

## ANEXO 16A – Protocolo da Entrevista à Joana (Mãe do Tomás)

### FASE 1 – TRANSCRIÇÃO DE ENTREVISTA – Grupo focal (FG8)

E<sup>1</sup> – O que contribui para o bem-estar/qualidade de vida (QV) do seu filho(a)?

J<sup>2</sup> – O que realmente, ela me deu a entender que ela quis dizer é, é que, enquanto eles estão com os terapeutas, eles vão desenvolvendo. Mas os pais, os próprios pais precisam de saber realmente como lidar com eles. Há certas situações “o que é que eu devia fazer?”. O apoio é para eles. Mas pais também tem de saber, porque é uma coisa nova, é uma coisa diferente. Como eu convivo muitas pessoas, com outras pessoas que também têm filhos que têm o mesmo problema, ou parecido, acaba por não haver assim, como é que eu vou dizer, uma troca de ideias. Como eu faço, ela se calhar poderia a usar a mesma técnica que eu, para fazer aquilo com o dela, pronto... uma ajuda neste caso para os pais.

E – O que pode contribuir mais para a QV?

J – Outra coisa também, que eu gostaria de dizer é... diretamente os infantários e escolas, isto é, deveríamos ter muito mais apoio para eles poderem ter uma qualidade de vida melhor. Porque é assim, uma coisa é eles estarem numa turma, no infantário são de 20 a 25, e ter uma educadora e uma auxiliar... ok, tem que ter, estão outros meninos, tem que ter, nós devíamos de ter, eles deveriam ter apoio, como o meu já teve, este ano ainda não tem, mais um adulto especializado, porque educadores são muitos, auxiliares há muitos, uma pessoa que saiba lidar, que consiga falar, que consiga que eles olhem, que prestem atenção, não é qualquer pessoa. É assim, a gente compreende que num infantário, o meu está no infantário, as crianças todas precisam de atenção, só que há um ou outro que para fazer alguma coisa tem de ter um bocadinho mais de atenção. Quer dizer, a educadora vai retirar a atenção dos outros 20, porque tem que dar aquele, não é justo, é mau, porque os outros pais precisam que os meninos sejam... tenham as atividades e agente precisa que o nosso tenham mais iniciativa e queiram também a fazer, como os outros estão a fazer, mas alguém tem que estar por trás, a ajudar. O meu já evoluiu muito, já faz sozinho, já fala, está 5 estrelas, mas acho que ele precisa de apoio... mais...

J – Exatamente...

J – Na salinha do meu tem um menino mesmo que é autista. Eu estou a falar assim, porque o meu é asperger. E tem um menino... eu já vi atitudes, oh, não, não, se fosse o meu, eu não ia gostar. Porque lá está, a pessoa não sabe, as pessoas não sabem, algumas viram, já presenciaram, já tiveram mais tempo com meninos com autismo, com asperger, isso tudo, e já conseguem, ou com os anos ou com o passar de um ano, ou

---

<sup>1</sup> Entrevistadora

<sup>2</sup> Mãe Joana

dois, já começam a saber lidar com eles. Mas, não é com um anos ou dois, em que aquele miúdo vai sair dali, vai com outra pessoa que também, por exemplo, possa não estar preparada, não é. Eles não vão estar a vida toda com a mesma educadora, não é?

J – Os educadores deviam ter formação, algum tipo de... ou mais apoio, para ter mais qualidade de vida. Para já, eu, assusta-me imenso, agora para o ano ele vai para a escola, e como é que vai ser? Porque é assim, se calhar até ele se defende bem, até ele desenrasca-se bem, porque realmente está muito melhor, mas a minha cabeça, como mãe, é óbvio, qual vai ser a qualidade de vida dele na escola? não sei...

J – Principalmente com os nossos, eles se habituam aquela pessoa, gosta daquela pessoa e de repente há uma mudança... tem de voltar tudo ao início outra vez...

J – Eles apegam-se muito às educadoras. O meu filho adora a educadora, adora a auxiliar, gosta muito dela. Mas é assim, ela já está há 3 anos. É como os outros, eles também vão sentir falta... mas é diferente, eles apegam-se mais... tem aquela necessidade...

E – Escola e qualidade de vida?

J – Sim, com certeza. Eles passam muito tempo na escola.

J – Ele é mais sossegado não é, o teu?

J – Eu tive dificuldades por ser sossegado... isolava-se...

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?

J – Lá está, eles não estão preparados, na minha opinião. Eu chegar na escola e dizer assim: “Ah, ele não... quis ficar a brincar com os dinossauros”. Não é não quis, não sou eu que tenho que ensinar a educadora. Mas, eu tive que lhe dizer: Não é “não quis, você tem que incentivar: agora não é hora dos dinossauros, agora é hora de pintar. Quando acabares de pintar, podes brincar”. Eles tem que saber, que eles tem que cumprir as coisas, não é como eles querem. (...) Mas eu não quero, eu quero que ele faça, quero que você insista, que ele faça o que os outros fazem. A partir daí, mesmo em relação às atividades, pintar... Eu chegava “o meu não estava”, outro dia “o meu não estava”. No 3º dia “Então, onde é que está o trabalho do meu?”...

J – É assim, como não chateia...

J – É assim, quer dizer, uma coisa é eles não terem muita paciência, como os outros têm, a concentração, e sentar a pintar do início ao fim, mas nem que ele esteja ali dois minutos, e os outros tiveram 10, ele teve lá 2, e esteve a fazer a mesma coisa...

J – Faz diferença, porque o meu hoje pede e quer é pintar, ele detestava pintar, até ao ano passado, ele não agarrava num lápis, ele agora senta-se, quer pintar...

J – O meu agora está numa fase, tipo, aquilo está ser um espetáculo. Eu chego “o que é que pintaste hoje?” Ele vem logo me contar o que é que teve a pintar. “Qual foi o teu trabalho? Ou “o que é que trabalhaste hoje lá na escola?” “Eu estive a pintar...” Coisa que ele antes, nem se sentava na cadeira para pintar. Mas também, ele no ano passado foi muito bem trabalhado, teve muito bom acompanhamento. A Susana, ele esteve dois anos a ser acompanhado por ela e do ano passado para cá, ele que fazer uma cirurgia aos ouvidos porque o meu menino deixou de ouvir, foi mesmo líquidos que ele tinha, de muitas otites que teve, então foi assim, um avanço muito grande, porque ele quase que não ouvia nada. O doutor mesmo disse que ele ouvia como se estivesse debaixo de água, e a partir dali, da cirurgia, foi assim, espetacular. A Susana, é pena é não poder acompanhá-lo na primária, é uma pessoa que ele adora. Ele diz assim “hoje eu vou trabalhar com a minha Susana!”. Aquilo motiva-o. E lá está a maneira de lidar, saber... Ele adora a Susana, até hoje. É pena ela não continuar.

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

J – Eu acho que a privada ainda é pior, não tem uma pessoa especializada para andar de volta dele. Num privado as coisas são um bocadinho mais controladas, no meu ver, mas em relação a isso ou todos andam, quem ficar para trás, ficou, porque o interesse deles é que continuem lá para o ano.

J – Pode ser que não seja tanto como eu estou a dizer, mas na pública ainda temos hipótese do Centro de Saúde, de ter alguém que os vá apoiar. Num privado, por exemplo, quem é que vai lá?

J – Faz toda a diferença. Eu sinto evolução no meu. (...)

J – Eu por acaso também não pedi, mas agente devia pensar ao contrário... (...)

J – Ou ir fazer uma atividade, por exemplo. Os horários não são compatíveis. Eu saio às 6 e mesmo assim não consigo arranjar horário para uma atividade para o meu filho... é muito complicado. È assim, eu saio às 6, ir bucá-lo, ir despachá-lo e ir para uma atividade ... o meu filho teve no Karaté, ele adorava, ele adora, e teve sempre bem com os outros meninos, estava 5 estrelas, mas como é que eu faço? O meu marido entra às 4 da tarde, eu saio às 6, o Karaté é às 5:30 ou às 6:00... é impossível...

J – Depois, não arranjavas trabalho...

J – Hoje em dia, é assim, quantos filhos você tem? “Ah, tenho dois, um com necessidades especiais”. Já não vais ter trabalho.

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

J – Ele tem, a família do meu marido é grande, e moramos perde, e ele brinca muito com o mano também. Faz sempre falta. Eu depois que tive o meu mais novo, também evoluiu muito por causa do irmão, na relação dele com o irmão, partilhar, brincar,

“vamos fazer isso”, o ter a atitude de convidar, dividir, eu acho que isso tudo faz parte e eu acho muito importante eles lidarem com outras crianças fora da escola. Na escola é uma coisa, e fora da escola é outra. E ele adora. Se agente disser “Olha vamos buscar o primo, o primo vem aqui”, fica logo eufórico, ele quer é brincar, quer ter pessoas. Ele quer interagir, e gosta, fora do contexto da escola.

J – Isto para mim já não funcionava, é muito complicado, tinha que ser logo a seguir à escola, ou ao fim-de-semana ou...

J – Eu tenho essa sorte, de conseguir, tenho uma família grande, ajuda...

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)?

J – Decidir ir à nataçãõ eles podem, se naquele dia apetece ou não apetece é outra coisa, não é? Uma coisa é “queres ir para a nataçãõ? Gostavas de fazer nataçãõ?” “Ah, sim, gostava”, e chega o dia da nataçãõ e não apetece. E não é assim, tens que fazer, desculpa lá, hoje é o dia da nataçãõ. Eles têm ali algum... são pequenos, não é?

J – Se hoje fui eu que abri esta garrafa de água, amanhã não pode ser a minha mãe. Porque eu já consigo, eu é que tenho que abrir....

J - Eu vejo outros pais é mais fácil contornar, quanto a estes miúdos, nós temos que ser muito coerentes com eles, nós temos que pensar sempre muito bem naquilo, na autonomia que lhes estamos a dar, e é por isso que eu acho que faz falta a formação aos pais. Nós estamos a aprender à medida que eles... e às vezes... Estamos a cometer um erro, não estamos...

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

J – Só tens o T.?

J – Vai fazer.

J – É mais uma terapia.

J – É mais uma terapia.

J – Eu vejo o exemplo com o meu mais pequenino. Ele tem um ano e oito meses, ele faz tudo... é bué de despachado (...) ele tem ajudado o T. imenso, desde que ele nasceu a gente nota muita diferença no T. ...

J – (...) estamos a falar de autismo como poderíamos falar de síndrome de down...

J – Identifica-os logo.

J – Com Síndrome de Down pode fazer uma vida... Não vamos dizer normal, porque um autista pode ter uma vida mais normal do que uma criança com essa síndrome, mas se tiver um bom apoio, se tiver uma escola, se tiver uns pais, amigos, essas crianças desenvolvem muito e trabalham. É verdade.

## FASE 2 – PRÉ-CATEGORIZAÇÃO DA ENTREVISTA

### **ANEXO 16B – PRÉ-CATEGORIZAÇÃO DA ENTREVISTA**

#### **ENTREVISTA – Grupo focal (FG8)**

#### **PRÉ-CATEGORIZAÇÃO**

#### **Unidades de Sentido**

**[Sobre a importância das terapias]** O que realmente, ela me deu a entender que ela quis dizer é, é que, enquanto eles estão com os terapeutas, eles vão desenvolvendo.

**[Sobre a falta de apoio para os pais]** Mas os pais, os próprios pais precisam de saber realmente como lidar com eles. Há certas situações “o que é que eu devia fazer?”. O apoio é para eles. Mas pais também tem de saber, porque é uma coisa nova, é uma coisa diferente. Como eu convivo muitas pessoas, com outras pessoas que também têm filhos que têm o mesmo problema, ou parecido, acaba por não haver assim, como é que eu vou dizer, uma troca de ideias. Como eu faço, ela se calhar poderia a usar a mesma técnica que eu, para fazer aquilo com o dela, pronto... uma ajuda neste caso para os pais. (...) e é por isso que eu acho que faz falta a formação aos pais. Nós estamos a aprender à medida que eles... e às vezes... Estamos a cometer um erro, não estamos...

**[Sobre a importância da escola promover a qualidade de vida]** Sim, com certeza. Eles passam muito tempo na escola.

**[Sobre a importância de formação especializada nos docentes para a QV]** Outra coisa também, que eu gostaria de dizer é... diretamente os infantários e escolas, isto é, deveríamos ter muito mais apoio para eles poderem ter uma qualidade de vida melhor. Porque é assim, uma coisa é eles estarem numa turma, no infantário são de 20 a 25, e ter uma educadora e uma auxiliar... ok, tem que ter, estão outros meninos, tem que ter, nós devíamos de ter, eles deveriam ter apoio, como o meu já teve, este ano ainda não tem, mais um adulto especializado, porque educadores são muitos, auxiliares há muitos, uma pessoa que saiba lidar, que consiga falar, que consiga que eles olhem, que prestem atenção, não é qualquer pessoa. É assim, a gente compreende que num infantário, o meu está no infantário, as crianças todas precisam de atenção, só que há um ou outro que para fazer alguma coisa tem de ter um bocadinho mais de atenção. Quer dizer, a

educadora vai retirar a atenção dos outros 20, porque tem que dar aquele, não é justo, é mau, porque os outros pais precisam que os meninos sejam... tenham as atividades e agente precisa que o nosso tenham mais iniciativa e queiram também a fazer, como os outros estão a fazer, mas alguém tem que estar por trás, a ajudar. O meu já evoluiu muito, já faz sozinho, já fala, está 5 estrelas, mas acho que ele precisa de apoio... mais... Exatamente...(...) Na salinha do meu tem um menino mesmo que é autista. Eu estou a falar assim, porque o meu é asperger. E tem um menino... eu já vi atitudes, oh, não, não, se fosse o meu, eu não ia gostar. Porque lá está, a pessoa não sabe, as pessoas não sabem, algumas viram, já presenciaram, já tiveram mais tempo com meninos com autismo, com asperger, isso tudo, e já conseguem, ou com os anos ou com o passar de um ano, ou dois, já começam a saber lidar com eles. Mas, não é com um anos ou dois, em que aquele miúdo vai sair dali, vai com outra pessoa que também, por exemplo, possa não estar preparada, não é. Eles não vão estar a vida toda com a mesma educadora, não é? (...) Os educadores deviam ter formação, algum tipo de... ou mais apoio, para ter mais qualidade de vida. Para já, eu, assusta-me imenso, agora para o ano ele vai para a escola, e como é que vai ser? Porque é assim, se calhar até ele se defende bem, até ele desenrasca-se bem, porque realmente está muito melhor, mas a minha cabeça, como mãe, é óbvio, qual vai ser a qualidade de vida dele na escola? não sei... (...) Principalmente com os nossos, eles se habituem aquela pessoa, gosta daquela pessoa e de repente há uma mudança... tem de voltar tudo ao início outra vez...(...) Eles apegam-se muito às educadoras. O meu filho adora a educadora, adora a auxiliar, gosta muito dela. Mas é assim, ela já está há 3 anos. É como os outros, eles também vão sentir falta... mas é diferente, eles apegam-se mais... tem aquela necessidade... (...) Faz diferença, porque o meu hoje pede e quer é pintar, ele detestava pintar, até ao ano passado, ele não agarrava num lápis, ele agora senta-se, quer pintar... (...) O meu agora está numa fase, tipo, aquilo está ser um espetáculo. Eu chego “o que é que pintaste hoje?” Ele vem logo me contar o que é que teve a pintar. “Qual foi o teu trabalho? Ou “o que é que trabalhaste hoje lá na escola?” “Eu estive a pintar...” Coisa que ele antes, nem se sentava na cadeira para pintar. Mas também, ele no ano passado foi muito bem trabalhado, teve muito bom acompanhamento. A Susana, ele esteve dois anos a ser acompanhado por ela

**[Sobre a importância do ato médico]** E do ano passado para cá, ele que fazer uma cirurgia aos ouvidos porque o meu menino deixou de ouvir, foi mesmo líquidos que ele tinha, de muitas otites que teve, então foi assim, um avanço muito grande, porque ele quase que não ouvia nada. O doutor mesmo disse que ele ouvia como se estivesse debaixo de água, e a partir dali, da cirurgia, foi assim, espetacular. A Susana, é pena é não poder acompanhá-lo na primária, é uma pessoa que ele adora. Ele diz assim “hoje eu vou trabalhar com a minha Susana!”. Aquilo motiva-o. E lá está a maneira de lidar, saber... Ele adora a Susana, até hoje. É pena ela não continuar.

**[Sobre a resposta do JI público às NEE]** Lá está, eles não estão preparados, na minha opinião. Eu chegar na escola e dizer assim: “Ah, ele não... quis ficar a brincar com os dinossauros”. Não é não quis, não sou eu que tenho que ensinar a educadora. Mas, eu

tive que lhe dizer: Não é “não quis, você tem que incentivar: agora não é hora dos dinossauros, agora é hora de pintar. Quando acabares de pintar, podes brincar”. Eles tem que saber, que eles tem que cumprir as coisas, não é como eles querem. (...) Mas eu não quero, eu quero que ele faça, quero que você insista, que ele faça o que os outros fazem. A partir daí, mesmo em relação às atividades, pintar... Eu chegava “o meu não estava”, outro dia “o meu não estava”. No 3º dia “Então, onde é que está o trabalho do meu?”... (...) Eu tive dificuldades por ser sossegado... isolava-se... É assim, como não chateia... (...) É assim, quer dizer, uma coisa é eles não terem muita paciência, como os outros têm, a concentração, e sentar a pintar do início ao fim, mas nem que ele esteja ali dois minutos, e os outros tiveram 10, ele teve lá 2, e estive a fazer a mesma coisa... Faz toda a diferença. Eu sinto evolução no meu. (...)

*[Sobre a resposta do JI privado às NEE]* Eu acho que a privada ainda é pior, não tem uma pessoa especializada para andar de volta dele. Num privado as coisas são um bocadinho mais controladas, no meu ver, mas em relação a isso ou todos andam, quem ficar para trás, ficou, porque o interesse deles é que continuem lá para o ano. (...) Pode ser que não seja tanto como eu estou a dizer, mas na pública ainda temos hipótese do Centro de Saúde, de ter alguém que os vá apoiar. Num privado, por exemplo, quem é que vai lá?

**[Sobre o pedido e subsídio de deficiência]** Eu por acaso também não pedi, mas agente devia pensar ao contrário... (...)

**[Sobre a incompatibilidade de horário para promover a atividades extra escolares e QV dos filhos]** Ou ir fazer uma atividade, por exemplo. Os horários não são compatíveis. Eu saio às 6 e mesmo assim não consigo arranjar horário para uma atividade para o meu filho... é muito complicado. É assim, eu saio às 6, ir buchá-lo, ir despachá-lo e ir para uma atividade ... o meu filho teve no Karaté, ele adorava, ele adora, e teve sempre bem com os outros meninos, estava 5 estrelas, mas como é que eu faço? O meu marido entra às 4 da tarde, eu saio às 6, o Karaté é às 5:30 ou às 6:00... é impossível...

**[Sobre a discriminação]** (...) Depois, não arranjas trabalho... Hoje em dia, é assim, quantos filhos você tem? “Ah, tenho dois, um com necessidades especiais”. Já não vais ter trabalho.

**[Sobre a importância do apoio da família]** Ele tem, a família do meu marido é grande, e moramos perde, e ele brinca muito com o mano também. Faz sempre falta. Eu depois que tive o meu mais novo, também evoluiu muito por causa do irmão, na relação dele com o irmão, partilhar, brincar, “vamos fazer isso”, o ter a atitude de convidar, dividir, eu acho que isso tudo faz parte (...) Eu tenho essa sorte, de conseguir, tenho uma família grande, ajuda...

**[Sobre a importância das relações interpessoais]** ...e eu acho muito importante eles lidarem com outras crianças fora da escola. Na escola é uma coisa, e fora da escola é outra. E ele adora. Se a gente disser “Olha vamos buscar o primo, o primo vem aqui”,

fica logo eufórico, ele quer é brincar, quer ter pessoas. Ele quer interagir, e gosta, fora do contexto da escola.

**[Sobre o convívio promovido pelas Associações]** Isto para mim já não funcionava, é muito complicado, tinha que ser logo a seguir à escola, ou ao fim-de-semana ou...

**[Sobre a importância da autonomia e autodeterminação]** Decidir ir à nataçãõ eles podem, se naquele dia apetece ou não apetece é outra coisa, não é? Uma coisa é “queres ir para a nataçãõ? Gostavas de fazer nataçãõ?” “Ah, sim, gostava”, e chega o dia da nataçãõ e não apetece. E não é assim, tens que fazer, desculpa lá, hoje é o dia da nataçãõ. Eles têm ali algum... são pequenos, não é? (...) Se hoje fui eu que abri esta garrafa de água, amanhã não pode ser a minha mãe. Porque eu já consigo, eu é que tenho que abrir.... (...) Eu vejo outros pais é mais fácil contornar, quanto a estes miúdos, nós temos que ser muito coerentes com eles, nós temos que pensar sempre muito bem naquilo, na autonomia que lhes estamos a dar...

**[Sobre a importância de um irmão]** Vai fazer. É mais uma terapia. É mais uma terapia. (...) Eu vejo o exemplo com o meu mais pequenino. Ele tem um ano e oito meses, ele faz tudo... é bué de despachado (...) ele tem ajudado o T. imenso, desde que ele nasceu a gente nota muita diferença no T. ...

**[Sobre os direitos fundamentais para garantir a QV no futuro enquanto criança, jovem e adulto ]** (...) estamos a falar de autismo como poderíamos falar de síndrome da down... Identifica-os logo. Com Síndrome de Down pode fazer uma vida... Não vamos dizer normal, porque um autista pode ter uma vida mais normal do que uma criança com essa síndrome, mas se tiver um bom apoio, se tiver uma escola, se tiver uns pais, amigos, essas crianças desenvolvem muito e trabalham. É verdade.

### FASE 3 – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA

TEMA – PERCEÇÃO SOBRE INCLUSÃO E QUALIDADE DE VIDA			
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	INDICADORES	UNIDADES DE REGISTO
<b>IMPORTÂNCIA DA QV</b>	Fatores que melhoram a QV	Bem-estar material	(...) Depois, não arranjavas trabalho...
		Bem-estar emocional	A Susana, é pena é não poder acompanhá-lo na primária, é uma pessoa que ele adora. Ele diz assim “hoje eu vou trabalhar com a minha Sandra!”. Aquilo motiva-o. E lá está a maneira de lidar, saber... Ele adora a Susana, até hoje. É pena ela não continuar.  Eles apegam-se muito às educadoras.

			O meu filho adora a educadora, adora a auxiliar, gosta muito dela. Mas é assim, ela já está há 3 anos. É como os outros, eles também vão sentir falta... mas é diferente, eles apegam-se mais... tem aquela necessidade... (...)
		Acesso... (apoio de educadora de ensino especial/intervenção precoce)	Faz diferença, porque o meu hoje pede e quer é pintar, ele detestava pintar, até ao ano passado, ele não agarrava num lápis, ele agora senta-se, quer pintar... (...) O meu agora está numa fase, tipo, aquilo está ser um espetáculo. Eu chego "o que é que pintaste hoje?" Ele vem logo me contar o que é que teve a pintar. "Qual foi o teu trabalho? Ou "o que é que trabalhaste hoje lá na escola?" "Eu estive a pintar..." Coisa que ele antes, nem se sentava na cadeira para pintar. Mas também, ele no ano passado foi muito bem trabalhado, teve muito bom acompanhamento. A Susana, ele esteve dois anos a ser acompanhado por ela
	Barreiras identificadas	Falta de formação para pais	Mas os pais, os próprios pais precisam de saber realmente como lidar com eles. Há certas situações "o que é que eu devia fazer?". (...) Mas pais também tem de saber, porque é uma coisa nova, é uma coisa diferente.  ... uma ajuda neste caso para os pais. (...) e é por isso que eu acho que faz falta a formação aos pais. Nós estamos a aprender à medida que eles... e às vezes... Estamos a cometer um erro, não estamos...
		Atitudinais (ceticismo, discriminação, passividade)	(...) Mas eu não quero, eu quero que ele faça, quero que você insista, que ele faça o que os outros fazem.
		Resposta parcial/ineficaz do sistema educativo às necessidades/falta de apoio especializado ou formação dos educadores/professores	diretamente os infantários e escolas, isto é, deveríamos ter muito mais apoio para eles poderem ter uma qualidade de vida melhor...  eles deveriam ter apoio, como o meu já teve, este ano ainda não tem, mais um adulto especializado  Na salinha do meu tem um menino mesmo que é autista. Eu estou a falar assim, porque o meu é asperger. E tem um menino... eu já vi atitudes, oh, não, não, se fosse o meu, eu não

			<p>ia gostar</p> <p>Os educadores deviam ter formação, algum tipo de... ou mais apoio, para ter mais qualidade de vida.</p> <p>Para já, eu, assusta-me imenso, agora para o ano ele vai para a escola, e como é que vai ser? Porque é assim, se calhar até ele se defende bem, até ele desenrasca-se bem, porque realmente está muito melhor, mas a minha cabeça, como mãe, é óbvio, qual vai ser a qualidade de vida dele na escola? não sei...</p> <p>Lá está, eles não estão preparados, na minha opinião. Eu chegar na escola e dizer assim: "Ah, ele não... quis ficar a brincar com os dinossauros". Não é não quis, não sou eu que tenho que ensinar a educadora.</p>
<b>EXPETATIVA DE QV NO FUTURO</b>	Fatores percioneados que aumentam a QV	A resposta da família	É mais uma terapia. É mais uma terapia. (...) ele tem ajudado o M. imenso, desde que ele nasceu a gente nota muita diferença no T. ...
		Mais atividades extra escola	o meu filho teve no Karaté, ele adorava, ele adora, e teve sempre bem com os outros meninos, estava 5 estrelas
	Fatores percioneados como obstáculos à QV	Falta de resposta do Estado	<p>Ou ir fazer uma atividade, por exemplo. Os horários não são compatíveis. Eu saio às 6 e mesmo assim não consigo arranjar horário para uma atividade para o meu filho... é muito complicado. É assim, eu saio às 6, ir bucá-lo, ir despachá-lo e ir para uma atividade ..., mas como é que eu faço? O meu marido entra às 4 da tarde, eu saio às 6, o Karaté é às 5:30 ou às 6:00... é impossível...</p> <p>Eu acho que a privada ainda é pior, não tem uma pessoa especializada para andar de volta dele. Num privado as coisas são um bocadinho mais controladas, no meu ver, mas em relação a isso ou todos andam, quem ficar para trás, ficou, porque o interesse deles é que continuem lá para o ano. (...) Pode ser que não seja tanto como eu estou a dizer, mas na pública ainda temos hipótese do Centro de Saúde, de ter alguém que os vá apoiar. Num privado, por exemplo, quem é que vai lá?</p>
	Sociedade desinvestidora (não resposta da Sociedade)	Hoje em dia, é assim, quantos filhos você tem? "Ah, tenho dois, um com necessidades especiais". Já não vais	

<b>REIVINDICAÇÕES IMPORTANTE S PARA A QV</b>	Igualdade e equidade educativa e social	Inclusão escolar	ter trabalho. Sim, com certeza. Eles passam muito tempo na escola.
		Desenvolver/capacitar/ estimular a participação/envolvimento da criança	enquanto eles estão com os terapeutas, eles vão desenvolvendo mas alguém tem que estar por trás, a ajudar.  e sentar a pintar do início ao fim, mas nem que ele esteja ali dois minutos, e os outros tiveram 10, ele teve lá 2, e esteve a fazer a mesma coisa... Faz toda a diferença. Eu sinto evolução no meu. (...)
	Reconhecimento dos direitos e cidadania	Conhecimento e afirmação de direitos sociais (educação, saúde, apoios financeiros)	Sim.  Com S. de Down pode fazer uma vida... Não vamos dizer normal, porque um autista pode ter uma vida mais normal do que uma criança com essa síndrome, mas se tiver um bom apoio, se tiver uma escola, se tiver uns pais, amigos, essas crianças desenvolvem muito e trabalham. É verdade.
		Autonomia e autodeterminação	(...) Eu vejo outros pais é mais fácil contornar, quanto a estes miúdos, nós temos que ser muito coerentes com eles, nós temos que pensar sempre muito bem naquilo, na autonomia que lhes estamos a dar...
	Luta pela visibilidade e e cidadania	Favorecer as relações interpessoais	Ele tem, a família do meu marido é grande, e moramos perto, e ele brinca muito com o mano também. Faz sempre falta. Eu depois que tive o meu [filho] mais novo, também evoluiu muito por causa do irmão, na relação dele com o irmão, partilhar, brincar, “vamos fazer isso”, o ter a atitude de convidar, dividir, eu acho que isso tudo faz parte (...)Eu tenho essa sorte, de conseguir, tenho uma família grande, ajuda...  ...e eu acho muito importante eles lidarem com outras crianças fora da escola. Na escola é uma coisa, e fora da escola é outra. E ele adora. Se agente disser “Olha vamos buscar o primo, o primo vem aqui”, fica logo eufórico, ele quer é brincar, quer ter pessoas. Ele quer interagir, e gosta, fora do contexto da escola.
		Beneficiar de apoio especializado continuado	O meu já evoluiu muito, já faz sozinho, já fala, está 5 estrelas, mas acho que ele precisa de apoio...

## FASE 4 – GRELHAS DE CATEGORIAS E FREQUÊNCIAS PARA CADA ENTREVISTADO (E8)

Quadro 1 – Inclusão e qualidade de vida

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	INDICADORES	Fi	%
IMPORTÂNCIA DA QV	Fatores que melhoram a QV	Bem-estar material	1	
		Bem-estar emocional	2	
		Acesso... (apoio de educadora de ensino especial/intervenção precoce)	1	
		<b>Subtotal</b>	<b>4</b>	
	Barreiras identificadas	Falta de formação para pais	2	
		Atitudinais (ceticismo, discriminação, passividade)	1	
		Resposta parcial/ineficaz do sistema educativo às necessidades/falta de apoio especializado ou formação dos educadores/professores	1	
		<b>Subtotal</b>	<b>4</b>	
<b>Total</b>			<b>8</b>	
EXPETATIVA DE QV NO FUTURO	Fatores percebidos que aumentam a QV	A resposta da família	1	
		Mais atividades extra escola	1	
		<b>Subtotal</b>	<b>2</b>	
	Fatores percebidos como obstáculos à QV	Falta de resposta do Estado	2	
		Sociedade desinvestidora (não resposta da Sociedade)	1	
		<b>Subtotal</b>	<b>2</b>	
<b>Total</b>			<b>4</b>	
REIVINDICAÇÕES IMPORTANTES PARA A QV	Igualdade e equidade educativa e social	Inclusão escolar	1	
		Desenvolver/capacitar/ estimular a participação/envolvimento da criança	2	
		<b>Subtotal</b>	<b>3</b>	
	Reconhecimento dos direitos e cidadania	Conhecimento e afirmação de direitos sociais (educação, saúde, apoios financeiros)	2	
		Autonomia e autodeterminação	1	
		<b>Subtotal</b>	<b>3</b>	
	Luta pela visibilidade e cidadania	Favorecer as relações interpessoais	2	
		Beneficiar de apoio especializado continuado	1	
		<b>Subtotal</b>	<b>3</b>	
<b>Total</b>			<b>9</b>	

