

ANEXO 15A – Protocolo da Entrevista à Carolina (Mãe do Pedro)

FASE 1 – TRANSCRIÇÃO DE ENTREVISTA – Grupo focal (FG7)

E¹ – O que contribui para o bem-estar/qualidade de vida (QV) do seu filho(a)?

C² – Sim, existe uma Associação em Portimão, relacionada com o autismo, mas eu acho que, já que Albufeira tem um grupo de intervenção, acho que poderia... eu já fui lá, mas uma pessoa estar-se a deslocar a Portimão... eles até têm iniciativas, engraçadas, passeios com os miúdos, reuniões com os pais, têm muitas atividades para os miúdos. Porque, quando nós vamos a uma associação dessas é que nós percebemos que o nosso filho não é o único. Porque normalmente, quando nós chegamos ao Centro de Saúde, e somos acompanhados, pensamos que o nosso filho é o único, e depois vamos para a escola e não conhecemos casais amigos ou outros pais que tenham o mesmo problema, mas acho que já que Albufeira tem aqui, acho poderia ajudar muitos pais aqui de Albufeira, porque há muita gente a sofrer o mesmo problema. E quando nós sabemos o diagnóstico, são os terapeutas, é a escola, é muita coisa, e nós não temos onde... com quem partilhar. Eu acho que devia haver mais... acho que quando se sabe o diagnóstico há muita atenção para a criança, mas há pouca atenção para os pais. Por exemplo, não há psicologia para os pais, psicologia direcionada aos casais, porque para um casal também é complicado, não é, o papel do pai, o papel da mãe. E, acho que também devia haver alguma terapia, alguma coisa para os pais.

C – Musicoterapia, hipoterapia...

C - Terapia com animais...

E – O que pode contribuir mais para a QV?

C – O meu filho teve que vir aqui às urgências, porque tinha feito uma ferida no pé, e fui atendida por um médico cubano, e expliquei a situação do P., não é, porque ele não falava, e depois ele disse-me que em Cuba, as crianças são muito tratadas com animais, golfinhos, cavalos, a base incide muito nos animais, e aqui não existe.

C – Sim, eles se calhar conseguem interagir melhor com os animais do que com as pessoas.

C – E, eu acho que aqui o Governo despreza um pouco as pessoas, que, que não são ditas normais. Todas as pessoas que estejam um bocadinho fora do que é normal, são completamente ignoradas. Nós aqui em Albufeira temos todas estas terapias, mas eu tenho um casal amigo que mora na zona das Caldas da Rainha, e não há lá nada, tem que se deslocar a Lisboa.

¹ Entrevistadora

² Mãe Carolina

C – Mas, acho que os professores na escola não estão preparados quando tiram os cursos, para este género de crianças, porque, por exemplo, o meu filho esteve numa escola privada, e agora pus num infantário público, e a professora dele já trabalhou como professora de ensino especial, e já trabalhou com crianças autistas, e eu noto uma grande diferença na forma como ela age com ele. Mesmo sendo uma turma de 20 alunos e ela não podendo dar atenção, mas ela percebe quando o T. começa a ficar ansioso e precisa de espraicer, e precisa de ter um bocadinho... de se acalmar, ela percebe tudo isso, e eu vejo, por exemplo, outras educadoras, não percebem, quando tem uma criança dessas na sala, assustam-se, não sabem o que é que hão-de fazer. Ou então dizem, é melhor outra escola...

C – Pois, o problema é esse.

C – Para mim, o assustador são os mega agrupamentos. Acho que isso não dá qualquer qualidade de vida. Nem a uma criança normal, nem a uma criança com algum problema. Antes havia escolinhas pequeninas, nós tínhamos os mesmos professores durante anos e anos, e agora está tudo compactado. Quer dizer, uma criança que não se consiga logo adaptar de início à escola, que não consiga fazer amigos, ou começa a se sentir vítima de bullying, a escola vai ser um transtorno, nunca mais vai ser igual, eu acho que, várias idades, todos juntos, misturados, todos os anos, durante um ano são vários professores, não há segurança, não há...

C – Eles são sensíveis...

C – O pior é que, os outros miúdos podem considerá-los diferentes, não existe aquela maldade, mas quando se chegam a uma certa idade já existe maldade, já existe discriminação, já existe... tu és diferente, tu és assim. Eu acho que, havendo tanta criança e tão poucos auxiliares, tão poucos meios na escola, acho que isso vai traumatizar uma criança, acho que isso é preocupante. Quer dizer uma criança que um dia pode ser um adulto normal, ter uma vida normal, casar, ter um emprego, ter filhos, tudo isso, se calhar não vai ser, que o nosso Estado não liga nenhuma a isso...

E – Escola e qualidade de vida?

C – Sim, quando corre tudo bem...eu por exemplo vejo casais amigos com crianças ditas normais, e é tudo bonito, tudo espetacular, ponto, estão sempre descansados, não têm que se preocupar com o desenvolvimento, faz isto, não faz aquilo, não tem que se preocupar, é tudo bonito e maravilhosa e quando isso não é connosco, vemos verdadeiramente quais são os defeitos das escolas.

C – Vira peste! (risos).

E - QV: principais dificuldades e obstáculos

E - Considera que o Jardim-de-Infância consegue dar resposta a todas as necessidades educativas do seu filho(a) por forma a garantir-lhe qualidade de vida atualmente?

C – Com o meu também tive o mesmo problema. Deixa lá estar sossegado...

C – Deixa lá estar sossegado... Os professores não estão preparados.

C – Eu tirei, às vezes dizem... as escolas privadas são melhores. Mas eu tirei o meu de uma escola privada, um infantário privado, porque eu ia buscá-lo, e eu tentava sempre ir a horas diferentes para ver, porque quando nós chegamos lá “Ah, ele portou-se muito bem, fez tudo muito bem”, não sei quê... mas eu ia horas diferentes, para comprovar isso, e eu via por exemplo os outros todos numa mesa a fazer um trabalho e o meu e outro miúdo que tinha também um problema, tinha síndrome de down, estavam à parte. E eu disse, mas porquê que o meu filho não pode estar na mesa a fazer a o mesmo trabalho que os outros? Se calhar, ele aprende a imitar os outros? Ele vê os outros a pintar, quer dizer, ele pode não ter a mesma forma de ver o mundo, dos outros miúdos, mas ele deve se sentir frustrado: “então porquê que os outros estão ali e eu estou aqui?”.

C – E depois, a educadora dizia-me “eu prefiro trabalhar...”

C – O meu também...

C – Às vezes essas pessoas tem capacidades e não são aproveitadas.

C – Sim, as crianças são manipuladoras.

E - O que significa para si o seu filho(a) ter um desenvolvimento pessoal que lhe garanta QV no futuro?

C- Sim, na privada temos que pagar e não temos lá especialidade nenhuma...

C – O interesse deles é receber aquela mensalidade ao final do mês.

C – Num privado, ou temos tudo privado, temos uma psicóloga privada, temos terapeutas privados ou então, se queremos fazer uma ponte entre uma escola privada e a parte pública não adianta. Não vale a pena. Eu por exemplo, entrou agora, ele tem 4 anos, entrou agora para um infantário público, eu vejo que ele está super contente. No espaço de um mês ele já desenvolveu muito. Para já, porque a educadora sabe lidar com ele, está no Vale Carro, no Jardim de Infância. É uma escola pequenina e além disso, vejo que ele está sempre integrado nas atividades com os outros. Ele pode não conseguir esta meia hora ou uma hora a pintar, mas ela deixa-o estar o tempo que ele estar, ele precisa espraicer, ela deixa-o espraicer, ele já está mais calmo, continua a pintar outra vez, e vejo que ele já tem uma evolução muito grande, mesmo na interação com os outros meninos.

C – Eu por exemplo, o meu já está a ser acompanhado por uma professora do ensino especial, ela vai lá uma vez por semana à sala dele, eu até fiquei surpreendida com a rapidez do processo, foi tudo muito rápido, no espaço de um mês, ele começou logo a... e eu no privado, elas diziam, vamos tentar, vamos tentar, o tempo passava e elas nunca realmente tentaram que o Pedro tivesse...

C – É isso que eu acho impressionante. Eu às vezes vejo documentários. (...) E os EUA aproveitam muito estas capacidades. Há empresas internacionais que aproveitam e que contratam autistas ou aspergers, e nós aqui em Portugal não, quer dizer, tornamos se calhar a vida dessas pessoas pior, porque não existe... não aproveitamos essas capacidades que essas crianças têm.

C – Eu só acho que se o Estado investisse nessas crianças, quando ainda são pequenas, se calhar um dia, mais tarde poupava dinheiro, e se não investir nessas crianças, essas crianças se calhar um dia em adultos vão ser sempre dependentes de subsídios, porque se calhar, não vão ter um trabalho, as empresas não as vão aceitar...

C – Sim, mas seriam adultos úteis à sociedade.

C – Eu também não.

C- Nós para tratar de qualquer coisa é a burocracia, nós temos que ir ali, ir despejar quase a nossa vida inteira...

C – Dar terapias diferentes...

(...) Eu acho que pais com crianças com dificuldades eu acho que deviam ter horários um bocadinho diferentes, porque eu vejo, por exemplo, de verão eu trabalho 9, 10 horas, porque tem de ser, e depois às vezes eu não consigo ter o tempo que precisava de ter com o meu filho, para se calhar às vezes o ajudar, às vezes chego a casa e já não tenho paciência.

C – Eu tenho um patrão que é compreensivo. Se eu digo “Olhe, eu tenho que levar o P. à terapia”. “Ok, tiras uma hora e depois fazes uma hora a mais, vai, fica descansada...”. Mas há pessoas que se calhar não em essa sorte. E conseguir conciliar, por exemplo, até mesmo conciliar terapias, às vezes com o trabalho, é complicado!

C – As crianças perdem muito.

E - Qual é para si a importância do ter amigos, na felicidade, bem-estar emocional do seu filho (a)?

C – Daí a 1ª pergunta. Se existisse uma associação, ou se os pais se unissem mais, por aí fora, também as crianças, fora da escola, podiam ter mais contacto, com outras crianças com os mesmos problemas ou sem...

C – O meu também não gosta de bebés.

E - Acha que ao seu filho(a) são dadas atualmente condições para desenvolver a sua autonomia e autodeterminação?

Considera a autonomia e autodeterminação importantes para garantir a QV do seu filho(a)?

C – Sim, a psicóloga do meu filho diz isso, que nós temos que trabalhar a parte do escolher. Sim, eu deixo o meu, por exemplo, se vamos ao supermercado, escolher qual é a fruta que ele quer, às vezes ele quer se vestir sozinho, eu deixo, ponho umas quantas camisolas e deixo vestir a camisola que ele quer. Eu vejo que ele fica assim muito realizado quando escolhe uma coisa e depois (...) Sim, também não deixo abusar senão...

C – Sim, nós temos que ser sempre coerentes...

C – Eu acho que se for outro género de crianças, que não sejam autistas ou asperger, eu acho que é mais fácil, às vezes contornar isso, mas estes miúdos são muito ... tem que estar numa rotina. Eu se faço alguma coisa diferente, o meu filho nota logo que é diferente. O meu filho, por exemplo, se viu uma escavadora ou um objeto qualquer que ele gosta, na estrada, ele pode passar meses, eu já não me lembro do sítio e ele continua a saber qual é o sítio, por isso, nós temos que ser muito coerentes. A memória destas

E - Quais os direitos que considera fundamentais para garantir a QV no futuro (enquanto criança, jovem e adulto)?

C – É um dia de cada vez.

C – Não estar ansiosa. Sim, tem que ser um dia de cada vez.

C – Mas, acho que é uma coisa mais... eu, por exemplo, vejo casais amigos que tem crianças da idade do meu P. É lógico que a evolução deles ou o desenvolvimento deles é uma coisa já assegurada, o começar a falar, o ir para a escola, é tudo muito assegurado, é uma coisa muito descontraída...

C - Sim, sim, agora estou grávida. Eu na altura quando pensei em engravidar tinha receio, de passar outra vez pela mesma coisa, mas decidi arriscar, porque acho que faz bem ao Pedro.

C - Eu acho que sim, já noto que ele desde eu estou grávida, já o noto muito diferente, já noto que ele precisa mesmo de um irmão para...

C – Ele sabe que atenção é toda...

C - Mas vejo que os pais que não tem esse diagnóstico, que nós temos, tem tudo assegurado. Já tomam como garantido, por exemplo, a criança falar ou ... já tomam isso como garantido, enquanto que, nós não, não tomamos como garantido. Porque eles num dia podem evoluir, no outro dia podem regredir. É quase um a montanha russa, andamos sempre ... e depois nós temos que trabalhar com eles de uma forma que os outros pais não trabalham, não é? Nós temos que estar mais atentos, temos que ter mais paciência, temos ser persistentes, temos que estar muito informados, sobre os problemas ou as capacidades, ou aquilo, as incapacidades deles. Temos como pais, sermos mais pais do que os outros pais. Eu vejo que é tudo mais descontraído.

C – (...) Quando dizem “O Pedro não fala ou fala pouco” eu nunca refiro o autismo. Digo o Pedro tem um atraso no desenvolvimento, porque eu vejo que quando nós referimos o autismo às pessoas, as pessoas têm uma ideia, ficam logo, tipo “Ahn?” ficam logo... por ignorância não é, por isso eu prefiro não... porque o diagnóstico do Pedro aponta também mais para um atraso no desenvolvimento do que propriamente autismo e, por isso, eu prefiro não dar às pessoas esse tipo... porque eu vejo que as pessoas olham logo e lidam de uma maneira diferente...

C – As pessoas não têm formação. Eu também acho que eles quando fazem reportagens na televisão, é tudo mais assustador, sensacionalista, e dá uma impressão errada às pessoas. Eu por exemplo, quando me disseram que o meu Pedro poderia ter um diagnóstico de autista, fiquei assustada, mas o meu Pedro não tem nada a ver o aquilo que costumo nas reportagens da televisão... eu acho que se eles dessem reportagens de crianças que tem autismos leves e que conseguiram recuperar e tem vidas normais, a sociedade também via as coisas de uma forma diferente. Mas é logo tudo muito aumentado. Eles sabem que aquilo que vende é explorar o mais dramático e trágico possível.

C – Sim, acho que a sociedade devia estar mais informada, sobre esse género de problemas, o autismo, o asperger, outras dificuldades...

C – Sim, mas isso é diferente porque vimos na cara das crianças...

C – É logo automático.

C – Nós é que fazemos logo uma ideia errada das pessoas.

C – A sociedade é que também tem de deixar essas pessoas terem oportunidades iguais às outras.

C – Com a caçadeira...

ANEXO 15B – PRÉ-CATEGORIZAÇÃO DA ENTREVISTA

ENTREVISTA – Grupo Focal (FG7)

PRÉ-CATEGORIZAÇÃO

Unidades de Sentido

[Sobre si própria] Sim, sim, agora estou grávida. Eu na altura quando pensei em engravidar tinha receio, de passar outra vez pela mesma coisa, mas decidi arriscar, porque acho que faz bem ao T.

[Sobre o filho] O meu também não gosta de bebés. Eu acho que sim, já noto que ele desde eu estou grávida, já o noto muito diferente, já noto que ele precisa mesmo de um irmão para... Ele sabe que atenção é toda...

[Sobre a Associação] Sim, existe uma Associação em Portimão, relacionada com o autismo, (...) mas uma pessoa estar-se a deslocar a Portimão (...) eu já fui lá.

[Sobre a importância da Associação] eles até têm iniciativas, engraçadas, passeios com os miúdos, reuniões com os pais, têm muitas atividades para os miúdos. Porque, quando nós vamos a uma associação dessas é que nós percebemos que o nosso filho não é o único.

[Sobre o local de residência] mas eu acho que, já que Albufeira tem um grupo de intervenção, acho que poderia... (...) mas acho que já que Albufeira tem aqui, acho poderia ajudar muitos pais aqui de Albufeira, porque há muita gente a sofrer o mesmo problema.

[Sobre o Centro de Saúde] Porque normalmente, quando nós chegamos ao Centro de Saúde, e somos acompanhados, pensamos que o nosso filho é o único,

[Sobre a escola e qualidade de vida] (...) Para mim, o assustador são os mega agrupamentos. Acho que isso não dá qualquer qualidade de vida. Nem a uma criança normal, nem a uma criança com algum problema. Dantes havia escolinhas pequeninas, nós tínhamos os mesmos professores durante anos e anos, e agora está tudo compactado. Quer dizer, uma criança que não se consiga logo adaptar de início à escola, que não consiga fazer amigos, ou começa a se sentir vítima de bullying, a escola vai ser um transtorno, nunca mais vai ser igual, eu acho que, várias idades, todos juntos, misturados, todos os anos, durante um ano são vários professores, não há segurança, não há...

[Sobre a falta de recursos na escola] Eu acho que, havendo tanta criança e tão poucos auxiliares, tão poucos meios na escola, acho que isso vai traumatizar uma criança, acho que isso é preocupante.

[Sobre a resposta da escola às NEE] Sim, quando corre tudo bem...eu por exemplo vejo casais amigos com crianças ditas normais, e é tudo bonito, tudo espetacular, ponto, estão sempre descansados, não têm que se preocupar com o desenvolvimento, faz isto, não faz aquilo, não tem que se preocupar, é tudo bonito e maravilhosa e quando isso não é conosco, vemos verdadeiramente quais são os defeitos das escolas. (...) e depois vamos para a escola e não conhecemos casais amigos ou outros pais que tenham o mesmo problema.

[Sobre apoio direcionado aos pais] E quando nós sabemos o diagnóstico, são os terapeutas, é a escola, é muita coisa, e nós não temos onde... com quem partilhar. Eu acho que devia haver mais... acho que quando se sabe o diagnóstico há muita atenção para a criança, mas há pouca atenção para os pais. Por exemplo, não há psicologia para os pais, psicologia direcionada aos casais, porque para um casal também é complicado, não é, o papel do pai, o papel da mãe. E, acho que também devia haver alguma terapia, alguma coisa para os pais.

[Sobre terapias inexistentes] Musicoterapia, hipoterapia... Terapia com animais... (...) Nós aqui em Albufeira temos todas estas terapias, mas eu tenho um casal amigo que mora na zona das Caldas da Rainha, e não há lá nada, tem que se deslocar a Lisboa.

[Sobre terapias no estrangeiro] O meu filho teve que vir aqui às urgências, porque tinha feito uma ferida no pé, e fui atendida por um médico cubano, e expliquei a situação do Pedr, não é, porque ele não falava, e depois ele disse-me que em Cuba, as crianças são muito tratadas com animais, golfinhos, cavalos, a base incide muito nos animais, e aqui não existe.

[Sobre a importância das terapias] Sim, eles se calhar conseguem interagir melhor com os animais do que com as pessoas.

[Sobre a falta de resposta do Governo/Estado relativamente às NEE] E, eu acho que aqui o Governo despreza um pouco as pessoas, que, que não são ditas normais. Todas as pessoas que estejam um bocadinho fora do que é normal, são completamente ignoradas. (...) Quer dizer uma criança que um dia pode ser um adulto normal, ter uma vida normal, casar, ter um emprego, ter filhos, tudo isso, se calhar não vai ser, que o nosso Estado não liga nenhuma a isso... (...) Eu só acho que se o Estado investisse nessas crianças, quando ainda são pequenas, se calhar um dia, mais tarde poupava dinheiro, e se não investir nessas crianças, essas crianças se calhar um dia em adultos vão ser sempre dependentes de subsídios, porque se calhar, não vão ter um trabalho, as empresas não as vão aceitar. (...) Sim, mas seriam adultos úteis à sociedade.

[Sobre a formação dos Educadores/Professores] Mas, acho que os professores na escola não estão preparados quando tiram os cursos, para este género de crianças, porque, por exemplo, o meu filho esteve numa escola privada. (...) e eu vejo, por exemplo, outras educadoras, não percebem, quando tem uma criança dessas na sala, assustam-se, não sabem o que é que hão-de fazer. Ou então dizem, é melhor outra escola... (...) Deixa lá estar sossegado... Os professores não estão preparados.

[Sobre o docente com formação em educação especial] e agora pus num infantário público, e a professora dele já trabalhou como professora de ensino especial, e já trabalhou com crianças autistas, e eu noto uma grande diferença na forma como ela age com ele. Mesmo sendo uma turma de 20 alunos e ela não podendo dar atenção, mas ela percebe quando o Pedro começa a ficar ansioso e precisa de espraicer, e precisa de ter um bocadinho... de se acalmar, ela percebe tudo isso.

[Sobre a criança] Sim, as crianças são manipuladoras.

[Sobre as crianças com NEE] Eles são sensíveis...

[Sobre a discriminação] O pior é que, os outros miúdos podem considerá-los diferentes, não existe aquela maldade, mas quando se chegam a uma certa idade já existe maldade, já existe discriminação, já existe... tu és diferente, tu és assim. (...) Com o meu também tive o mesmo problema. Deixa lá estar sossegado...

[Sobre a resposta da escola privada às NEE] Eu tirei, às vezes dizem... as escolas privadas são melhores. Mas eu tirei o meu de uma escola privada, um infantário privado, porque eu ia buscá-lo, e eu tentava sempre ir a horas diferentes para ver, porque quando nós chegamos lá “Ah, ele portou-se muito bem, fez tudo muito bem”, não sei quê... mas eu ia horas diferentes, para comprovar isso, e eu via por exemplo os outros todos numa mesa a fazer um trabalho e o meu e outro miúdo que tinha também um problema, tinha síndrome de down, estavam à parte. E eu disse, mas porquê que o meu filho não pode estar na mesa a fazer a o mesmo trabalho que os outros? Se calhar, ele aprende a imitar os outros? Ele vê os outros a pintar, quer dizer, ele pode não ter a mesma forma de ver o mundo, dos outros miúdos, mas ele deve se sentir frustrado: “então porquê que os outros estão ali e eu estou aqui?”. (...) E depois, a educadora dizia-me “eu prefiro trabalhar...” (...) Sim, na privada temos que pagar e não temos lá especialidade nenhuma... (...) O interesse deles é receber aquela mensalidade ao final do mês. (...) Num privado, ou temos tudo privado, temos uma psicóloga privada, temos terapeutas privados ou então, se queremos fazer uma ponte entre uma escola privada e a parte pública não adianta. Não vale a pena.

[Sobre a resposta do JI público às NEE] Eu por exemplo, entrou agora, ele tem 4 anos, entrou agora para um infantário público, eu vejo que ele está super contente. No espaço de um mês ele já desenvolveu muito. Para já, porque a educadora sabe lidar com ele, está no Vale Carro, no Jardim de Infância. É uma escola pequenina e além disso, vejo que ele está sempre integrado nas atividades com os outros. Ele pode não conseguir esta meia hora ou uma hora a pintar, mas ela deixa-o estar o tempo que ele estar, ele

precisa **espraicer**, ela deixa-o espraicer, ele já está mais calmo, continua a pintar outra vez, e vejo que ele já tem uma evolução muito grande, mesmo na interação com os outros meninos.

[Sobre o acompanhamento em ensino especial no JI público] Eu por exemplo, o meu já está a ser acompanhado por uma professora do ensino especial, ela vai lá uma vez por semana à sala dele, eu até fiquei surpreendida com a rapidez do processo, foi tudo muito rápido, no espaço de um mês, ele começou logo a... e eu no privado, elas diziam, vamos tentar, vamos tentar, o tempo passava e elas nunca realmente tentaram que o T. tivesse...

[Sobre a imagem de capacitação da pessoa deficiente em Portugal] Às vezes essas pessoas tem capacidades e não são aproveitadas.

[Sobre a imagem de capacitação da pessoa deficiente no estrangeiro] É isso que eu acho impressionante. Eu às vezes vejo documentários. (...) E os EUA aproveitam muito estas capacidades. Há empresas internacionais que aproveitam e que contratam autistas ou aspergers, e nós aqui em Portugal não, quer dizer, tornamos se calhar a vida dessas pessoas pior, porque não existe... não aproveitamos essas capacidades que essas crianças têm.

[Sobre o pedido de subsídio de deficiência] Eu também não.

[Sobre a burocracia] Nós para tratar de qualquer coisa é a burocracia, nós temos que ir ali, ir despejar quase a nossa vida inteira...

[Sobre a falta de apoios] Eu acho que pais com crianças com dificuldades eu acho que deviam ter horários um bocadinho diferentes, porque eu vejo, por exemplo, de verão eu trabalho 9, 10 horas, porque tem de ser, e depois às vezes eu não consigo ter o tempo que precisava de ter com o meu filho, para se calhar às vezes o ajudar, às vezes chego a casa e já não tenho paciência. (...) Eu tenho um patrão que é compreensivo. Se eu digo “Olhe, eu tenho que levar o Pedro à terapia”. “Ok, tiras uma hora e depois fazes uma hora a mais, vai, fica descansada...”. Mas há pessoas que se calhar não em essa sorte. E conseguir conciliar, por exemplo, até mesmo conciliar terapias, às vezes com o trabalho, é complicado! (...) Daí a 1ª pergunta. Se existisse uma associação, ou se os pais se unissem mais, por aí fora, também as crianças, fora da escola, podiam ter mais contacto, com outras crianças com os mesmos problemas ou sem...

[Sobre a falta de apoios financeiros] Dar terapias diferentes... (...) As crianças perdem muito.

[Sobre fomentar a autonomia e autodeterminação] Sim, a psicóloga do meu filho diz isso, que nós temos que trabalhar a parte do escolher. Sim, eu deixo o meu, por exemplo, se vamos ao supermercado, escolher qual é a fruta que ele quer, às vezes ele quer se vestir sozinho, eu deixo, ponho umas quantas camisolas e deixo vestir a camisola que ele quer. Eu vejo que ele fica assim muito realizado quando escolhe uma coisa e depois (...) Sim, também não deixo abusar senão... (...) Sim, nós temos que ser

sempre coerentes... (...) Eu acho que se for outro género de crianças, que não sejam autistas ou asperger, eu acho que é mais fácil, às vezes contornar isso, mas estes miúdos são muito ... tem que estar numa rotina. Eu se faço alguma coisa diferente, o meu filho nota logo que é diferente. O meu filho, por exemplo, se viu uma escavadora ou um objeto qualquer que ele gosta, na estrada, ele pode passar meses, eu já não me lembro do sítio e ele continua a saber qual é o sítio, por isso, nós temos que ser muito coerentes. A memória destas crianças...

[Sobre direitos que considera fundamentais para garantir a QV no futuro enquanto criança, jovem e adulto] É um dia de cada vez. Não estar ansiosa. Sim, tem que ser um dia de cada vez. (...) Mas, acho que é uma coisa mais... eu, por exemplo, vejo casais amigos que tem crianças da idade do meu Pedro. É lógico que a evolução deles ou o desenvolvimento deles é uma coisa já assegurada, o começar a falar, o ir para a escola, é tudo muito assegurado, é uma coisa muito descontraída...

[Sobre o impacto do diagnóstico de autismo nos pais] Mas vejo que os pais que não tem esse diagnóstico, que nós temos, tem tudo assegurado. Já tomam como garantido, por exemplo, a criança falar ou ... já tomam isso como garantido, enquanto que, nós não, não tomamos como garantido. Porque eles num dia podem evoluir, no outro dia podem regredir. É quase um a montanha russa, andamos sempre ... e depois nós temos que trabalhar com eles de uma forma que os outros pais não trabalham, não é? Nós temos que estar mais atentos, temos que ter mais paciência, temos ser persistentes, temos que estar muito informados, sobre os problemas ou as capacidades, ou aquilo, as incapacidades deles. Temos como pais, sermos mais pais do que os outros pais. Eu vejo que é tudo mais descontraído.

[Sobre o olhar da sociedade em relação ao autismo] (...) Quando dizem “O Pedro não fala ou fala pouco” eu nunca refiro o autismo. Digo o Pedro tem um atraso no desenvolvimento, porque eu vejo que quando nós referimos o autismo às pessoas, as pessoas têm uma ideia, ficam logo, tipo “Ahn?” ficam logo... por ignorância não é, por isso eu prefiro não... porque o diagnóstico do Pedro aponta também mais para um atraso no desenvolvimento do que propriamente autismo e, por isso, eu prefiro não dar às pessoas esse tipo... porque eu vejo que as pessoas olham logo e lidam de uma maneira diferente...

[Sobre a sociedade desinformada] Sim, acho que a sociedade devia estar mais informada, sobre esse género de problemas, o autismo, o asperger, outras dificuldades... (...) Nós é que fazemos logo uma ideia errada das pessoas.

[Sobre a sociedade castradora] A sociedade é que também tem de deixar essas pessoas terem oportunidades iguais às outras.

[Sobre o olhar dos jornalistas/meios de comunicação social relativamente ao autismo] As pessoas não têm formação. Eu também acho que eles quando fazem reportagens na televisão, é tudo mais assustador, sensacionalista, e dá uma impressão errada às pessoas. Eu por exemplo, quando me disseram que o meu Pedro poderia ter um diagnóstico de autista, fiquei assustada, mas o meu Pedro não tem nada a ver o aquilo que costumo nas reportagens da televisão... eu acho que se eles dessem reportagens de crianças que tem autismos leves e que conseguiram recuperar e tem vidas normais, a sociedade também via as coisas de uma forma diferente. Mas é logo tudo muito aumentado. Eles sabem que aquilo que vende é explorar o mais dramático e trágico possível.

[Sobre a síndrome de down] Sim, mas isso é diferente porque vimos na cara das crianças...É logo automático.

[Metáfora sobre o namoro] Com a caçadeira...

FASE 3 – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA

TEMA – PERCEÇÃO SOBRE INCLUSÃO E QUALIDADE DE VIDA			
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	INDICADORES	UNIDADES DE REGISTO
IMPORTÂNCIA DA QV	Fatores que melhoram a QV	Associações	Sim, existe uma Associação em Portimão, relacionada com o autismo, (...) mas uma pessoa estar-se a deslocar a Portimão (...) eu já fui lá. Eles até têm iniciativas, engraçadas, passeios com os miúdos, reuniões com os pais, têm muitas atividades para os miúdos. Porque, quando nós vamos a uma associação dessas é que nós percebemos que o nosso filho não é o único.
		Bem-estar emocional	eu vejo que ele está super contente.
		Acesso a serviços sociais, de saúde/terapêuticos e intervenção precoce e ensino especial	o meu já está a ser acompanhado por uma professora do ensino especial, ela vai lá uma vez por semana à sala dele, eu até fiquei surpreendida com a rapidez do processo, foi tudo muito rápido, no espaço de um mês, ele começou logo a...
	Barreiras identificadas	Estado sem resposta/falta de políticas de proteção social	E, eu acho que aqui o Governo despreza um pouco as pessoas, que não são ditas normais. Todas as pessoas que estejam um bocadinho fora do que é normal, são completamente ignoradas. (...) Quer dizer uma criança que um dia pode ser um adulto normal, ter uma vida

		<p>normal, casar, ter um emprego, ter filhos, tudo isso, se calhar não vai ser, que o nosso Estado não liga nenhuma a isso... (...)</p> <p>Eu só acho que se o Estado investisse nessas crianças, quando ainda são pequenas, se calhar um dia, mais tarde poupava dinheiro, e se não investir nessas crianças, essas crianças se calhar um dia em adultos vão ser sempre dependentes de subsídios, porque se calhar, não vão ter um trabalho, as empresas não as vão aceitar. (...) Sim, mas seriam adultos úteis à sociedade.</p> <p>Eu acho que pais com crianças com dificuldades eu acho que deviam ter horários um bocadinho diferentes</p> <p>E conseguir conciliar, por exemplo, até mesmo conciliar terapias, às vezes com o trabalho, é complicado!</p>
	Atitudinais (segregação, ignorância, discriminação, não capacitação)	<p>mas quando se chegam a uma certa idade já existe maldade, já existe discriminação, já existe... tu és diferente, tu és assim. (...)</p> <p>Com o meu também tive o mesmo problema. Deixa lá estar sossegado...</p> <p>As pessoas não têm formação.</p> <p>quando fazem reportagens na televisão, é tudo mais assustador, sensacionalista, e dá uma impressão errada às pessoas.</p> <p>porque eu vejo que as pessoas olham logo e lidam de uma maneira diferente...</p> <p>acho que a sociedade devia estar mais informada, sobre esse género de problemas</p> <p>A sociedade é que também tem de deixar essas pessoas terem oportunidades iguais às outras.</p> <p>Às vezes essas pessoas tem capacidades e não são aproveitadas</p>
	Falta de psicologia para os pais	<p>E quando nós sabemos o diagnóstico, são os terapeutas, é a escola, é muita coisa, e nós não temos onde... com quem partilhar. Eu acho que devia haver mais... acho que quando se</p>

			<p>sabe o diagnóstico há muita atenção para a criança, mas há pouca atenção para os pais. Por exemplo, não há psicologia para os pais, psicologia direcionada aos casais, porque para um casal também é complicado, não é, o papel do pai, o papel da mãe. E, acho que também devia haver alguma terapia, alguma coisa para os pais.</p>
		<p>Resposta parcial/ineficaz do sistema educativo às necessidades</p>	<p>uma criança que não se consiga logo se adaptar de início à escola, que não consiga fazer amigos, ou começa a se sentir vítima de bullying, a escola vai ser um transtorno, nunca mais vai ser igual,</p> <p>Eu acho que, havendo tanta criança e tão poucos auxiliares, tão poucos meios na escola, acho que isso vai traumatizar uma criança, acho que isso é preocupante.</p> <p>é tudo bonito e maravilhosa e quando isso não é connosco, vemos verdadeiramente quais são os defeitos das escolas. (...) e depois vamos para a escola e não conhecemos casais amigos ou outros pais que tenham o mesmo problema.</p> <p>Para mim, o assustador são os mega agrupamentos. Acho que isso não dá qualquer qualidade de vida.</p> <p>(...) Num privado, ou temos tudo privado, temos uma psicóloga privada, temos terapeutas privados ou então, se queremos fazer uma ponte entre uma escola privada e a parte pública não adianta. Não vale a pena.</p> <p>Mas, acho que os professores na escola não estão preparados quando tiram os cursos, para este género de crianças, porque, por exemplo, o meu filho esteve numa escola privada. (...) e eu vejo, por exemplo, outras educadoras, não percebem, quando tem uma criança dessas na sala, assustam-se, não sabem o que é que hão-de fazer. Ou então dizem, é melhor outra escola... (...) Deixa lá estar sossegado... Os professores não estão preparados.</p> <p>e eu via por exemplo os outros todos numa mesa a fazer um trabalho e o meu e outro miúdo que tinha também</p>

			um problema, tinha síndrome de down, estavam à parte.
EXPECTATIVA DE QV NO FUTURO	Fatores percebidos que aumentam a QV	A resposta da família	Eu acho que sim, já noto que ele desde eu estou grávida, já o noto muito diferente, já noto que ele precisa mesmo de um irmão para... Ele sabe que atenção é toda...
		Acompanhamento médico e terapêutico (a resposta do Centro de Saúde)	mas eu acho que, já que Albufeira tem um grupo de intervenção, acho que poderia... (...) mas acho que já que Albufeira tem aqui, acho poderia ajudar muitos pais aqui de Albufeira, porque há muita gente a sofrer o mesmo problema. Porque normalmente, quando nós chegamos ao Centro de Saúde, e somos acompanhados, pensamos que o nosso filho é o único.
	Fatores percebidos como obstáculos à QV	Sociedade desinvestidora	e nós aqui em Portugal não, quer dizer, tornamos se calhar a vida dessas pessoas pior, porque não existe... não aproveitamos essas capacidades que essas crianças têm.
		Falta de equidade no acesso aos apoios	e eu no privado, elas diziam, vamos tentar, vamos tentar, o tempo passava e elas nunca realmente tentaram que o Pedro tivesse... (...) Nós aqui em Albufeira temos todas estas terapias, mas eu tenho um casal amigo que mora na zona das Caldas da Rainha, e não há lá nada, tem que se deslocar a Lisboa.
REIVINDICAÇÕES IMPORTANTES PARA A QV	Igualdade e equidade educativa e social	Igualdade entre os países da UE/Fora da UE	em Cuba, as crianças são muito tratadas com animais, golfinhos, cavalos, a base incide muito nos animais, e aqui não existe. E os EUA aproveitam muito estas capacidades. Há empresas internacionais que aproveitam e que contratam autistas ou aspergers...
		Inclusão escolar	e a professora dele já trabalhou como professora de ensino especial, e já trabalhou com crianças autistas, e eu noto uma grande diferença na forma como ela age com ele. Mesmo sendo uma turma de 20 alunos e ela não podendo dar atenção, mas ela percebe quando o Pedro começa a ficar ansioso e precisa de espraicer, e precisa de ter um bocadinho... de se acalmar, ela percebe tudo isso. entrou agora para um infantário público (...) Para já, porque a educadora sabe lidar com ele, está no Jardim de Infância. É uma escola

			pequenina e além disso, vejo que ele está sempre integrado nas atividades com os outros
		Desenvolver/capacitar/estimular a participação/envolvimento da criança	<p>No espaço de um mês ele já desenvolveu muito.</p> <p>(...) vejo que ele já tem uma evolução muito grande, mesmo na interação com os outros meninos.</p> <p>nós não, não tomamos como garantido. Porque eles num dia podem evoluir, no outro dia podem regredir. É quase um a montanha russa, andamos sempre ... e depois nós temos que trabalhar com eles de uma forma que os outros pais não trabalham, não é? Nós temos que estar mais atentos, temos que ter mais paciência, temos que ser persistentes, temos que estar muito informados, sobre os problemas ou as capacidades, ou aquilo, as incapacidades deles. Temos como pais, sermos mais pais do que os outros pais. Eu vejo que é tudo mais descontraído.</p>
	Reconhecimentos dos direitos e cidadania	Conhecimento e afirmação de direitos sociais (educação, saúde, apoios financeiros)	É um dia de cada vez. Não estar ansiosa. Sim, tem que ser um dia de cada vez.
		Autonomia e autodeterminação	<p>Sim, a psicóloga do meu filho diz isso, que nós temos que trabalhar a parte do escolher.</p> <p>Sim, eu deixo o meu, por exemplo, se vamos ao supermercado, escolher qual é a fruta que ele quer, às vezes ele quer se vestir sozinho, eu deixo, ponho umas quantas camisolas e deixo vestir a camisola que ele quer.</p> <p>Eu vejo que ele fica assim muito realizado quando escolhe uma coisa.</p>
	Luta pela visibilidade e cidadania	Partilha de informação/Dinamização social e cultural (união)	<p>Se existisse uma associação, ou se os pais se unissem mais,</p> <p>Eles até têm iniciativas, engraçadas, passeios com os miúdos, reuniões com os pais, têm muitas atividades para os miúdos. Porque, quando nós vamos a uma associação dessas é que nós percebemos que o nosso filho não é o único.</p>
		Favorecer as relações interpessoais	as crianças, fora da escola, podiam ter mais contacto, com outras crianças com os mesmos problemas ou sem...

FASE 4 – GRELHAS DE CATEGORIAS E FREQUÊNCIAS PARA CADA ENTREVISTADO (E7)

Quadro 1 – Inclusão e qualidade de vida

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	INDICADORES	Fi	%	
IMPORTÂNCIA DA QV	Fatores que melhoram a QV	Associações	1		
		Bem-estar emocional	1		
		Acesso a serviços sociais, de saúde/terapêuticos e intervenção precoce e ensino especial	1		
		Subtotal	3		
	Barreiras identificadas	Estado sem resposta/falta de políticas de proteção social	4		
		Atitudinais (segregação, ignorância, discriminação, não capacitação)	8		
		Falta de psicologia para os pais	1		
		Resposta parcial/ineficaz do sistema educativo às necessidades	7		
		Subtotal	20		
	Total			23	
	EXPETATIVA DE QV NO FUTURO	Fatores percecionados que aumentam a QV	A resposta da família	1	
Acompanhamento médico e terapêutico (a resposta do Centro de Saúde)			1		
Subtotal			2		
Fatores percecionados como obstáculos à QV		Sociedade desinvestidora	1		
		Falta de equidade no acesso aos apoios	2		
		Subtotal	3		
Total			5		
REIVINDICAÇÕES IMPORTANTES PARA A QV	Igualdade e equidade educativa e social	Igualdade entre os países da UE/Fora da UE	2		
		Inclusão escolar	2		
		Desenvolver/capacitar/ estimular a participação/envolvimento da criança	3		
		Subtotal	7		
	Reconhecimentos dos direitos e cidadania	Conhecimento e afirmação de direitos sociais (educação, saúde, apoios financeiros)	1		
		Autonomia e autodeterminação	3		
		Subtotal	4		
	Luta pela visibilidade e cidadania	Partilha de informação/Dinamização social e cultural (união)	2		
		Favorecer as relações interpessoais	1		
		Subtotal	3		
Total			14		

