2009) Como se vive com um filho autista [Online]. Jornal Expresso. Disponível em: http://expresso.sapo.pt/life_style/familia/como-se-vive-com-um-filho-autista=f544548 [Consult. 27 Jul. 2015].

⁵⁶ Idem

Conclusão

Este estudo teve como principal objetivo compreender como são vivenciadas as experiências subjetivas de ser pai/mãe de crianças autistas enquanto cuidadores informais, tendo em conta os diferentes aspetos que se configuram e articulam com essa experiência.

A produção de significados em torno da doença dos filhos varia em função das circunstâncias particulares de cada um. Contudo, percebemos que esses significados são influenciados não apenas pela patologia, em si mesma, pela gravidade dos sintomas e pelas limitações que objetivamente coloca a quem dela padece, mas também pelos contextos sociais em que existe, pela sua construção social, e o estigma que lhe está associado.

A doença mudou para sempre a vida destes pais, há um antes e um depois do diagnóstico. A doença constitui-se como uma interrupção da sua biografia, tal como a conheciam, e exige a construção de uma outra biografia, apoiada em novos acontecimentos, novas exigências, novas rotinas, diferentes prioridades.

A preocupação com o futuro foi o que mais marcou os discursos destes pais, não tanto a preocupação com o seu futuro, mas com o futuro dos seus filhos, com o que lhes poderá acontecer quando eles já não puderem cuidar deles.

Os comportamentos exibidos pelos filhos, que estão fora do socialmente esperado e não correspondem às expectativas, conjuntamente com o rótulo associado à deficiência mental, contribuem para a construção social do autismo, à qual está associada um estigma. Devido às características da sua doença, as crianças não sentem esse estigma, mas o estigma de que são portadores é sentido pelos pais, consubstanciando-se num estigma de cortesia, que alastra para os cuidadores. A rotura está também presente na vida dos entrevistados, pois com a descoberta do diagnóstico tornou-se necessário redefinir rotinas para que a criança se adapte da melhor forma possível.

A doença não era de todo conhecida por parte dos pais entrevistados, e a noção que o pai entrevistado tinha acerca da mesma era bem diferente da realidade. Ao desconhecimento segue-se a necessidade de saber mais, procuram este conhecimento através dos psiquiatras dos próprios filhos, da internet e através de livros.

Diariamente, os pais afirmam sentir-se bem, contudo referem que têm dias bons e dias menos bons, o que na verdade acontece com toda a gente, denotando-se uma “nova normalidade” que teve de ser construída no quotidiano. Talvez por esse motivo e por acharem que estão bem, nunca procuraram qualquer tipo de apoio, a não ser apoio familiar, quando necessitam de desabafar.

Em termos de apoios da Segurança Social, tornou-se difícil e confuso perceber que apoios os autistas tinham direito e para quem é pai/mãe, com baixas qualificações, como no caso de quatro mães/avó entrevistadas, torna-se complicado perceber que apoios financeiros existem e os valores que se pode atingir, sendo que por esse motivo não conhecem a totalidade dos mesmos, mas apenas os que lhes foram atribuídos.

No que respeita à escola, este é o apoio a que recorrem todos os pais, pois os pais entrevistados têm os filhos nas UEE das escolas, beneficiando de um estudo individualizado e estruturado, no sentido de ajudar as crianças a adquirir competência sociais, mas também individuais. Sendo, portanto, um apoio valorizado por todos, apesar de nem todos perceberem realmente o que é uma UEE, valorizando particularmente as professoras que com eles lidam diariamente. Quando se fala na escola eles falam na UEE, referindo sempre a ajuda que é dada aos filhos. No que toca à participação em atividades, estes referem ir quando podem, contudo as professoras referem que a participação assemelha-se à de outros pais.

Relativamente às associações de apoio, verificou-se que nenhuma criança autista filha/o dos pais entrevistados frequentava uma associação para autistas, alguns por opção própria, outros porque não conheciam e/ou porque as associações que conheciam ficavam longe da localidade de residência. Aqui ressaltam as desigualdades vividas. Nem todos os pais de crianças autistas têm as mesmas oportunidades, nem o mesmo acesso a recursos para poder ajudar os seus filhos. Nas localidades de residência dos entrevistados não existe nenhuma associação de apoio para estas crianças, beneficiar do apoio providenciado por uma tal associação exigiria uma deslocação que implicaria custos que dificilmente poderiam ser suportados pelas famílias, devido aos seus baixos rendimentos. Assim, as crianças autistas que tenham nas suas localidades associações de apoio têm mais oportunidades e probabilidades de melhorar os seus comportamentos e atitudes.

Por fim, no que toca ao apoio médico, os pais referem ter o apoio necessário para os seus filhos, contudo existem crianças que têm terapia enquanto que outras não a têm, apenas as consultas regulares, e são crianças que estão medicadas. O apoio médico torna-se, assim, fundamental não só para as crianças, mas também para os seus pais. Pois é um dos apoios onde mais são depositadas a confiança e a esperança dos pais, no que respeita à obtenção de melhores resultados comportamentais. Salienta-se a importância que o diagnóstico numa fase precoce tem para as futuras aprendizagens das crianças autistas. Pois segundo Margato (2009) quanto mais cedo uma criança autista for diagnosticada, melhores serão os resultados da intervenção terapêutica ao nível comportamental. De acordo com a própria autora, se esses tratamentos comportamentais forem aplicados de forma intensiva até aos 4 anos de idade a eficácia será muito maior, porém apenas uma das crianças desta investigação foi diagnosticada antes dos 4 anos de idade.

As respostas que estão à disposição dos pais das crianças autistas são, por vezes, confusas, sendo que não existe por parte dos pais conhecimento acerca das mesmas. Os subsídios são vários, porém é necessário reunir condições muito específicas para atingirem valores elevados, ficando, portanto, aquém das necessidades reais destas famílias.

Estes pais pouco ou nada sabem acerca de associações de apoio para autistas, não têm quem lhes providencie informação sobre o que são e o que fazem, e a pesquisa autónoma pode revelar-se difícil, não só para quem está condicionado por questões de tempo, mas também para quem está condicionado pelas baixas habilitações. Mas, no caso destes entrevistados, mesmo que conseguissem aceder a essa informação, tal equivaleria a perceber que esse pode

ser um recurso valioso, mas que não está ao seu alcance imediato, dado não existir na sua zona de residência. A deslocação até uma dessas associações acarreta custos de tempo e custos monetários, ambos os aspetos problemáticos para estes pais.

O apoio médico é, tal como a escola, imprescindível. Ambos os apoios ajudam as crianças a melhorar o seu comportamento e atitudes estruturando atividades. Para além disso, a escola estrutura ainda o dia-a-dia destas crianças transmitindo também alguns ensinamentos académicos. Porém, por vezes, não só porque o diagnóstico é difícil, mas também porque os pais nem sempre percebem os sintomas que observam nos filhos, estas crianças são já diagnosticadas tarde, havendo uma maior dificuldade nas aprendizagens, comparativamente com crianças diagnosticadas precocemente. É ainda de acrescentar que nem todas as crianças têm igual acesso às terapias disponibilizadas no hospital. Este seria um ponto interessante de aprofundar em investigações futuras, visto que não foi possível dar resposta a este ponto, uma vez que não nos foi possível estabelecer contacto com um(a) pedopsiquiatra.

O dia-a-dia de uma criança autista é um dia que tem que ser bastante estruturado. Durante a época escolar, estas crianças vão diariamente para a escola, realizando as atividades de acordo com o horário elaborado no início do dia, e ao fim do dia regressam a casa. Durante as férias, por norma, ficam com os pais, à exceção de uma criança que tem que ficar com alguém que se encarregue dela, visto o pai estar a trabalhar. Não tendo condições para contratar apoio remunerado, nem conhecendo outros apoios, ou experimentando dificuldades para aceder a eles, estes pais acabam por, numa boa parte do tempo, estar sós no cuidado aos seus filhos. Esta é uma situação que acarreta uma grande sobrecarga física, mas também emocional. Verifica-se uma aceitação não apenas da doença, (com exceção de uma mãe), mas também de tudo o que ela acarreta, e estes pais procuram aprender a viver com a doença dos filhos.

Percebe-se os efeitos que a doença e o estigma que lhe está associado têm na interação social destes pais, contribuindo para que evitem situações que os possam expor, a si e aos seus filhos, a julgamentos por parte dos outros. Retrai-se, assim, o seu círculo social, diminuem-se os relacionamentos, o que os coloca em risco de isolamento social. Não obstante a literatura apontar os potenciais resultados benéficos em frequentar grupos de apoio, mais ou menos estruturados, em partilhar experiências, receios e informações com outros pais em situações semelhantes, a verdade é que embora estes pais conheçam pais que se encontram na mesma situação, não têm qualquer relação com eles, alegando falta de confiança, ou minimizando a importância em estabelecer essa relação.

A doença como acontecimento que rompe com o curso normal da vida e que cerceia os planos de vida dos indivíduos é, neste caso, experimentada não por quem dela padece, mas pelos seus pais. Estes pais tiveram que romper com a sua biografia criando novas rotinas, novos hábitos, novos planos de vida. Tornou-se necessário reformular expectativas que interferiram com planos futuros. Por todas estas razões, os pais optam por não ter mais filhos com receio de voltar a ter um filho autista e de vivenciar tudo de novo.

O discurso adotado é todo em função dos filhos. Mesmo quando se fala em apoio para eles, eles referem que não o solicitaram por não precisarem, por acharem que apenas quem precisa mesmo deve solicitar. Para estes pais a cura seria o melhor que lhes poderia acontecer, tanto que referem que seria a única coisa que melhoraria a qualidade de vida dos próprios filhos, mas também a deles.

Os pais das crianças autistas não fazem planos futuros e vivem um dia de cada vez.

Espera-se que a presente investigação possa suscitar novos questionamentos e aprofundamentos, que sirva de ponto de partida para investigações futuras, contribuindo para aprofundar os conhecimentos sobre o objeto. A experiência de ser pai/mãe de uma criança autista vai para lá do que aqui é investigado, por isso a sua compreensão não se esgota nesta investigação.

A presente investigação apresenta algumas limitações, nomeadamente relativamente ao tamanho da amostra. Seria importante alargar o tamanho da mesma, de forma a tentar captar a diversidade dos sujeitos. Contudo, tal exigiria mais tempo e mais recursos na procura dos sujeitos e no estabelecimento de contactos. Por ser uma questão sensível e que implica uma grande exposição de aspetos da vida privada, o acesso aos sujeitos é difícil de conseguir. Uma outra limitação prende-se com o facto de não se ter conseguido entrevistar nenhum pedopsiquiatra, o que impediu a recolha de informação relevante relativa ao apoio médico. Lamenta-se a impossibilidade da realização de um *focus group*, uma estratégia metodológica que poderia ter tido uma contribuição importante para a recolha de dados, e que constituiu a opção inicial. Agora, que se possui informação sobre o que pensam os entrevistados relativamente ao estabelecimento de relações com outros pais de crianças autistas, não podemos deixar de nos questionar sobre a real possibilidade de os entrevistados terem aceitado participar num *focus group*, mesmo que não tivessem existido os constrangimentos de ordem prática que já mencionámos. Mas, também não podemos deixar de refletir sobre a possibilidade dessa mesma estratégia ter proporcionado não apenas o estabelecimento de uma tal relação, mas conhecimentos sobre as dificuldades em a estabelecer. Fica o desafio.

Bibliografia

Altieri, M. & Van Kluge, S. 2009. Family functioning and coping Behaviors in Parents of children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18, pp. 83-92.

Anbar, N. et al. 2010. Treatment choices in autismo spectrum disorder: The role of parental illness perceptions. *Developmental Disabilities*. 31, pp. 817-828.

Andersson, G. et al. 2014. Preschoolers assessed for autism: Parent and teacher experiences of the diagnostic process. *Developmental Disabilities*, 35, 3392-3402.

Asperger, H. 1944. Die 'Autistischen Psychopathen' im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, pp.76-136.

Banach, M. et al. 2010. Family support an Empowerment: Post Autism Diagnosis Support Group for parents. *Social Work with Groups*, 33 (1), pp. 69-83.

Barbosa, M. & Fernandes, F. 2009. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 14 (3), pp. 482-486.

Becker, H. 1963. *Outsiders - Studies in the Sociology of Deviance*. Nova York: The free Press.

Benson, P. 2010. Coping, distress and well-being in mothers of children with autism. *Autism Spectrum Disorders*, 4, pp. 217-228.

Bettelheim, B. 1967. *The Empty Fortress: Infantile autismo and the birth of the self*. New York: The Free Press.

Bleuler, E. 2005. *Dementia Praecox ou grupo das esquizofrenias*. Lisboa: Climepsi.

Boni, V. & Quaresma, S. 2005. Aprendendo a Entrevistar: como fazer entrevistas em ciências sociais. *Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC*. Vol. 2 nº 1, p. 68-80.

Bury, M. 1982. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4 (2), pp. 167-182.

Carapinheiro, G. (2010). Equidade, cidadania e saúde: Apontamentos para uma reflexão sociológica, Alicerces: Revista de Investigação, Ciência e Tecnologia e Artes, nº 3, 57-68.

Carapinheiro, G. 1986. A Saúde no Contexto da Sociologia. *Sociologia - Problemas e Práticas*, 1, pp 9-22.

Coletto, M. & Câmara, S. 2009. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. *Revista Diversitas - Perspectivas em Psicologia*, 5 (1), pp. 97-110.

Departamento de Prestações e Atendimento. 2015. Guia Prático - Abono de Família para Crianças e Jovens. Instituto da Segurança Social, I.P.

Direcção-Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular. 2008. Unidades de ensino estruturado para alunos com perturbações do espectro do autismo. Normas orientadoras. Ministério da Educação.

Duarte, S. 2002. *Saberes de Saúde e de Doença: Porque vão as pessoas ao médico?*. Coimbra: Quarteto.

Eyal, G. 2013. For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic. *American Journal of Sociology*. Vol. 118, nº 4, pp. 863-907.

Farrugia, D. 2009. Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of health of illness*, 31 (7), pp. 1011-1027.

Flick, U. 2005. *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa: Monitor.

Folkman, S. & Lazarus, R. S. 1985. If it changes, it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, pp. 150-170.

Folkman, S. & Lazarus, R. S. 1980. An analysis of coping in a middle-age community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, pp. 219-239.

Fonseca, N. *et al.* 2008. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Revista de Saúde Coletiva*, 18 (4), pp. 727-743.

Fontes, F. 2009. Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, pp. 73-93.

Gadamer, Hans-Georg (1997) *O mistério da saúde - o cuidado da saúde e a arte da medicina*, Lisboa: Edições 70.

Gary, D. 2002. Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed: felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of health & Illness*, 24(6), pp. 734-749.

- Ghiglione, R. & Matalon, B. 1993. *O Inquérito: Teoria e Prática*. Oeiras: Celta Editores.
- Gil, A. C. 2008. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6. ed. São Paulo : Atlas.
- Goffman, E. 1988. *Estigma. Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara.
- Gomes, R. *et al.* 2002. As representações sociais e a experiência da doença. *Cadernos de Saúde Pública*. 18, pp. 1207-1214.
- Gonçalves, A. (2004). *Métodos e técnicas de investigação social I - Programa, Conteúdo e Métodos de Ensino Teórico e Prático*. Relatório apresentado à Universidade do Minho para Provas de Agregação no Grupo Disciplinar de Sociologia. Universidade do Minho.
- Gray, D. 1993. Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of Health & Illness*, 15 (1), pp. 102-120.
- Green, S. 2003. “What do you mean ‘what’s wrong with her?’”: stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*. (57), pp.1361-1374.
- Haguette, M. (1995). *Metodologias Qualitativas na Sociologia*. 4ª edição. Petrópolis: Vozes.
- Herzlich, C. 1969. *Santé et maladie. Analyse d’une représentation sociale*. Paris: Mouton.
- Hodgetts, S. *et al.* 2013. Experience and outcomes of stepping stones triple P for families of children with autism. *Developmental Disabilities*. 34, pp. 2572-2585.
- Hoogsteen, L. & Woodgate, R. 2013. Centering Autism Within the Family: A Qualitative Approach to Autism and the Family. *Journal of Pediatric Nursing*. 28, pp. 135-140.
- Instituto da Segurança Social, I.P. 2015. Guia Prático - Subsídio de Assistência a Filhos com Deficiência ou Doença Crónica. Instituto da Segurança Social, I.P.
- Iobst, E. *et al.* 2009. Adults’ perceptions of a child with autism. *Autism Spectrum Disorder*. 3, pp. 401-408.
- Kanner, L. 1943. Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous child*. 2, pp.217-250.
- Kuhlthau, K. 2014. Quality of life for parents of children with autism spectrum disorder. *Autism Spectrum Disorder*. 8, pp. 1339-1350.
- Lalanda, P. 1998. Sobre a metodologia qualitativa na pesquisa sociológica. *Análise Social*, XXXIII, pp. 871-883.

Lakatos, E. & Marconi. M. 2003. *Fundamentos de Metodologia Científica*. 5ª edição. São Paulo: Atlas.

Lazarus, R. & Folkman, S. 1984. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Leandro, M. 2001. A saúde no prisma dos valores da modernidade. *Separata dos Trabalhos de Antropologia e Etnologia*, Porto: SPAE, volume XLI (3-4)

Mak, W. & Kwok, Y. 2010. Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine*. 70, pp. 2045-2051.

Martins, B. 2004. Políticas sociais na deficiência: a manutenção da exclusão. VIII Congresso Luso-Afro-Brasileiro, Ciências Sociais da Universidade de Coimbra.

Matson, J. & Konst, M. 2014. Why pharmacotherapy is over used among persons with Autism Spectrum Disorders. *Autism Spectrum Disorders*. 9, pp. 34-37.

McGrew, J. & Keyes, M. 2014. Caregiver stress during the first year after diagnosis of an Autism Spectrum Disorder. *Autism Spectrum Disorder*, 8, pp. 1373-1385.

McWhinney, I. 1994. *Manual de Medicina Familiar*. Lisboa: Inforsalus.

Mendes, F. 1996. A saúde e a doença dos professores universitários. *Sociologia - problemas e práticas*. Nº 19, pp. 165-187.

Neely - Barnes, S. *et al.* 2011. Parenting a child with an Autism Spectrum Disorder: Public perceptions and Parental conceptualizations. *Journal of Family Social Work*. 14, pp. 208-225.

Netleton, S. 2006. *The sociology of health and illness*. Polity Press: Cambridge.

Nogueira, M. & Do Rio, S. 2011. A família com criança autista: apoio de enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 5, pp. 16-21.

Oliveira, G. *et al.* 2007. Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 49, pp. 726-733.

Ozturk, Y. *et al.* 2014. Parenting dimensions in mothers and fathers of children with Autism Spectrum Disorders. *Autism Spectrum Disorders*. 8, pp. 1295-1306.

- Papageorgiou, V. & Kalyva, E. 2010. Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorder who participate in support groups. *Autism Spectrum Disorders*, 4, pp. 653-660.
- Quivy, R. & Campenhoudt, L. 2008. *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa. Gradiva, 5ª edição.
- Ramisch, J. et al. 2014. Keeping a Sound Marriage: How couples with children with Autism Spectrum Disorders Maintain their Marriages. *Journal of Child and Family Studies*, 23, pp. 975-988.
- Rivera, F. 2007. Breve revisión histórica del autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. Vol. XXVII, nº 100, pp.333-353.
- Santos, B. (1993), O Estado, as relações salariais e o bem-estar social na semiperiferia: o caso português. In Boaventura de Sousa Santos (org.), *Portugal: um retrato singular*. Porto: Afrontamento.
- Schmidt, C. et al. 2007. Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com Emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20 (1), pp. 124-131.
- Semensato, M. & Bosa, C. 2014. Apego em casais com um filho com autismo. *Fractal: Revista de Psicologia*, 26 (2), pp. 379-400.
- Semensato, M. & Bosa, C. 2013. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. *Revista Educação Especial*, 24 (47), pp. 651-664.
- Sikora, D. et al. 2013. The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Autism Spectrum Disorders*, 7, pp. 307-315.
- Silva, M. 2008. *A vulnerabilidade ao stress e às estratégias de coping dos prestadores de cuidados a pessoas com deficiência mental*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto.
- Simonetti, J. & Ferreira, J. 2008. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Revista Escola de Enfermagem*. Universidade de São Paulo, 42 (1), pp. 19-25.
- Soares, D. M. 2008. Ser Portador de Doença de Machado-Joseph: Análise de um Estigma. VI Congresso Português de Sociologia - *Mundos Sociais: Saberes e Práticas*, pp. 1-13.

Soares, D. M. & Serpa, S. (2005). A doença e a exclusão social. Um contributo para a compreensão da experimentação e das representações dos doentes de Machado-Joseph numa situação de ruptura das dinâmicas e processos de estruturação identitária. *Actas dos ateliers do Vº Congresso Português de Sociologia*, pp 1-5.

Soares, D. M. & Serpa, S. 2004b. A Doença de Machado-Joseph. Manipulação de uma identidade ameaçada num processo de erosão biográfica. *Fórum Sociológico*, Nº11/12, pp. 205-240.

Stuttard, L. *et al.* 2014. Riding the Rapids: Living with autism or disability - An evaluation of a parentig support intervention for parents of disabled children. *Developmental Disabilities*, 35, pp. 2371-2383.

Viana, V. *et al.* 2007. Doença Crónica na criança: Factores familiares e qualidade de vida. *Psicologia, Saúde & Doença*, 8 (1), pp. 117-127.

Walsh, C. *et al.* 2013. Predictors of parent stress in a sample of children with ASD: Pain, problem behavior, and parental coping. *Autism Spectrum Disorders*, 7, pp. 256-264.

Williams, S. 2000. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness?. *Sociology of Health & Illness*, 22 (1), pp. 40-67.

Bibliografia Digital

American Psychiatric Association 2014. Disponível em: <http://www.psychiatry.org/autism> [Consult. 11 Nov 2014]

Assembleia da República. 1976. Decreto-Lei nº 43/76, de 20 de Janeiro [Em Linha]. Disponível em: <http://www.bportugal.pt/pt-PT/Legislacaoenormas/Documents/DL43ano76c.pdf> [Consult. 16 Março 2015].

Assembleia d República. 1990. Decreto-Lei n.º 314/90, de 13 de Outubro [Em Linha]. Disponível em: [file:///C:/Users/Joana/Downloads/Regime_GDFA%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Joana/Downloads/Regime_GDFA%20(2).pdf) [Consult. 16 Mar. 2015].

Assembleia da República. 2009. Lei n.º 7/2009 de 12 de Fevereiro [Em Linha]. Disponível em: <https://dre.pt/application/dir/pdf1s/2009/02/03000/0092601029.pdf> [Consult. 16 Mar. 2015].

Associação para a Inclusão e apoio do Autista (AIA) [n.d]. Disponível em: http://www.aia.org.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=160:saude&catid=302:direitos-&Itemid=218 [Consult. 16 Mar. 2015].

Associação Portuguesa para as Perturbações do e Desenvolvimento e Autismo (APPDA) de Coimbra [n.d]. Disponível em: <http://www.appdacoimbra.com/pages.aspx?pg=pagina4> [Consult. 11 Nov. 2014]

Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA) do Norte [n.d]. Disponível em: <http://www.appda-norte.org.pt/entrada> [Consult. 11 Nov. 2014]

Associação Portuguesa para as Perturbações do e Desenvolvimento e Autismo (APPDA) de Viseu [n.d]. Disponível em: <http://www.appdaviseu.com/> [Consult. 11 Nov. 2014]

Carta Administrativa Oficial Portuguesa. 2013. População residente por freguesias. Disponível em: http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=censos_quadros [Consult. 7 Ago. 15]

Carta Social 2007. Disponível em: <http://www.cartasocial.pt/> [Consult. 11 Nov. 2014]

Direção Geral dos Estabelecimentos Escolares. 2014. Inclusão e Sucesso Educativo. Ministério da Educação e Ciência. Disponível em: <http://www.dgeste.mec.pt/index.php/2014/10/inclusao-e-sucesso-educativo/> [Consult. 29 Jul. 2015].

Federação Portuguesa de Autismo, [n.d]. Disponível em: http://www.fpda.pt/autismo_1 [Consult. 8 Abr. 2015].

Instituto da Segurança Social 2012. Disponível em: <http://www4.seg-social.pt/deficiencia> [Consult. 11 Nov. 2014].

Instituto da Segurança Social, I.P. 2013. Guia Prático - Serviço de Verificação de Incapacidade Permanente. Disponível em: http://www4.seg-social.pt/documents/10152/14993/servico_verificacao_incapacidade_permanente [Consult. 16 Mar. 2015].

Instituto nacional para a Reabilitação [n.d]. Disponível em: <http://www.inr.pt/content/1/1/bemvindo> [Consult. 11 Nov. 2014]

Ministério da Educação 2008. Decreto-Lei n.º 3/2008 de 7 de Janeiro. Disponível em: <http://legislacao.min->

edu.pt/np4/np3content/?newsId=1530&fileName=decreto_lei_3_2008.pdf [Consult. 11 Nov. 2014]

Ministério das Finanças. 2001. Decreto-Lei n.º 198/2001 de 3 de Julho. Disponível em: file:///C:/Users/Joana/Desktop/Documentos%20para%20anexo/Decreto-Lei_198-01.pdf [Consult. 16 Mar. 2015].

Outras Fontes

Margato, C. (2009) Como se vive com um filho autista [Online]. Jornal Expresso. Disponível em: http://expresso.sapo.pt/life_style/familia/como-se-vive-com-um-filho-autista=f544548 [Consult. 27 Jul. 2015].

Noronha, N. 2014. Faltam dados exatos sobre número de crianças afetadas pelo autismo. [Online] Sapo Lifestyle. Disponível em: <http://lifestyle.sapo.pt/saude/noticias-saude/artigos/faltam-dados-exatos-sobre-numero-de-criancas-afetadas-pelo-autismo> [Consult. 29 Jul. 2015].

ANEXOS

Listagem de Anexos

Anexo I - Folhas de Registo

Anexo II - Guiões das entrevistas

Anexo III - Sinopses

Anexo IV - Exemplo de uma Declaração escola

Anexo V - Declaração APPDA

Anexo VI - Exemplo de uma Declaração Pais

Anexo VII - Exemplo de um Consentimento informado escola

Anexo VIII - Exemplo de Consentimento informado professoras

Anexo IX - Consentimento informado associação

Anexo X - Exemplo de Consentimento informado pais

Anexo XI - Aprovação da Comissão de Ética

Anexo I

Folha de Registo - Professores de Ensino Especial

Idade: _____

Sexo: Masculino ☐ Feminino ☐

Habilitações: _____

Anos de docência: _____

Anos de docência como professor(a) do ensino especial: _____

Anos de trabalho com crianças com autismo: _____

Folha de Registo - Membro da Associação para o Autismo de Viseu

Idade: _____

Sexo: Masculino ☐ Feminino ☐

Habilitações: _____

Cargo na Associação: _____

Anos no cargo atual: _____

Folha de Registo - Pais de crianças com Autismo

Idade: _____

Sexo: Masculino ☐ Feminino ☐

Estado civil: _____

Agregado familiar (companheiro/a; filhos/as): _____

Habilitações do pai: _____

Habilitações da mãe: _____

Profissão: _____

Idade do(a) filho(a): _____

Ano escolaridade do(a) filho(a): _____

Rendimento do agregado familiar: Inferior a 500€ _____ Entre 500 e 800€ _____ Entre 800 e 1500€ _____ Superior a 1500€ _____

No total, quando recebe de abonos/pensões do seu filho? _____

Anexo II

Guião da Entrevista para Professores de Ensino Especial

Grupo I: Unidade de ensino estruturado

1. Enquanto professor de educação especial, quantos anos letivos já trabalhou com crianças autistas?
2. E com estes alunos, nesta escola, há quanto tempo trabalha? É um trabalho continuado, ou tem tido interrupções?
3. Sei que nesta escola existe uma unidade de ensino estruturado, pode explicar-me o que quer isto dizer e quais os seus objetivos?
4. Como é que estas crianças chegam a esta unidade?
5. Como é que os pais têm conhecimento da sua existência? Quem as encaminha para cá?
6. Que avaliação faz desta medida? E da sua concretização prática - possibilidades e constrangimentos.

Grupo II: Crianças autistas

1. Como descreveria o dia-a-dia de uma criança autista nesta unidade.
2. Quais considera serem as principais necessidades destas crianças?
3. E em que medida, a escola lhes dá resposta?
4. Como descreveria o tipo de relacionamento que as crianças autistas têm entre si? E com os restantes alunos?
5. E que relação têm essas crianças consigo?
6. Desde o momento em que as crianças autistas entraram na escola até saírem (definitivamente) o que pensa que muda na vida delas?
7. A escola mantém algum tipo de acompanhamento ou de contacto com estas crianças quando elas saem?
8. O que pensam do seu nível de integração na escola (em que medida participam em atividades comuns, etc) , como é que acham que as outras crianças as veem?

Grupo III: Pais de crianças com autismo

1. Como descreveria o tipo de relacionamento dos pais destas crianças com a escola?
2. É comum participarem nas atividades gerais destinadas a pais?
3. Os pais acompanham a situação dos filhos na escola? De que forma fazem esse acompanhamento?

4. Já aconteceu os pais solicitarem apoio que não está no vosso âmbito ou na vossa possibilidade providenciarem? Como reagem a essa solicitação?

Guião de Entrevista a Membro da Associação para o Autismo de Viseu

Grupo I: História da Associação

1. Gostaria de conhecer um pouco a história desta Associação. Em que ano foi fundada?
2. De quem partiu a decisão de fundar a associação? Quem esteve na sua origem (pais, professores, médicos...)
3. O que gerou a necessidade de criar esta associação?
4. Estão ligados a uma associação nacional do autismo, que tipo de relação existe entre vocês e essa associação?
5. A vossa área de atuação limita-se à zona de Viseu? Já apoiaram crianças/pais dos concelhos da Covilhã e do fundão
6. Quais são as principais dificuldades que enfrentam? Qual a importância que têm, no seu entender, as associações de doentes, no nosso país?

Grupo II: Autistas na Associação para o Autismo de Viseu

1. Neste momento quantos autistas existem nesta Associação?
2. Em média, qual a idade dos portadores de autismo que frequentam esta Associação?
3. Existem crianças em idade escolar que frequentam esta associação?
 - a. Se sim, sabe se essas crianças frequentam também a escola?
 - b. De que forma conciliam a escola com a associação?

Grupo III: Profissionais na Associação para o Autismo de Viseu

1. Quantos profissionais têm de momento na associação a trabalhar com autistas?
2. Quais as suas habilitações?
3. Qual a relação que estes têm com os autistas?
4. No seu entender, correspondem às necessidades?

Grupo IV: Esforços e tarefas desenvolvidas

1. O que é feito na associação para ajudarem os autistas?
2. Que atividades são desenvolvidas?
3. Os autistas podem frequentar a associação quando os familiares desejarem ou existem horários específicos?

4. Esta associação possibilita a estadia/dormida dos autistas ou apenas frequentam durante o dia?
5. Qual considera ser a diferença que a associação faz na vida destas crianças?
6. E das suas famílias?

Grupo V: Pais de Autistas

1. Que tipos de apoios providenciam às famílias destas crianças?
2. Quais consideram ser as principais dificuldades com que os pais se deparam, no seu quotidiano?
3. Existem algum tipo de solicitações a que não tenham condições de dar resposta?

Guião de Entrevista para os Pais de crianças com Autismo

Grupo I: O Diagnóstico

1. Como era a sua vida antes do(a) seu(sua) filho(a) ser diagnosticado?
2. O que é que o/a levou a perceber que o seu filho poderia ter um problema?
3. Como se sentiu no tempo que decorreu até ao diagnóstico/até saber que se tratava de autismo ?
4. Há quanto tempo o(a) seu(sua) filho(a) recebeu o diagnóstico?
5. O que sentiu quando o médico lhe revelou o diagnóstico?
6. Antes do diagnóstico, o que sabia acerca desta doença?
7. E agora, sente que tem informação suficiente sobre a doença? Quais são as principais fontes de informação a que recorre?
8. Tem mais algum(uma) filho(a) ou familiar com autismo?

Grupo II: A Experiência da doença e quotidiano

1. O que significa, para si, a doença do seu filho?
2. O que mudou, na vossa vida, desde o diagnóstico?
3. Como descreveria um dia no quotidiano da sua família?
4. Divide igualmente com o seu companheiro (ou outro familiar) o cuidado do seu filho, ou existe um cuidador principal, que assume a maior parte desse cuidado?
5. Quais são as limitações/dificuldades que a doença do seu filho coloca à família?
6. Onde e com quem fica o seu filho diariamente?
7. Em que medida considera que a doença do seu filho influencia as relações com as pessoas que lhe são próximas, familiares, amigos, vizinhos.
8. Como avalia a reação dos outros relativamente ao seu filho? E relativamente a si? Como perspetiva o futuro do seu filho? Quais as preocupações que isso lhe coloca?

Grupo III: Apoios Sociais

• Segurança Social

1. Recebe algum apoio financeiro por parte da Segurança Social?
 - a. Se sim, qual/quais?
 - b. Entende que esse apoio financeiro está adequado às necessidades que a doença do seu filho lhes coloca? Passar para a pergunta 3
 - c. Se não, porquê? Passar para a pergunta 2

2. Alguma vez tentou informar-se se tem direito a receber algum subsídio/pensão por ser pai/mãe de uma criança autista?
 - a. Se não porque motivo?
 - b. Se sim, porque nunca solicitou esse subsidio/pensão? Ou por que razão não lho atribuíram?
3. Tem conhecimento de todos os subsídios/pensões a que pode ter direito por ser pai/mãe de uma criança autista?
 - a. Se sim, pode dizer-me quais conhece?

• Associações de Apoio

1. Tem conhecimento de alguma Associação de apoio a Autistas?
 - a. Se sim, qual/quais? Passar para a pergunta 2
 - b. Se não, alguma vez tentou informar-se se existem?
2. Como tomou conhecimento acerca dessa associação?
3. O seu filho frequenta alguma?
4. Se sim, como avalia o apoio que é prestado por essa associação?
 - a. Se não, porque não frequenta?
5. E você? Alguma vez pediu apoio a uma associação de apoio a autistas?

• Escola

1. O(A) seu(sua) filho(a) frequenta uma turma com crianças na mesma situação?
2. O que é feito na escola para ajudar o(a) seu(sua) filho(a)?
3. Na escola do(a) seu(sua) filho(a) existe uma unidade de ensino estruturado. Sabe o que isso significa?
4. Participa habitualmente nas atividades que são promovidas pela escola? Porque o (não) faz?
 - a. No que é que a frequência da escola mudou a vida do seu filho? Como avalia o tipo de trabalho/apoio que é promovido pela escola?
 - b. Como avalia a relação do seu filho com os outros colegas?
 - c. Como avalia a relação dos outros alunos com o seu filho?

• Apoio Médico

1. O(A) seu(sua) filho(a) é acompanhado(a) a nível médico, devido à sua doença?
 - a) Se sim, de que forma é acompanhado(a)?
2. Faz consultas com o(a) seu(sua) filho(a) regularmente, devido à sua doença?
 - a) Se sim, o que é feito nessas consultas? E onde decorrem? Passar para a pergunta 3
 - b) Se não, porque não o faz? Passar para o Grupo IV

3. Em que hospital o(a) seu(sua) filho(a) é acompanhado(a)?
4. Considera que tem, na sua área de residência, o apoio médico de que o seu filho necessita?

Grupo IV: Pais de Crianças com Autismo

1. Em termos pessoais e emocionais, como se sente, no dia-a-dia?
2. Procurou algum tipo de apoio para si?
 - a) Se não, por que não o fez?
 - b) Se sim, porque o fez e onde o procurou?
3. Tem a quem recorrer quando necessita de apoio? A quem recorre e que tipo de apoio procura?
4. Relaciona-se com pais em situação semelhante?
 - a. Se sim, porque o faz? Ajuda-o(a)? Em quê?
 - b. Se não, porque não o faz?
5. O facto de ter um filho autista teve alguma influência nos planos de ter mais filhos?
6. O que é que, no seu entender, poderia contribuir para melhorar a qualidade de vida do seu filho? E da sua família?

Anexo III

Sinopse das entrevistas aos pais das crianças autistas						
O DIAGNÓSTICO	Vida antes do diagnóstico	Entrevistado 1	Entrevistado 2	Entrevistado 3	Entrevistado 4	Entrevistado 5
	Percepção do problema	“Pouco mais ou menos a mesma coisa. (...) Mais um bocadinho preocupação com ele agora”	“(…)é uma criança normal eu nunca notei nada, nunca me apercebi de nada que fosse fora do normal”	“Mais livre, tinha mais tempo (...) para mim, bastante mais”	“(…) até aos 2-3 aninhos o menino não teve problemas nenhuns porque já falava, já dizia tudo já dizia os nomes dos vizinhos e pronto até a essa idade tudo era completamente normal”	“Era complicada, mas quando ele era bebe era sossegado, agora dá muito mais trabalho”
	Sentimento vivido até ao diagnóstico	“Muita preocupação porque no fundo não sabia o que ele tinha não é?”	“(…) não me preocupava assim muito (...)a gente teve assim uma vida um bocado complicada e o miúdo estava traumatizado e para mim era isso e continua”	“como sou médico não passei assim muitos problemas por esse motivo, por já ter suspeita do diagnostico e depois a pediatra confirmou”	“foi foi muito complicado, porque era uma criança que estava a evoluir muito bem e de repente tudo mudou parece que andou para trás, não foi só a fala, depois começou a fazer gestos com o corpo e as mão e a cabecinha para trás e para a frente.”	“Numa ansiedade tremenda, ainda por cima não tinha o apoio de ninguém”

	Quantidade de tempo que o filho foi diagnosticado	“ora ele tem 11 desde os 4 (...) ora 7 anos”	“ele tinha 4 anos portanto há 11 anos”	“5 anos”	“foi aos 4 anos”	“com 3 anos”
	Revelação do diagnóstico	“fiquei revoltada... o meu menino é tão lindo!”	“não senti nada para mim ele era normal (...) ele só começou a ficar assim depois das coisas que aconteceram na vida.”	“ahh... pois por um lado muito digamos um alívio porque sabíamos mais ou menos o que se passava e por outro lado uma notícia que, bom não gosta ninguém de ter uma criança doente porque queiramos ou não é dependente e não temos muita esperança que tenha uma vida autónoma e que consiga desligar-se completamente dos pais.”	“fiquei sem chão praticamente (choro) para mim foi como um luto.”	“não sei explicar, entrei em pânico”
	O que sabia sobre a doença	“Nada, nada! Não sabia nada. Eu ouvia falar, de facto ouvia na tv e o autismo, o autismo... mas não sabia o que era (...)”	“não, mas depois comecei a ler livros e a saber o que era e acho que muitas coisas não era o que lá dizia, o meu filho não é assim... o meu filho bloqueou no tempo quando foi a separação com o meu ex-marido... o miúdo teve um bloqueio ficou traumatizado”	“sim tinha uma ideia um bocadinho mais, um bocadinho pior”	“desconhecia a doença”	“não sabia nada, nem tinha ouvido falar”

	O que sabe agora sobre a doença e fontes de informação recorridas	“Eu recorri ao médico perguntei o que era o autismo, ele explicou que era o cérebro que ficava mais pequeno que a cabeça e o resto estava cheio de água (...)E depois no fundo quando encontro qualquer coisa sobre o autismo eu aprofundo e leio e na tv (...)”	“comprei livros e li, mas há coisas que não encaixavam ali”	“sim sim sim. livros e artigos de sociedades médicas com diagnósticos e tratamentos e nas consultas de pedopsiquiatria coloco dúvidas que possa ter”	“sim acho que sim. Acho que já. foi com a psiquiatra e a minha irmã viu na internet”	“Acho que alguma, mas por vezes ainda vou pesquisar. Vou à internet”
	Existência de mais algum familiar autista	“(…) familiares não tenho mais nenhum com autismo.”	“não não não”	“não, que eu saiba não”	“não na minha família também não e na parte do pai também não”	“não. Nem eu nem o meu ex-marido”
A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA E QUOTIDIANO	Significado da doença	“Que lhe hei-de explicar... significa que tenho um problema comigo (...)”	“não tem significado... ele não é doente apenas é um miúdo tímido, eu sou assim, o pai dele também era assim”	“pois é assumir um trabalho , neste caso, mais superior ao habitual de um pai (...)penso que de uma forma ou de outra nunca me desligarei. Limita muito as minhas possibilidade, não a nível profissional mas de tempo livre”	“é complicado, quer dizer é mais complicado até por ter a preocupação ‘o que será do meu filho quando eu faltar’ (...) a preocupação é quando eu faltar, porque é uma criança que depende de terceiros ”	“é complicado, é uma coisa que me entristece muito”
	O que mudou depois do diagnóstico	“no fim não mudou nada, não mudou nada! Temos que tratar dele como se não tivesse nada”	“claro que há uma preocupação...a gente queria sempre que fossem melhores. E a gente na dúvida se eles conseguem atingir pronto não é? Como os outros... gostava que fosse melhor em termos de aprendizagem”	“ahh especialmente é mesmo a falta de tempo livre e mudar muito o sentimento de não conseguir deixá-los sós, ele vai comigo para todas as partes. E às vezes olham para ele como mal-educado, porque não sabem (...) É necessário uma atitude de muita paciência com o menino”	“Para mim mudou tudo ...a rotina mudou, é diferente (...)é complicado para onde for tenho que o levar, mas como podia trabalhar? Como podia arranjar trabalho? (...) trabalhei muitos anos na Espanha e deixei para cuidar dos meus pais que já faleceram. Decidi voltar, também já tinha com o que viver”	“muita coisa, passei a não ir alguns sítios como restaurantes, por exemplo, porque as pessoas ficam a olhar e eu fico sem jeito”

	Um dia no cotidiano familiar	“um dia normal, normal. Ele vai comigo para todo o lado”	“é um dia normal é igual. A vida dele é como outro qualquer o problema dele é a aprendizagem e gostava muito do seu cantinho não gosta de confusão. Ele Às vezes fica sozinho e já sabe estar sossegadinho normalmente está sempre no quarto é normal”	“acordar o menino levar à casa de banho preparar as coisinhas dele, ajudar a vestir, ele veste-se sozinho mas necessita de supervisão, dar o pequeno almoço ir para a escola, quando chegar a casa fazer os deveres porque ele é preguiçoso e passar tempo com ele, ele gosta muito de videojogos e quer que eu veja. É complicado é a noite que ele dorme muito pouco.(...) Quando quero tempo para mim, um fim-de-semana (...)então fica com a mãe, mas às vezes vem comigo.”	“Tanto pode ser um dia calmo como agitado”	“é um dia bastante stressante (risos). Tenho que ter sempre a mesma rotina e nunca a mudar. Mas quando estou sozinha é muito diferente”
	Divisão do cuidar do filho	“sou eu que cuido mesmo dele. O meu marido... quer dizer, gosta muito dele, adora a criança trata-o quando ele está sossegadinho mas se ele o vir gritar grita ainda mais alto que ele”	“é assim eu assumo tudo mas ao fim-de-semana vou para os meus pais e se um dia o tiver que deixar em algum lado por algum motivo é nos meus pais claro. Também tenho uma vizinha que às vezes fica com eles, ele não dá trabalho”	“Não não (...)não 100% porque seria exagerar mas o cargo principal. Porque ele também tem a escola e uma senhora que eu pago para ficar uma horas quando é preciso.”	“eu cuido dele 24h, menos quando está na escola”	“o meu outro filho é quem mais me ajuda, é o meu braço direito já está na universidade. O meu ex-marido também, fica com ele aos fins-de-semana por vezes.”
	Limitações que a doença coloca à família	“é muitas vezes ter que ir... eu não tenho carta de condução nunca quis tirar e as dificuldades é às vezes ter que ir com ele a qualquer lado”	“assim dificuldades a mim é mais a preocupação do futuro, o não conseguir ser independente socialmente e individualmente... ele apenas é muito muito tímido e eu sou assim e não tenho nada... eu dizia à médica... então somos todos autistas”	“ahh é a falta de tempo que para conseguir um bocadinho de tempo tenho que combinar com outras pessoas e nem sempre podem e nesse aspecto é complicado para mim. E cuidar uma criança, por si, só já é trabalhoso”	“muitas não é? Porque não é normal. 1º não podia ir ao restaurante com ele porque não podia a minha vida passou a ser mais limitada.”	“eu deixei de ir alguns sítios, até no supermercado evito ir porque por exemplo, ainda no outro dia no supermercado uma senhora ralhou-lhe e disse que ele era um menino mal educado”

Onde fica a criança diariamente	“Na escola (...) Nas férias às vezes há tempos livres na escola à minha porta e meti-o nos tempos livres 1 mês e meio e o resto do tempo esteve comigo”	“durante o dia está na escola e à noite está comigo. Às vezes fica em casa. Nas férias anda no ATL ou fica em casa ou vai para a minha mãe”	“ahh na escola durante a época escolar, depois fica comigo, aos fins-de-semana também e nas férias fica numa instituição”	“comigo e vai à escola quando é para lá ir”	“Está na escola, vem aos fins-de-semana e férias. Durante a época escolar dorme numa instituição”
Relação com pessoas próximas	“não tem influencia nenhuma. Acho que não. Para eles toda a gente da família que lida comigo toda a gente o adora e no fundo ele quando vai a casa de alguém ou alguém vai a minha casa trata bem as pessoas”	“não... não influencia em nada”	“influencia muito porque como limita tempo complica muito e diria que grande parte das pessoas não compreende muito, quer dizer compreendem mas fogem”	“ele costuma ser muito querido para todos. Nunca notei nada de diferente sempre mantiveram a relação que tínhamos antes.”	“vou ser muito franca, eu não tenho amigos praticamente, ligo aos meus familiares que estão na Madeira e em Londres. E eles percebem e conhecem. Os amigos que tenho estão na Madeira e já sabem de tudo”
Reação dos outros relativamente ao filho e a si	“na minha frente não vejo reação estranha, mas por trás eu não sei como é que é e aqui na escola também não sei (...) ai é normal é... aquilo que era continua a ser”	“é assim diariamente não noto nada de diferente pelo menos que eu veja (...) reagem normal ninguém me aponta o dedo, até têm um certo cuidado por causa disso”	“normalmente de duas formas, ou rejeitam ou têm uma atitude de lástima (...) lástima”	“as pessoas não conhecem olham para ele claro porque não sabem que ele é doente (...) as vezes olham para mim também, ou desviam-se ou vêm falar e dizer para ter coragem”	“há quem aceite e há quem não aceite, olhavam mas não diziam nada, mas nós notávamos que eles olhavam às vezes até com pena (...) Vêem-me como uma coitadinha e até dizem “ai coitadinha de si”. Não gosto nada de ouvir isso.”
Perspetiva do futuro e preocupações	“sinto-me preocupada em relação ao futuro dele (...) o meu problema é o futuro que tenho como dor de cabeça o que será dele sem mim”	“é preocupar-me se algum dia será independente socialmente. Um dia quando eu faltar como vai ser”	“espero que no futuro consiga ser independente porque essa é a preocupação principal porque não estarei sempre cá não é? Eu espero que ele continue a desenvolver como desenvolveu neste ultimo ano”	“o futuro... é muito incerto... eu vivo o dia a dia. Tenho preocupação com ele claro. Mas tenho não pensar porque tudo é incerto”	“já cheguei à conclusão que o melhor é levar um dia de cada vez. Não tenho escolha. Às vezes é complicado e preocupo-me com o futuro, mas um dia de cada vez.”

APOIOS SOCIAIS							
Segurança Social							
Recebe apoio financeiro da Segurança Social							
Sim. Qual/quais	“os apoios é o abono de família, tenho apoio pela doença e por ser órfão.”	“recebo de deficiência e monoparentalidade”	_____	“sim sim recebo o da deficiência, e recebo o subsidio à 3ª pessoa”	“sim Bonificação por deficiência, apoio à 3ª pessoa e abono de família”		
Não. Porque razão	_____	_____	“não não”	_____	_____		
Estão adequados às necessidades da doença	“não! Não porque eu 1º também tinha o apoio da ajuda para o transporte... preciso de ir a coimbra e agora não tenho, tiraram. “	“lá está agora até aqui tem estado”	_____	“claro que é pouco mas enquanto se gasta deste não se gasta outro”	“claro que não mas só nos dão o que querem”		
Sim. Razão por não ter solicitado ou não ter sido atribuído	_____	_____	_____	_____	_____		
Não. porque motivo	_____	_____	“Não também não, nunca procurei sobre isso. Nunca precisei.”	_____	_____		

		Conhecimento de todos os apoios / pensoes	Sim. Quais conhece	“eu acho que sim, porque os subsidio que recebo acho que não há mais nada”	“não só são estes? Eu acho que são... até acho que quando chegar aos 18 vão cortar o subsidio”	_____	_____	_____
			Não.	_____	_____	“Não”	“não a mim só me informaram desses. Não sei se há mais”	“não, só conheço estes.”
APOIOS SOCIAIS	Associações de Apoio	Conhecimento de Associações para Autistas	Sim. Qual ou quais	_____	_____	_____	_____	_____
			Não. Informação sobre a existência	“(…) não, que eu saiba não. (...) sim procurei sei que há (...) assim só para autistas sou sincera não conheço”	“não não conheço. (...) nunca me informei”	“aqui não (...)tentei e acho que a mais perto é Viseu, mas não contactei com eles e como sou de espanha conheço a de Vigo e contactei só que tinha que entrar depois em contactos com outras entidades aquilo era organizado durante um certo tempo por exemplo 2 semanas e estando mais tempo cá achei que não valeria a pena (...)”	“não não tenho. (...) sei que não há nada aqui perto ”	“não, também não. Mas uma vez em Gaia vi uma, mas já não sei o nome”

		De que forma tomou conhecimento da associação		“foi pela televisão e (...) uma amiga que mora lá”	_____	“eu perguntei à pedopsiquiatra e na APPCDM também me orientaram”	_____	“sim, foi através de uma médica”
		Filho frequenta alguma		Se sim que avaliação faz dessa associação	_____	_____	_____	_____
		Se não, qual o motivo de não frequentar		“não, o meu neto está comigo (...) não sei se tenho capacidade para o ir meter na associação”	“não não, porque nunca me informei”	“ Não não. como disse com uma não contactei e com a outra achei que não valia a pena”	“não não, fui uma vez a uma mas ficava muito longe foi mais para conhecer”	_____
		Apoio da associação para o próprio entrevistado		“Não, não”	“também não.”	“também não”	“não não”	“Não”

APOIOS SOCIAIS						
Escola		Filho frequenta turma com crianças autistas				
		“frequenta a turma que é, portanto... com elas que as apoiam e tem a turma normal onde faz a 4ª classe com uma professora da 4ª. Quando sai dali é que vai depois para o ensino especial.”	“sim ele vai as aulas e só vai à unidade quando não tem as disciplinas que os outros colegas têm .”	“mais ou menos a UEE tem meninos com autismo mas com outros problemas também e ele tem a turma normal da escola mas o grosso do tempo é na UEE”	“a turma dele é assim com meninos autistas só”	“está na unidade e vai à turma normal algumas disciplinas como educação física e assim.”
		O que é feito na escola para crianças autistas	“elas têm ajudado muito, portanto ele se ficar... ahh portanto ele sai daí levam-no para além (...)ahh apoiam-no em tudo que podem. Elas neste aspecto têm sido muito boas, não o deixam andar sozinho na rua, vai sempre acompanhado com alguém. (...)”	“ai elas trabalham muito bem na unidade, ajudam muito a nível de aprendizagens”	“tem apoio extra da professora da turma, e tem a terapia da fala.”	“ajudar quer dizer... pronto tem terapia da fala e ocupacional e essas coisas porque com a doença ... oh lá os entretêm com os desenhos e pouco mais porque o menino aprender como havia de aprender., não aprende nada.”
		UEE	“são elas [professoras da UEE] agora com o que acabei de dizer. Ensinam aquilo que ele muitas vezes não compreende na escola, tá ali na aula e ensinam o que ele não compreende, explicam-lhe as coisas como deve de ser”	“sim sim... pronto é para meninos com dificuldades para dar o apoio individualizado que cada menino necessite (...)”	“Estão meninos com estas necessidades e estão lá quando não vão à turma e têm um plano adaptado de acordo com as necessidades deles, é estruturado um ensino mais estruturado”	“não a verdade é que não”
		Participação nas atividades da escola	“Muitas vezes , sim sim! Já cá vim contar histórias e tudo”	“sim as vezes vou lá quando posso..”	“ahh sim sim”	“não porque não tenho carro, só vou mesmo em reuniões e terei que alugar um táxi, e aí informam-me de tudo claro.”
						“olhe raramente porque estou em [] e a escola é em [] e o transporte é caro. Mas vou às reuniões todas.”

		Frequentar a escola. Avaliação do apoio promovido	“sim melhorou que ele não comia e agora come tudo (...)agora se for preciso está desde manhã até à noite sempre a comer (risos)”		“assim naquela escola sim a professoras acompanham-no sempre, até mesmo à turma.”	“sim muito e para melhor porque está integrado com outros meninos tem uma rotina definida, interage com colegas e noto diferença durante o tempo de aulas e o de férias. (...)na parte escolar é excelente”	“sim a escola tem-lhe feito bem. E ele gosta de ir... acho que é bom mas não podem fazer milagres, fazem o que podem.”	“é bom porque ele desenvolveu em algumas coisas. Eles são espetaculares fazem trabalho individualizado com eles e isso é bom”
		Relação do filho com colegas	“não é aquela criança que esteja muito associado com os colegas, ele se lhe falarem ele fala, mas se os colegas não disserem nada ele nada diz (...)não é assim muito sociável com os outros (...)”		“ele é muito meiguinho com todos só que se alguém agressivo com ele claro que ele também é. Mesmo com a turma dao-se bem”	“com os meninos da unidade no geral é boa, com os meninos da turma normal já é uma incógnita não sei acho que não tem muita relação”	“ele dá-se bem acho eu”	“não sei explicar bem, mas disseram-me que ele foi um pouco agressivo, mas eu não estou lá não vejo não sei dizer.”
		Relação dos outros alunos com o filho	“é igual como ele não fala muito eles também não, mas não sei digo eu. Mas se eles falarem ele fala”		“sim sim mesmo alguns que não são da turma que o conhecem dão-se bem com ele e ele reage bem, desde que não o provoquem”	“acho que o deixam um bocadinho de lado. Não é habitual encontrar meninos que falem com ele que o percebem”	“isso já não sei porque não estou la para ver não é?”	“acho que não há razão de queixa, mas também não sei.”
APOIOS SOCIAIS	Apoio médico	Acompanhado pelo Médico devido à doença	Sim. Onde e o que fazem	“sim, sim! (...)tinha a terapia da fala no hospital, tinha ...ahh tem a pedopsiquiatra que vai de vez em quando e tem mais duas que é ... pronto não me lembro o nome”	“é sim sim ... vou a coimbra uma vez por ano, cá a mesma coisa, venho é a pedopsiquiatria de 15 em 15 dias... é o ocupacional”	“sim sim sim é nas consultas na pedopsiquiatria deixamos a parte das terapêuticas porque aquilo era para o ajudar através de salas com luzes e contactos com objetos mas ele ficava muito excitado e nervoso e eu falei com a pedopsiquiatra e decidimos parar com as terapêuticas”	“sim sim tem o medico de família e a psiquiatra de 3 em 3 meses e anda medicado”	“sim sim ele tem consultas com a pedopsiquiatra, ela receita medicação e até já esteve no Magalhães Lemos”

			Não	_____	_____	_____	_____	_____
	Consultas regulares	Sim. o que se faz e onde	“ahh sim são. há uma que é educadora de agora de repente não me lembro ... ajuda-o a vestir a despir ajuda para aprender a vestir e despir calçar apertar, e a outra faz jogos com ele para o incentivar e a cortar e riscar e ajuda a fazer os puzzles para ele ter noção”	“é para libertar tirar timidez os medos, mexer com o dinheiro.. pronto é para preparar. Cá nas consultas é para saber como está na escola pesar e medir e assim e em coimbra igual.”	“são são são. Como disse é apenas consultas com a pedopsiquiatra ela observa-o”	“estão com ele vêem-no escrevem dão medicação e pronto. Consultas normais”	“São de 2 em 2 meses. é mais de observação e controlar a medicação. São no hospital”	
		Não. Motivo.	_____	_____	_____	_____	_____	
		Hospital onde se realizam consultas	“sim sim no hospital da [REDACTED]” Hospital da residência	“Sim cá e em Coimbra”	“sim sim sim são cá”	“são em M [REDACTED]” Hospital do concelho em que reside	“No [REDACTED] hospital de [REDACTED]” Hospital de outro distrito	

		Apoio médico necessário na área de residência	“eu felizmente sempre tive mais ou menos. Se calhar não é o que precisava a 100% mas é bom.”	“sim acho que sim é bom”	“eu acho que sim”	“eu penso que sim, acho que estamos bem.”	“eu penso que sim”
PAIS DE CRIANÇAS COM AUTISMO	Sentimentos em termos diários em termos pessoais e emocionais		“Um dia melhor outro dia pior. Um dia de cada vez... tenho dias que choro tenho dias que rio tenho dias que penso tenho dias que... é assim como tudo!”	“é assim bem... só me preocupa o futuro”	“é uma pergunta complicada... ahh digamos que bem não vamos entrar em vitimismos mas por vezes sinto-me em baixo, mas não penso muito nisso e tento olhar para o que o meu filho melhorar”	“(suspiro) como todos, tenho dias que ando melhor e outros mais em baixo”	“umas vezes em baixo, outras mais animada.”
	Procura de apoio	Não. Motivo	“não!! porque acho que estas coisas é só mesmo para aqueles que têm necessidade”	“não nunca. olhe porque não necessito”	“não nunca. apoio para mim é conseguir alguém que fique com o meu filho algumas horas e isso é só procurar a pessoa e pagar e para mim acho que outro tipo de apoio não tem utilidade.”	“não porque acho que o pior já passou porque praticamente fiz o luto andei aquele tempo que não levantava a cabeça, mas já aceitei melhor. Há que aceitar o que Deus manda.”	_____
		Sim. Motivo e onde	_____	_____	_____	_____	“Sim. já tive apoio psicológico. Não fui eu que procurei foi a câmara que fez um convite para lá ir e eu fui. O convite era para pais monoparentais.”
	Quem recorre quando precisa de apoio e apoio procurado		“nunca recorri a ninguém! (...)Às vezes para desabafar um bocadinho desabafo com a minha filha ou qualquer coisa”	“tenho a família... os meus pais, irmãos, primas..”	“para conseguir tempo tenho mas nem sempre da forma que eu quero. Não falo só da mãe do meu filho (...) mesmo pagando a pessoas não consigo que fiquem nas horas que necessito.”	“tenho a minha irmã”	“não. Só o meu filho mais velho só a ele confio o meu menino”

Relação com pais na mesma situação	Sim. Motivo	_____	_____	_____	_____	_____
	Não. Motivo	não... quer dizer tá lá uma cabeleireira mas o dela está numa instituição só o vai buscar ao fim de semana...mas não converso com ela a esse respeito	“é assim conheço os pais dos outro meninos que estão na unidade, mas relacionar relacionar assim não. Falamos sobre coisas da escola mas nada de mais.”	“hummm conheço mas não nos relacionamos. (...)não temos muita confiança e também estamos todos resignados e acho que relacionarmo-nos para falar dos problemas dos filhos não adiantaria muito”	“não. Mas conheço os pais da escola do meu filho mas não temos relações próximas porque não somos da mesma terra. Mas já conversei com eles e em muitas coisas coincidem as coisas”	“sem ser uma senhora que também tem o filho na unidade não conheço mais ninguém. Mas é só conhecer não tenho confiança (...) eu tenho a minha vida e ela a dela. Também vivo isolada e vejo-a poucas vezes. ”
	Melhorar qualidade vida do filho e família	“a qualidade de vida dele era que ele ficasse bom não é? (...)no futuro alguém que cuidasse dele, como um filho ou como irmão sem ser necessário metê-lo numa instituição. Da família não sei nunca pensei nisso”	“eu acho que era o ensino que devia mudar. Era os miúdos a partir do 4º ter um ensino mais pratico mas especializado, não é estar um dia a despejar matéria porque os miúdos não se interessam e não falam só pelo meu filho... (...)o que disse anteriormente ao melhorar a qualidade de vida do meu filho melhorava a da família”	“seria muito bom ter mais família ou um irmão para o meu filho e mais actividades ao fim de semana. (...) um bocadinho mais de tempo livre porque é o que faz falta e curiosamente às vezes nem se pode comprar”	“descobrir a cura era o que era. E se por dinheiro fosse vendia tudo. ”	“olhe sinceramente não sei, eu gostava de estra mais perto dele. Mas a cura era o ideal, mas nós não mandamos. Antes queria a cura que o euromilhões”
Plano de ter mais filhos influenciado pelo nascimento de um filho autista	_____	“ahh não, não passei por ai. Eu separei-me ... mas se tivesse tudo corrido bem não seria só um o idealizado eram dois. Mas assim já não.”	“eu acho que com o diagnostico dele não, mas com os problemas que vimos nos primeiros anos e a forma como as pessoas reagiram sim... sim.”	“ah teve teve até planeei ter dois e já não me atrevi a ir para o 2º. Podia vir bem não é mas também podia vir mal e para mal já me chega um.”	“sim teve, penso que sim.”	

Sinopse das entrevistas às professoras de educação especial					
UEE	Anos letivos de trabalho com crianças com autistas	Entrevistada 1	Entrevistada 2	Entrevistada 3	Entrevistada 4
		“estou a trabalhar há 6 este é o sexto ano”	“É o sexto ano”	“Portanto ao todo são 8 anos”	“tenho cerca de 15-18 anos [de trabalho com autistas].”
	Tempo (anos) de trabalho com estas crianças na escola onde leciona atualmente. Trabalho continuado ou interrompido	“com estes alunos aqui é há 6. (...) não, é continuado”	“estou há 6 anos. não não. Mas durante a interrupção nesta escola estive numa outra também como professora de educação especial. foram 4 anos”	“aqui nesta unidade este é o 2º ano Portanto sem interrupção, portanto seguidos ”	“6, 6 anos consecutivos”
	Explicação do que é uma UEE e seus objetivos	“A unidade de ensino estruturado permite um trabalho mais individualizado com diferentes métodos e estratégias devido às características destes alunos. A própria organização da sala é específica para eles, evitando que haja com maior facilidade distrações.”	“Isto é um modelo que está organizado de uma determinada forma, todos os espaços da sala obedecem aquele modelo em que visa ajudar os alunos com esta deficiencia a estarem estabilizados porque atendendo às suas características necessitam de um ambiente muito organizado muito estruturado para que estejam bem. (...)Pretende através da estrutura da sala com um horário estruturado mantê-las calma e estabilizadas de forma a proporcionar um ensino apropriado a elas”	“aqui os alunos têm a possibilidade de fazer a estruturação ahhh... do ensino... a estruturação das actividades ao longo do dia. Portanto têm essa necessidade de fazer o chamado ... o horário, que é esse horário que está aí, o chamado ensino estruturado, portanto eles têm tudo por tempos e têm em símbolos porque alguns não sabem ler... ahh e eles têm e vão visualizando ao longo do dia o que já fizeram e o que têm a fazer a seguir.”	“neste caso estamos a seguir o modelo TEACH, onde eles têm o seu quotidiano bem estruturado com regras muito firmes e onde eles vêm, estão e sabem exatamente o que vão fazer ao longo do dia. Portanto a primeira atividade que fazem é o horário, depois vão fazer as atividades que vão fazer ao longo do dia. (...)mas eles apesar de estarem na unidade têm de ter uma turma. A turma... eles pertencem a uma turma de referência e só vêm à unidade quando se acha oportuno, consoante o horário que é feito no início do ano”

	Tomada de conhecimento da UEE pelos pais e indivíduos que fazem o encaminhamento	“os alunos com NEE normalmente já chegam sinalizados pelo médico ou no pré-escolar e depois são encaminhados para esta unidade. no somos uma unidade de referencia do concelho acaba por ser conhecido e através de ações de sensibilização que por vezes fazemos”	“estas crianças já estão diagnosticadas, mas já vêm sinalizadas do pré-escolar ou da intervenção precoce . Quando chegam a nós já trazem o historial todo. através dos técnicos, professores ou médicos ou mesmo através de pessoas que já conhecem a existência da unidade. As próprias escolas às vezes até indicam. Os pais vão matricula-los e às vezes a própria escola encaminha-os dizendo que nesta existe uma unidade”	“através de relatórios médicos há um encaminhamento para educação especial com base nesses relatórios médicos e outros documentos que nós temos que ter obrigatoriamente nos processos deles portanto há uma equipa pluridisciplinar que faz a apreciação ahh desses documentos todos e que decide se é aluno que entra na educação especial ou não. exacto exacto! É através dessa equipa técnica”	“chegam porque são referenciadas portanto no início de vida são diagnosticadas. Todos tiveram intervenção precoce onde são diagnosticados e referenciados por uma equipa médica e eventuais professores que possam ter estado com estas crianças e ao serem referenciados onde haja uma unidade de ensino estruturado são remetidos para lá. Muitos vão a coimbra e é em coimbra que muitas vezes eles os encaminham para cá (unidade), aos que são de cá claro”
	Avaliação das UEE - possibilidades e constrangimentos	“aqui eles têm bons resultados por isso é positivo. A nível da comunicação interação autonomia eles estão a ter progressos. A nível de técnicos temos alguns, estamos razoável, mas fazia falta uma terapeuta ocupacional e uma psicóloga só para a unidade. A escola tem, mas só para a unidade não há. E o facto de termos muito alunos, estas unidades só devem trabalhar com 6 e nós temos 8, como deve ser um trabalho muito individualizado acaba por ser complicado por vezes”	“unidade é uma mais valia para a escola , é sempre mais um recurso que a escola tem e este é fundamental para crianças com estas características (...)esta unidade é fundamental para estabilizarem é como um porto de abrigo. Eles vão diariamente à turma mas algum acontecimento que os perturbe o próprio professor diz para virem cá e eles vêm. aqui o que nos debatemos que é sempre uma luta é em termos de técnicos (...)o ideal seria ter uma terapeuta ocupacional uma assistente social, (...) , uma psicóloga só para nós(...)”	“a unidade em si acho que é um recurso muito positivo que a escola tem... ahh e que dá resposta aos alunos de uma forma positiva. No entanto ... ahh estes alunos o facto de as vezes estarem muito tempo ali em contacto uns com os outros acabam por adquirir uns dos outros determinadas atitudes estereotipias, aquelas coisas aquelas estereotipias”	“a unidade tem prós e contras, se for bem aproveitado e útil e tirar a parte positiva porque era de todo impossível estes meninos com a sua carga horária, porque atenção eles têm a mesma carga horária que os outros meninos. E era impossível permanecerem sempre na turma, mas eu sou apologista que seria o professor de educação especial a ir à turma com eles e eles estarem a maior parte do tempo possível com os pares (...). sabemos que é impossível porque seria necessário um professor de educação especial para cada aluno. Daí que é necessário haver estas salas (...)”

CRIANÇAS AUTISTAS	Dia-a-dia de uma criança autista na UEE	<p>“quando chegam à unidade sentam-se numa mesinha fazemos a reunião conversamos coisas do dia contamos histórias e depois estruturamos o dia deles eles têm cartões onde fazem uma sequencialização das actividades ao longo do dia depois eles vão para as turmas outros ficam connosco para serem ensinados claro quando não frequentam certas disciplinas por não ser benéfico ficam aqui connosco depois é o lanche depois é brincar a seguir voltam para as turmas ou ficam na unidade e assim sucessivamente cada vez que é feita uma actividade tiram um cartão”</p>	<p>“eles chegam a 1ª coisa que fazem é o horário cada um tem o seu para saber o que vai acontecer no dia (...)depois temos a reunião onde conversamos serve para ajudar os pensamentos e estruturar ideias, depois ou vamos para o trabalho de grupo para socializarem, jogarem, interagirem, existe mesmo um espaço próprio. Ou então trabalham também de forma individual onde damos matéria, a parte curricular cada um tem o seu gabinete dentro da unidade. A manhã acaba na reunião onde faz uma reflexão do que aconteceu. (...)Na parte de tarde é semelhante, temos também a parte do computador onde podem lá ir se tiverem tempo, mas sobre vigilância”</p>	<p>“todos os dias onde se dirigem às 8:20 é à unidade... eles vêm aqui e é daqui que depois vão à turma (...)depois voltam, depois têm por exemplo português na unidade. (...) depois por exemplo estão até ao intervalo ali na unidade e podem já estar o resto da manhã na unidade, ou podem ir um a ciências, a educação física. (...) há um sítio na sala, que é o sítio onde nós nos sentamos de manhã, fazemos um pequeno diálogo com os alunos (...)”</p>	<p>“(...)eles já frequentam isto há 8 anos. (...) Eles vêm para estruturar o resto do dia, alguns vão as salas depois vêm para aqui, alguns até almoço na cantina. Já ganharam alguma autonomia, claro que foi necessário haver muito um trabalho, mas eles são acompanhados sempre por uma funcionária.”</p>
	Principais necessidades das crianças autistas	<p>“esta relacionado com o desenvolvimento das áreas que para eles são lacunas como a socialização, comunicação, interação, autonomia, pronto as dificuldades habituais em crianças com autismo”</p>	<p>“têm muita dificuldade de socialização e relacionamento (...)basicamente é mais a nível da comunicação, por vezes têm de ser “puxados” a proporcionar o dialogo, eles não criam diálogo têm dificuldades”</p>	<p>“(...) é mais a nível da comunicação, por vezes têm de ser “puxados” a proporcionar o dialogo, eles não criam diálogo têm dificuldades (...)é importante que saibam movimentar-se na rua, atravessar nas passadeiras, saber algumas instituições e serviços (...)para um dia eles terem alguma autonomia. (...)saber contar dinheiro saber fazer trocos (...)”</p>	<p>“dificuldade comunicativa, de aprendizagem e interacção que é próprio da doença (...)não são sociáveis, mas quem os vê aqui connosco estão sempre a beijar ou abraçar... é impressionante até parecem que não têm problemas de socialização.”</p>

	Resposta dada pela escola	“temos a unidade os matérias específicos e a organização da sala”	“temos a unidade não é? Que lhes dá resposta e a escola tenta incluir ao máximo estes meninos daí eles irem o máximo à turma, o estarem com os pares, participarem nas actividades propostas”	“É através da dinamização de todas estas actividades e através da unidade.”	é através da unidade e através de terapia da fala, tem fisioterapeuta, (...) tem um psicólogo... tem uma equipa multidisciplinar que apoia estes meninos
	Relacionamento entre crianças autistas. Relacionamento de crianças autistas e restantes alunos da escola	“aqui na unidade dão-se bem, mas claro que depende de menino para menino. Nós tentamos fomentar interações porque eles às vezes não querem. eles por vezes não sabem ler nas entrelinhas entendem mal por vezes e acabam por reagir mal, basta uma opinião diferente (...)e por vezes os outros não percebem”	“assim há os que de forma voluntária interagem mas depois tem dificuldade em manter as amizades porque não os compreendem, mas outros evitam. (...)Podem estar de forma calma ao pé dos outros, mas não se relacionam. Temos que ser nós ajudá-los porque de forma voluntária não o fazem.	“eles são amigos têm um relacionamento, mas porque nós adultos por ali manipulamos muito algumas situações, porque eles a nível de comportamento e às vezes de atitudes não têm noção, por exemplo, da agressividade (...)têm um relacionamento um bocado atípico e com os outros também”	“é amor-ódio basicamente estas 2 palavras dizem tudo (...)eles pertenceram sempre ao mesmo agrupamento e como vão tendo mais ou menos a mesma turma eles já conhecem os meninos da própria unidade e Às vezes os metem-se com os outros colegas ou empurram ou dão um pontapé quando saem daqui mas os outros desvalorizam porque já sabem como são”
	Relação das crianças autistas consigo	“ai é excelente... é uma relação muito próxima eles as vezes são muito carentes”	“acho que me vêm como mãe, para lá de professora.. eles são muito afectivos connosco também já estão aqui alguns anos connosco, veem-nos como o porto seguro deles”	“há ali a parte afectiva, eles entendem perfeitamente o quanto nós gostamos deles, mas depois tem que haver a parte do respeito e a parte do limite e nunca podemos deixar passar”	“é excelente eu acho.”

	Mudanças na vida das crianças autistas desde que entram na UEE até saírem definitivamente	“muda tudo ... por exemplo a nível da autonomia tínhamos meninos que chegaram que ainda usavam fralda que não comiam certos alimentos e aqui aprenderam a comer de tudo, aprenderam alguns a lavar as mãos. Eles por vezes chegam com muitas limitações e nós ajudamos ao máximo”	“nós percebemos uma evolução porque eles entraram de pequeninos e vemos um crescimento não só físico mas como meninos fazem aprendizagens que às vezes até nos surpreendem. Para além das aprendizagens académicas aprendem a saber estar o sentido de responsabilidade o partilhar, o ajudar os outros e isto para eles é fundamental. Aprendem também um pouquinho a gerir as emoções a ouvir um não.”	“sim eu penso que sim. Eu penso que, pronto eles têm aquele défice de relacionamento, pronto aquela parte da relação que eles têm alguma dificuldade. Portanto se aqui estão se eles conseguem viver em comunidade escolar com colegas da idade deles, (...)isto é um trabalho, eu nem digo diário digo de hora-a-hora (...) eles de vez em quando fazem um disparate e de imediato repetem as práticas do bom comportamento”	“adquirem conhecimentos, amadurecem, crescem como os outros fisicamente”
	Tipo de acompanhamento que a escola mantém com as crianças autistas quando estas saem definitivamente	“nós fazemos um encaminhamento ou para escolas ou para as APP's (instituições) e temos reuniões de articulação para passar o processo. Mas claro que eles depois vão à vida deles.”	“(...) mas às vezes as escola entram em contacto connosco para fazer questões e conhecer o processo de cada um . Mas naturalmente os meninos passam”	“agora temos o caso de um menino que para o ano vai para a escola secundária, (...) ahh... nós já temos agendada uma reunião onde a mãe vai também estar, vamos nós as duas (professoras) da unidade vai a mãe e vai estar a coordenadora de educação especial lá do agrupamento. Ahh... portanto fazemos esta transição não é?”	“é assim na altura quando saem faz-se uma articulação com a nova escola onde damos o feedback do aluno e explicamos todo o processo e os pais conhecem também a escola nova. Nós claro que nos preocupamos mas a partir do momento que estão na outra escola pronto... no início tem é que haver grande articulação”
	Nível de integração destas crianças na escola. Como são vistas pelas outras crianças da escola	“Por isso penso que sim, que estão bem integrados”	“eles estão bem integrados já estão habituados os outros meninos e colaboram e gostam de ajudar”	“Tudo o que sejam actividades da escola eles estão sempre presentes (...): os colegas aceitam aceitam!”	“eles participam sempre... sempre que haja uma actividade ao nível deles eles participam... com actividades deles. os colegas aceitam aceitam... perfeitamente”

PAIS DE CRIANÇAS COM AUTISMO	Tipo de relacionamento dos pais das crianças com o autismo com a escola	“eu acho que é bom e próximo, bastante próximo”	“ligam-se muito da unidade e quando falam da escola falam muito da unidade”	“Eles têm digamos que acabamos (professoras da unidade) por ser ali as intermediárias principais... no entanto sempre que há reuniões do director de turma”	“ai eu acho que é muito boa (...)com estes meninos as coisas só funcionam se houver uma grande articulação com os pais.”
	Participação dos pais nas atividades destinadas a eles	“algumas sim, sim. Todas as actividades eles têm conhecimento e conforme a disponibilidade deles eles vêm ou não, como eles entenderem.”	“pois não não participam muito . Nem vão tanto à reunião de pais preferem falar individualmente ou falar connosco. Eles por vezes tentam não expor”	“só não vêm se não querem porque eles sabem. Eu acho que se não vêm é porque não vêm como muitos outros também não vêm e se vêm é na mesma proporção dos que vêm.”	“se lhes for proposto sim eles não ... até gostam. Não tem acontecido muito de facto mas se lhes for proposto eles colaboram assim como se for necessário material ou assim...são impecáveis.”
	Acompanhamento da situação dos filhos na escola. Como é feito esse acompanhamento	“sim, sim, sim, de uma maneira geral sim. através dos TPC, ah como em conversas connosco em reuniões formais e informais com as professoras ou até mesmo com a funcionaria da sala”	“connosco eles acompanham até temos as reuniões de fim de período, individuais... mas há mínima coisa ou falam ou vêm ou ligam”	“acompanham e sabe que se for necessário como há pouco eu pego no telemóvel e telefono.”	“sim... (...)E através dos telefonemas que são o numero 1.”
	Solicitação de apoio pelos pais que a escola não tem possibilidade de providenciar. Como reage a escola	“vezes pedem informação dentro dos que podemos ajudar nós ajudamos, à partida pedem coisas onde nós podemos colaborar.”	“não a mim não , mas as vezes nós sugerimos que falassem com pais nas mesmas situações mesmo através das redes que há em instituições e hospitais, para falarem o que lhes ia na alma”	“são pais com algumas ansiedades e preocupações e as vezes tem necessidade de desabafar, falar, perguntar e nós dentro do que nos é possível também cedemos o ombro que eles preciso uma palavra amiga mas também os encaminhamos para outros serviços (...)aconselhamentos a procurar um psicólogo que podia dar umas dicas de actuação”	“tenho um aluno que andava numas consultas a mãe não estava satisfeita e pediu que eu realizasse um relatório pedagógico para que fosse transferido do sitio onde estava nas consultas. (...)as vezes nós aconselhamos imensas vezes ou para irem a consultas médicas ou para irem a psicólogos...”

Sinopse da entrevista ao membro da APPDA Viseu		
HISTÓRIA DA ASSOCIAÇÃO	Ano de fundação	Entrevistada 1 “Começou em 1998 em Viseu (...)queríamos uma sala de ensino estruturado mas não conhecíamos crianças suficientes, por isso começamos com um programa de pais. Em 2003 (...)passamos a ser uma associação independente.”
	Decisão de fundar associação	“Foi minha, devido ao facto de o meu filho ter autismo.”
	Necessidade de criar associação	“O meu filho!”
	Ligados alguma associação nacional de autismo. Relação existente	“É uma fundação e nós somos co-fundadores dessa federação. É uma junção de todas as APPDA’s.”
	Área de atuação	“Temos crianças de todo o distrito, mas também temos de outros distritos”
	Principais dificuldades e importância deste tipo de associações	“Toda a matriz foi de tudo fazer para que funcionassem e integrassem os autistas na escola/sociedade. Temos muitas parcerias com escolas, temos técnicos que vão com crianças pelas ruas ensiná-las como por exemplo, apanhar o autocarro, fazer compras, mas tudo dentro das suas localidades. (...)Nunca fomos apoiados pela segurança social, envolvemos a comunidade. As dificuldades são maioritariamente financeiras, com recursos como terapias.”

AUTISTAS NA APPDA DE VISEU	Autistas nesta APPDA		“em apoio directo, ou seja a fazer terapias são 154 crianças. Mas inscritos no total cujos pais pagam quotas são 183”
	Idade em média dos autistas desta associação		“a criança mais nova tem 18 meses e o mais velho tem 42 anos. Mas maioritariamente são crianças.”
	Crianças em idade escolar	Sim. frequentam escola	“sim nós não temos ninguém internado na associação”
		Conciliação escola e associação	“eles vão à escola e cumprem o horário escolar e depois vêm ao fim do dia ou ao fim-de-semana.”
PROFISSIONAIS NA APPDA DE VISEU	Número de profissionais a trabalhar na APPDA		“temos 8 técnicos com contracto. Mas temos 16 no total porque alguns são voluntários e outros são dispensados através do hospital porque temos um protocolo de parceria.”
	Habilitações		“olhe temos de tudo, temos auxiliares que vão fazendo formações, temos técnicos com deficiência que também vão fazendo formações [tivemos um com síndrome de Asperger mas agora temos um com deficiência física numa mão] e temos outrso que têm o ensino superior como os terapeutas e psicólogo e técnicos de psicomotricidade.”
	Relação com autistas		“Olhe nós tivemos com uma auditora durante 2 dias. Ela (...)Dizia que éramos uma família, todos ao mesmo nível. Todos nos damos de facto como família, mesmo os próprios técnicos enquanto equipa são muito amigos, e com as crianças também.”

	Os profissionais correspondem às necessidades	“Olhe sinceramente nem o dobro dava resposta. Eles trabalham até à exaustão”
ESFORÇOS E TAREFAS DESENVOLVIDAS	Ajuda fornecida pela APPDA	“Faz-se intervenções dependendo da criança, aprender a comunicar, socializar. Faz-se o plano para cada um de forma adquirirem objetivos.”
	Atividades desenvolvidas	“(…) maioritariamente temos terapia da análise comportamental aplicada é a mais soclicidata, temos psicólogos, técnicos de psicomotricidade, natação adaptada, dançoterapia, equitação, música, treinos de competências sociais entre outras atividades.”
	Frequência na associação	“têm horário marcado. Cada um tem o seu só nas férias é que estão o dia todo.”
	Possibilidade de estadia /dormida	“Não, só mesmo durante o dia. Contudo no Verão estão de manhã até ao fim do dia”
	Diferença na vida dos autistas	“(…) muitos chegam a mudar o comportamento, outros desenvolvem competências, ganham autonomia...ahh acho que é de facto uma mais valia para estas crianças. É necessário muito trabalho, mas muitos acabam integrados”

	Diferença na vida das famílias dos autistas	“olhe acrescenta valor e felicidade por ver os filhos integrados na comunidade/sociedade em vez de estarem institucionalizados. Só em caso específicos é que são institucionalizados. A associação é sem dúvida um apoio fundamental.”
PAIS DE AUTISTAS	Apoios providenciados	“à base da aceitação e compreensão. Os pais demoram aceitar que o filho ou filha é autista e nós tentamos convencer que é importante intervir. Por isso apoiamos na aceitação. Não há programa na associação que não tenha a participação dos pais destas crianças.”
	Dificuldades das famílias dos autistas no quotidiano	“Olhe principalmente falta de tempo... ahh estes jovens precisam de muita atenção e tempo “a perder” com os necessários programas e os pais não têm esse tempo. E a descoberta da doença do filho é demorada, frequentam vários médicos e cada um diz a sua coisa. Ahh.. os pais acabam por ficar confusos e vão informar-se na internet que é pior ainda. O excesso de informação é esgotante e confuso.”
	Solicitações que a APPDA não tenha condições para dar resposta	“Sim sim... aos autistas mais velhos e aqueles cujo autismo é mais profundo. Era necessário criar na associação estadia para esses e ainda não conseguimos. (...) também já aconteceu os pais pedirem apoio no transporte, mas como são de longe não conseguimos... só temos uma carrinha e faz a zona de Viseu.”

Anexo IV



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
Departamento de Sociologia

DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos, declaro que a licenciada Joana Raquel Ochoa Fernandes aluna do 2º ciclo em Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais, encontrando-se, neste momento, a realizar a sua dissertação intitulada "As experiências subjectivas de ser pai/mãe de crianças autistas enquanto cuidadores informais", sob a minha orientação.

De modo a que a Joana Fernandes possa atingir os objectivos a que se propôs e que tenha condições para realizar uma investigação de qualidade, é imprescindível a colaboração da Escola [REDACTED], na pessoa da sua responsável, nomeadamente na mediação com os pais das crianças, na autorização para a realização de entrevistas a docentes e na autorização da utilização das instalações da Escola para a realização dos grupos focais com os pais.

Reitero os compromissos assumidos pela Joana Fernandes na sua solicitação de colaboração.

Creio que os resultados da investigação poderão ser importantes não apenas para a comunidade científica da Sociologia, mas também para os pais das crianças em questão e para os docentes e responsáveis pela Escola [REDACTED]

Com os melhores cumprimentos,

Covilhã e UBI, 11 de Dezembro de 2014



(Professora Doutora Amélia Augusto)

Estrada do Sineiro, 6200-209 Covilhã, PORTUGAL
Telef.: +351 275 329 165
ipires@ubi.pt | www.ubi.pt

Anexo V



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
Departamento de Sociologia

DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos, declaro que a licenciada Joana Raquel Fernandes Ochoa é aluna do 2º ciclo em Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais, encontrando-se, neste momento, a realizar a sua dissertação intitulada "As experiências subjectivas de ser pai/mãe de crianças autistas enquanto cuidadores informais", sob a minha orientação.

De modo a cumprir objetivos que definiu para a sua investigação, a Joana Ochoa considerou relevante incluir a perspetiva das Associações de Apoio ao Autismo, sendo nesse sentido que solicita a realização de uma entrevista com o/a responsável da APPDA - Viseu, por ser a Associação mais próxima da zona geográfica em que se localiza a sua investigação.

Na perspetiva que APPDA - Viseu aceda a participar nesta investigação, que muito poderá beneficiar com a inclusão da sua perspetiva, despeço-me com os melhores cumprimentos.

Covilhã e UBI, 11 de Dezembro de 2014

(Professora Doutora Amélia Augusto)

Estrada do Sineiro, 6200-209 Covilhã, PORTUGAL
Telef.: +351 275 329 165
ipires@ubi.pt | www.ubi.pt

Anexos VI



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
Departamento de Sociologia

DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos, declaro que a licenciada Joana Raquel Fernandes Ochoa é aluna do 2º ciclo em Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais, encontrando-se, neste momento, a realizar a sua dissertação intitulada "As experiências subjectivas de ser pai/mãe de crianças autistas enquanto cuidadores informais", sob a minha orientação.

De modo a que a Joana Fernandes possa atingir os objectivos a que se propôs e que tenha condições para realizar uma investigação de qualidade, é imprescindível que os pais das crianças aceitem participar no estudo, dado que são as suas experiências, individuais e familiares, e os modos como desenvolvem estratégias que lhes permitem lidar com a situação que se constituem como objectos centrais de análise. Sem a sua colaboração, a investigação fica irremediavelmente comprometida.

Reitero os compromissos assumidos pela Joana Fernandes no Consentimento Informado, e acrescento que o que é fundamental para a referida investigação são os relatos e a experiência vivida dos pais das crianças, pelo que em momento algum será solicitada a sua identificação, respeitando-se a sua privacidade e anonimato.

Creio que os resultados da investigação poderão ser importantes não apenas para a comunidade científica da Sociologia, mas também para os pais das crianças em questão e para os docentes e responsáveis pela Escola [REDACTED]

Com os melhores cumprimentos,

Covilhã e UBI, 11 de Dezembro de 2014

(Professora Doutora Amélia Augusto)

Estrada do Sineiro, 6200-209 Covilhã, PORTUGAL
Telef.: +351 275 329 165
ipires@ubi.pt | www.ubi.pt

Anexo VII



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
Departamento de Sociologia

Requerimento

Ex.ma Sr^a [REDACTED]

Eu, Joana Raquel Ochoa Fernandes, estudante do 2º Ano do 2º Ciclo de Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais da Universidade da Beira Interior informo que no presente ano lectivo realizarei a minha dissertação de mestrado, sob orientação da Professora Doutora Amélia Augusto, com o tema: "As experiências subjetivas de ser pai/mãe de crianças autistas enquanto cuidadores informais".

Tomei conhecimento que na Escola [REDACTED] existe uma turma de crianças com autismo, por esse motivo, venho por este meio, pedir a colaboração a V. Ex. [REDACTED] e da Escola [REDACTED] no que concerne à recolha de dados para a minha dissertação.

O principal objetivo da minha dissertação consiste em compreender como são vivenciadas as experiências subjetivas de pais de crianças autistas enquanto cuidadores informais, tendo em conta os diferentes aspetos que se configuram e articulam com essa experiência. Os objetivos específicos vão de encontro com:

- Perceber os impactos que o diagnóstico teve na vivência familiar e individual dos pais.
- Identificar as estratégias de *coping* que as famílias desenvolvem para lidar com a situação que a doença dos filhos lhes coloca.
- Saber se estas famílias se relacionam com famílias que passem pelas mesmas condições, isto é pais de autistas enquanto cuidadores informais.
- Perceber que tipo de apoios existem por parte do Estado Português, para estas famílias.
- Identificar as respostas sociais existentes para estas famílias e perceber o grau de conhecimento e mobilização por parte das mesmas.

Assim, é pedido a autorização e o apoio da Escola [REDACTED] para:

- Que funcione como intermediária entre mim e os pais das crianças autistas
- Solicitar que seja cedida uma sala para aplicação de entrevistas de grupo aos próprios pais

Estrada do Sineiro, 6200-209 Covilhã, PORTUGAL
Telef.: +351 275 329 165
ipires@ubi.pt | www.ubi.pt



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
Departamento de Sociologia

- Solicitar o apoio de professores de ensino especial que acompanham as crianças autistas para a aplicação de entrevistas aos próprios.

Desta forma, gostaria de contar com o apoio de V. Ex.^a através da escola [REDACTED] para obter os dados necessários para a concretização da minha dissertação e informar que no caso de a resposta ser favorável a realização das entrevistas está prevista entre Maio e Junho de 2015.

Desde já agradeço a atenção disponibilizada.

Pede diferimento

(Joana Fernandes)

Covilhã, ____ de _____ de 2015.

Estrada do Sineiro, 6200-209 Covilhã, PORTUGAL
Telef: +351 275 329 165
E-mail: ipires@ubi.pt | www.ubi.pt



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
Departamento de Sociologia

Autorização e consentimento informado

Na qualidade de diretora da Escola [REDACTED] declaro que autorizo e aceito fornecer o apoio necessário no presente estudo relativo ao tema: “As experiências subjetivas de ser pai/mãe de uma criança autista enquanto cuidadores informais.”, tomando conhecimento do objetivos e do que é necessário fazer para nele participar. Considero-me esclarecida sobre os aspetos que considero importantes e em caso de dúvidas poderei contactar a estudante Joana Fernandes para que estas me sejam esclarecidas.

Fui informada acerca do direito de recusar ajudar e de que a minha recusa não terá consequências para mim. Foi ainda salvaguardada que todos os dados a serem recolhidos serão para uso exclusivo ao nível da dissertação e que será mantido o anonimato dos professores de educação especial, que irão participar nesta investigação.

(A diretora da escola)

Data: ____ / ____ / 2015

Estrada do Sineiro, 6200-209 Covilhã, PORTUGAL
Telef: +351 275 329 165
E-mail: ipires@ubi.pt | www.ubi.pt

Anexo VIII



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
Departamento de Sociologia

Pedido de Autorização e Consentimento informado

Excelentíssimos professores,

Eu, Joana Raquel Ochoa Fernandes, estudante do 2º ano do 2º ciclo de Sociologia: Exclussões e Políticas Sociais da Universidade da Beira Interior, encontro-me durante o presente ano lectivo a realizar a dissertação de Mestrado. No âmbito da mesma, realizarei uma investigação que tem por objectivo compreender como são vivenciadas as experiências subjetivas de pais de crianças autistas enquanto cuidadores informais, tendo em conta os diferentes aspetos que se configuram e articulam com essa experiência.

A investigação será desenvolvida durante o presente ano lectivo, na Escola [REDACTED] tendo já sido autorizada pela Diretora [REDACTED]. Para o seu desenvolvimento será necessário proceder à realização de entrevistas aos pais e mães das crianças com autismo e entrevistas aos professores de ensino especial que diariamente lidam com estas crianças e com os pais das mesmas, para dessa forma conseguir responder aos meus objectivos, nomeadamente:

- Perceber os impactos que o diagnóstico teve na vivência familiar e individual dos pais;
- Identificar as estratégias de *coping* que as famílias desenvolvem para lidar com a situação que a doença dos filhos lhes coloca;
- Saber se estas famílias se relacionam com famílias que passem pelas mesmas condições, isto é pais de crianças autistas enquanto cuidadores informais;
- Perceber que tipo de apoios existem por parte do Estado Português, para estas famílias;
- Identificar as respostas sociais existentes para estas famílias e perceber o grau de conhecimento e mobilização por parte das mesmas.

Para o efeito, solicito se possível a vossa colaboração na participação da entrevista e ainda, a autorização para que as mesmas entrevistas sejam gravadas. Informo ainda, que esta está prevista decorrer entre Maio e Junho de 2015, pelo que até lá ainda serão novamente contactados para relembrar com a devida antecedência.

Saliento que os dados recolhidos serão usados exclusivamente como materiais de trabalho, estando garantida a privacidade e anonimato dos participantes. Manifesto, ainda, a minha inteira

Estrada do Sineiro, 6200-209 Covilhã, PORTUGAL
Telef.: +351 275 329 165
ipires@ubi.pt | www.ubi.pt



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
Departamento de Sociologia

disponibilidade para prestar qualquer esclarecimento que considerem necessário e informo que caso o meu pedido de colaboração e autorização não seja aceite não haverá quaisquer tipos de consequências. Em anexo seguirá a autorização e o consentimento informado.

Na expectativa de uma resposta favorável, subscrevo-me com os melhores cumprimentos.

(Joana Raquel Ochoa Fernandes)

Covilhã, ____ de ____ de 2015



Autorização e consentimento informado

Na qualidade de professor(a) de ensino especial, de crianças com autismo, aceito participar no presente estudo relativo ao tema: “As experiências subjetivas de ser pai/mãe de uma criança autista enquanto cuidadores informais.”, tomando conhecimento do objetivos e do que é necessário fazer para nele participar. Considero-me esclarecido(a) sobre os aspectos que considero importantes e em caso de dúvidas poderei contactar a estudante Joana Fernandes para que estas me sejam esclarecidas. Fui informado(a) acerca do direito de recusar participar e de que a minha recusa não terá consequências para mim. Foi ainda salvaguardado que todos os dados a serem recolhidos serão para uso exclusivo ao nível da dissertação e que será mantido o anonimato.

(Assinatura do(a) professor(a))

Data: ____ / ____ / 2015

Estrada do Sineiro, 6200-209 Covilhã, PORTUGAL
Telef: +351 275 329 165
E-mail: ipires@ubi.pt | www.ubi.pt

Anexo IX



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
Departamento de Sociologia

Pedido de Autorização e Consentimento informado

Excelentíssima [REDACTED] membro da Associação Portuguesa para as perturbações do desenvolvimento e Autismo de Viseu,

Eu, Joana Raquel Ochoa Fernandes, estudante do 2º ano do 2º ciclo de Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais da Universidade da Beira Interior, encontro-me durante o presente ano letivo a realizar a dissertação de Mestrado. No âmbito da mesma, realizarei uma investigação que tem por objetivo compreender como são vivenciadas as experiências subjetivas de pais de crianças autistas enquanto cuidadores informais, tendo em conta os diferentes aspetos que se configuram e articulam com essa experiência.

Para o seu desenvolvimento será necessário proceder à realização de entrevistas aos pais e mães das crianças com autismo e entrevistas aos professores de ensino especial que diariamente lidam com estas crianças e com os pais das mesmas, e é ainda essencial realizar uma entrevista a si enquanto membro da Associação para dessa forma conseguir responder aos meus objetivos, nomeadamente:

- Perceber os impactos que o diagnóstico teve na vivência familiar e individual dos pais;
- Identificar as estratégias de *coping* que as famílias desenvolvem para lidar com a situação que a doença dos filhos lhes coloca;
- Saber se estas famílias se relacionam com famílias que passem pelas mesmas condições, isto é pais de crianças autistas enquanto cuidadores informais;
- Perceber que tipo de apoios existem por parte do Estado Português, para estas famílias;
- Identificar as respostas sociais existentes para estas famílias e perceber o grau de conhecimento e mobilização por parte das mesmas.

Para o efeito, solicito se possível a sua colaboração na participação da entrevista e ainda, a autorização para que a entrevista seja gravada. Informo ainda, que esta está prevista decorrer entre

Estrada do Sineiro, 6200-209 Covilhã, PORTUGAL
Telef.: +351 275 329 165
ipires@ubi.pt | www.ubi.pt



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
Departamento de Sociologia

Maio e Junho de 2015, pelo que até lá ainda será novamente contactados para relembrar com a devida antecedência.

Saliento que os dados recolhidos serão usados exclusivamente como materiais de trabalho, estando garantida a privacidade e anonimato dos participantes. Manifesto, ainda, a minha inteira disponibilidade para prestar qualquer esclarecimento que considere necessário e informo que caso o meu pedido de colaboração e autorização não seja aceite não haverá quaisquer tipos de consequências. Em anexo seguirá a autorização e o consentimento informado.

Na expectativa de uma resposta favorável, subscrevo-me com os melhores cumprimentos.

(Joana Raquel Ochoa Fernandes)

Covilhã, ____ de ____ de 2015



Autorização e consentimento informado

Na qualidade de membro da APPDA de Viseu, aceito participar no presente estudo relativo ao tema: “As experiências subjetivas de ser pai/mãe de uma criança autista enquanto cuidadores informais.”, tomando conhecimento do objetivos e do que é necessário fazer para nele participar. Considero-me esclarecida sobre os aspetos que considero importantes e em caso de dúvidas poderei contactar a estudante Joana Fernandes para que estas me sejam esclarecidas.

Estrada do Sineiro, 6200-209 Covilhã, PORTUGAL
Telef: +351 275 329 165
E-mail: ipires@ubi.pt | www.ubi.pt



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
Departamento de Sociologia

Fui informada acerca do direito de recusar participar e de que a minha recusa não terá consequências para mim. Foi ainda salvaguardado que todos os dados a serem recolhidos serão para uso exclusivo ao nível da dissertação e que será mantido o anonimato.

([REDACTED])

Data: ____ / ____ / 2015

Estrada do Sineiro, 6200-209 Covilhã, PORTUGAL
Telef: +351 275 329 165
E-mail: ipires@ubi.pt | www.ubi.pt

Anexo X



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
Departamento de Sociologia

Pedido de Autorização e Consentimento informado

Excelentíssimos pais,

Eu, Joana Raquel Ochoa Fernandes, estudante do 2º ano do 2º ciclo de Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais da Universidade da Beira Interior, encontro-me durante o presente ano lectivo a realizar a dissertação de Mestrado. No âmbito da mesma, realizarei uma investigação que tem por objectivo compreender como são vivenciadas as experiências subjetivas de pais de crianças autistas enquanto cuidadores informais, tendo em conta os diferentes aspetos que se configuram e articulam com essa experiência.

A investigação será desenvolvida durante o presente ano letivo, na Escola [REDACTED] tendo já sido autorizada pela Diretora [REDACTED]. Para o seu desenvolvimento será necessário proceder à realização de entrevistas aos pais e mães das crianças com autismo para dessa forma conseguir responder aos meus objectivos, nomeadamente:

- Perceber os impactos que o diagnóstico teve na vivência familiar e individual dos pais;
- Identificar as estratégias de *coping* que as famílias desenvolvem para lidar com a situação que a doença dos filhos lhes coloca;
- Saber se estas famílias se relacionam com famílias que passem pelas mesmas condições, isto é pais de crianças autistas enquanto cuidadores informais;
- Perceber que tipo de apoios existem por parte do Estado Português, para estas famílias;
- Identificar as respostas sociais existentes para estas famílias e perceber o grau de conhecimento e mobilização por parte das mesmas.

Para o efeito, solicito se possível a vossa colaboração na participação da entrevista, e ainda, a autorização para gravar a entrevista durante a mesma. Informo ainda, que a entrevista está prevista decorrer entre Maio e Junho de 2015, pelo que até lá ainda serão novamente contactados para relembrar com a devida antecedência.

Saliento que os dados recolhidos serão usados exclusivamente como materiais de trabalho, estando garantida a privacidade e anonimato dos participantes. Manifesto, ainda, a minha inteira disponibilidade para prestar qualquer esclarecimento que considerem necessário e informo que caso o

Estrada do Sineiro, 6200-209 Covilhã, PORTUGAL
Telef.: +351 275 329 165
ipires@ubi.pt | www.ubi.pt



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
Departamento de Sociologia

meu pedido de colaboração e autorização não seja aceite não haverá quaisquer tipos de consequências. Em anexo seguirá a autorização e o consentimento informado.

Na expectativa de uma resposta favorável, subscrevo-me com os melhores cumprimentos.

(Joana Raquel Ochoa Fernandes)

Covilhã, ____ de _____ de 2015



Autorização e consentimento informado

Na qualidade de pais do(a) aluno(a) _____, nº _____ da turma _____, aceitamos participar no presente estudo relativo ao tema: “As experiências subjetivas de ser pai/mãe de uma criança autista enquanto cuidadores informais.”, tomando conhecimento do objetivos e do que é necessário fazer para nele participar. Considero-me esclarecido(a) sobre os aspectos que considero importantes e em caso de dúvidas poderei contactar a estudante Joana Fernandes para que estas me sejam esclarecidas.

Fui informado(a) acerca do direito de recusar participar e de que a minha recusa não terá consequências para mim. Foi ainda salvaguardado que todos os dados a serem recolhidos serão para uso exclusivo ao nível da dissertação e que será mantido o anonimato.


(Assinatura do Pai)

(Assinatura da mãe)

Data: ____/____/2015

Estrada do Sineiro, 6200-209 Covilhã, PORTUGAL
Telef: +351 275 329 165
E-mail: ipires@ubi.pt | www.ubi.pt

Anexo XI



Comissão de Ética
Faculdade de Ciências da Saúde

Bem vindo, joanaochoa.
[Projectos](#)
[Alterar password](#)

[Sair](#)

MENU

- Apresentação
- Composição
- Regulamento
- Legislação
- Reuniões
- Submissão de Projectos
- Identidade Visual
- Contactos
- FAQ's

INFORMAÇÃO IMPORTANTE
Ao preencher os campos tenha em atenção que os seguintes caracteres não serão aceites:
< > & ' % *

Os Meus Projectos

Novo projecto
Título [Criar novo projecto](#)

Projectos não submetidos / Projectos a corrigir

	Título	Criação
--	--------	---------

Projectos em apreciação

Código (Versão)	Título	Submissão
-----------------	--------	-----------

Projectos aprovados

Título	Data
As experiências subjetivas de ser pai ou mãe de uma criança autista enquanto cuidadores informais (1)	2015-09-08 22:53:32

Projectos não aprovados

Título	Data
--------	------

FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Copyright © 2015 Comissão de Ética da Faculdade de Ciências da Saúde. All Rights Reserved.