



INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA

Dinâmicas familiares e Inclusão Escolar: Perspetivas e Expetativas dos Pais de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo

Ágata Luz

Mestrado em Sociologia

Orientador:

Dr. Alexandre Calado, Professor Auxiliar Convidado,
Iscte - Instituto Universitário de Lisboa

Coorientadora:

Dra. Diana Carvalho, Professora Assistente Convidada,
Iscte - Instituto Universitário de Lisboa

Setembro, 2025

Departamento de Sociologia

Dinâmicas familiares e Inclusão Escolar: Perspetivas e Expetativas
dos Pais de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo

Ágata Luz

Mestrado em Sociologia,

Orientador:

Dr. Alexandre Calado, Professor Auxiliar Convidado,
Iscte - Instituto Universitário de Lisboa

Coorientadora:

Dra. Diana Carvalho, Professora Assistente Convidada,
Iscte - Instituto Universitário de Lisboa

Setembro, 2025

Dedicado a todos pais que fizeram desta pesquisa possível.

Agradecimento

Agradeço, primeiramente, a todos os pais que disponibilizaram o seu tempo e se esforçaram para colaborar com este trabalho. Agradeço à Dra. Helena que possibilitou o contacto com pais da APPDA de Setúbal. Serei eternamente grata à Dra. Thaís que proporcionou entrevistas com pais do Algarve. Aos meus pais que se sacrificaram para que eu pudesse concluir a licenciatura e iniciar o mestrado. Ao meu marido que tem sido um suporte a tempo inteiro, a impulsionar-me e a motivar-me nos momentos de desânimo e que, para além disto, trabalhou por duas pessoas enquanto eu me dedicava a esta investigação. Agradeço aos meus orientadores que foram atenciosos e diligentes em todo o processo. Por último, mas não menos importante, agradeço a Deus que esteve comigo em todos os momentos, guiando-me às pessoas certas nos momentos certos. Se não fosse por estas pessoas eu não teria conseguido.

Resumo

A intenção desta pesquisa é compreender as perspetivas e expetativas dos cuidadores de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) relativamente às medidas de inclusão escolar e às dinâmicas familiares. Procura-se perceber de que forma os pais acreditam que essas medidas influenciam a vida escolar dos filhos e de que modo esperam que impactem o seu futuro como adultos na sociedade.

A escola e a família são instituições fundamentais para o desenvolvimento humano, sobretudo na infância: a família como primeiro espaço de socialização e a escola como promotora do seu prolongamento social. No caso do diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), os impactos estendem-se à criança, à dinâmica familiar e à integração escolar. Assim, sendo este estudo apoiado numa abordagem interdisciplinar, cruzando contributos da psicologia, das ciências da educação e da sociologia. Da psicologia retoma-se a literatura sobre desenvolvimento infantil e as especificidades associadas à Perturbação do Espectro do Autismo (PEA). Das ciências da educação considera-se a reflexão sobre práticas inclusivas, pedagogia diferenciada e políticas educativas. Contudo, é na sociologia que se ancora a perspetiva central do estudo, ao analisar o impacto do diagnóstico e das medidas de inclusão nas dinâmicas familiares, nas relações escola-família e nas expetativas parentais quanto ao futuro.

Para cumprir este objetivo recorreu-se a uma abordagem qualitativa, com entrevistas semiestruturadas a famílias que vivem em Portugal, precedida por uma entrevista exploratória a uma especialista em psicopedagogia.

Os resultados mostram que o diagnóstico funciona como ponto de rutura, exigindo adaptação e construção de uma “nova normalidade”. As mães assumem o papel central no cuidado, enfrentando sobrecarga e impacto profissional. A inclusão escolar revela limitações, mas estratégias pedagógicas personalizadas e apoio institucional favorecem o desenvolvimento e envolvimento parental.

Palavras-chave: Perturbação do Espectro do Autismo; dinâmicas familiares; inclusão escolar; família; expetativas parentais

Abstract

The aim of this research is to understand the perspectives and expectations of caregivers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) regarding school inclusion measures and family dynamics. It seeks to explore how parents believe these measures influence their children's school experience and how they expect them to shape their children's future as adults in society.

School and family are fundamental institutions for human development, especially in childhood: the family as the primary space of socialization and the school as the promoter of its social continuation. In the case of an Autism Spectrum Disorder (ASD) diagnosis, the impacts extend to the child, family dynamics, and school integration. Accordingly, this study draws on an interdisciplinary approach, combining contributions from psychology, education sciences, and sociology. From psychology, it considers literature on child development and the specificities associated with ASD; from education sciences, it reflects on inclusive practices, differentiated pedagogy, and educational policies. However, the study is primarily anchored in sociology, by analyzing the impact of diagnosis and inclusion measures on family dynamics, school-family relations, and parental expectations for the future.

To achieve this objective, a qualitative approach was employed, based on semi-structured interviews with Portuguese families, preceded by an exploratory interview with a psychopedagogy specialist.

The results show that diagnosis acts as a turning point, requiring adaptation and the construction of a "new normality." Mothers take on the central caregiving role, facing overload and professional impact. School inclusion reveals significant limitations, but personalized pedagogical strategies and institutional support foster child development and parental involvement.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; family dynamics; school inclusion; family; parental expectations

Índice

Agradecimentos	iii
Resumo	v
Abstract	vii
Introdução	1
Capítulo 1. Família, Educação e PEA	3
1.1. A Criança com PEA	3
1.2. A Família e o Diagnóstico	5
1.2.1. Desafios do Diagnóstico	6
1.2.2. Autoestigma e Apoio Familiar	8
1.3. A Escola Inclusiva	9
1.3.1. PEA e Adaptações no Ensino	9
1.4. A Escola e a Família – Perspetiva de Apoio	12
Capítulo 2. Da Teoria à Prática	14
2.1. Modelo Metodológico da Investigação	14
Capítulo 3. “Falta muito para estes meninos”	18
3.1. O Diagnóstico e a Dinâmica Familiar	18
3.1.1. Identidade Familiar – o caso das mães	20
3.1.2. Adaptação Constante	21
3.2. A Escola e a Sociedade	23
3.2.1. Inclusão dos Pares	23
3.2.2. Aprender para o Futuro	26
3.2.3. Transições Escolares e Superações	30
3.2.4. Apoio à Família	32
3.3. Perspetivas de um Futuro	33
Conclusões	36
Referências Bibliográficas	39
Anexos	

Introdução

Esta investigação tem como objetivo analisar e compreender as perspectivas e expectativas dos pais em relação à trajetória do filho com Perturbação do Espectro Autista (PEA) na educação e na família. A intenção é perceber como tem sido o quotidiano da criança e da família e interpretar qual tem sido a influência das medidas de inclusão das escolas a partir do ponto de vista dos pais. Por fim, pretende-se analisar como os pais esperam que esta trajetória influencie o seu futuro.

A pergunta de partida proposta: Quais as perspectivas e expectativas dos pais quanto às experiências do filho com *PEA* na educação? Desta advieram as seguintes questões operacionais: Como é que o diagnóstico de PEA influenciou a dinâmica familiar? Que mudanças ocorreram nas rotinas e trajetórias de vida da família após o diagnóstico? Para os pais o que é educação inclusiva? Que dificuldades encontram na integração à escola? Quais são as preocupações dos pais quanto à trajetória escolar dos filhos? Quais as preocupações dos pais quanto ao futuro após a escola? Como os pais acreditam que os métodos de inclusão das escolas vão influenciar a vida das crianças PEA na sociedade no futuro?

Olhar para perturbações do neurodesenvolvimento e divergências neurológicas do ponto de visto sociológico é abordar as vivências destes indivíduos e dos seus pares na sociedade e observar o comportamento da própria sociedade para com eles. Apesar de ser um tema menos explorado na Sociologia está intrínseco aos desafios de inclusão enfrentados em diferentes esferas da sociedade.

A família é o primeiro espaço de socialização da criança e desempenha um papel central no seu desenvolvimento. As dinâmicas familiares são moldadas pelos papéis de cada membro e pelas influências externas, sendo que acontecimentos significativos, como um diagnóstico de PEA, afetam todo o núcleo familiar. A escola, enquanto instituição central no processo de socialização, desempenha um papel fundamental na construção de trajetórias inclusivas. No entanto, a inclusão de crianças com PEA continua a colocar desafios, seja pela escassez de recursos, pela falta de preparação dos profissionais ou pela persistência de estigmas e preconceitos.

Visando a finalidade do estudo, a abordagem de pesquisa escolhida foi a pesquisa intensiva, concretizados através de entrevistas semiestruturadas. Foram entrevistadas 11 famílias, com

residência em Portugal que têm pelo menos 1 filho com PEA, estudante ou que tenha estudado na escola portuguesa.

A dissertação está organizada em três capítulos. No primeiro capítulo são explanados os principais conceitos do estudo - PEA, Família, dinâmica familiar e Educação Inclusiva. O segundo capítulo discorre o modelo metodológico utilizado, a operacionalização de conceitos e o devido desenho da pesquisa segundo a teoria abordada. No terceiro capítulo, é feita exposição da análise do conteúdo recolhido e codificado com apoio do MAXQDA. Por fim, nas conclusões são expostos os pontos mais importantes da análise, as quais respondem à pergunta de partida e às questões operacionais.

CAPÍTULO 1

Família, Educação e PEA

Nos últimos anos, o número de escolas especiais tem vindo a reduzir-se e as crianças que as frequentavam passaram a ser inseridas no ensino regular, trazendo desafios de adaptação e mudanças organizacionais internas que são observadas e analisadas pelas ciências sociais (Capucha e Nogueira, 2014: 510-532). Trata-se de um desafio atual que o conhecimento de vertentes diferentes das implicações da inclusão traz abertura de novos caminhos para ações especializadas.

No contexto desta investigação, a análise recai sobre as perspetivas dos cuidadores de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), em relação às vivências escolares e expectativas em relação ao futuro destas crianças na sociedade, como adultos. Em concreto pretende-se compreender como tem sido o quotidiano destas crianças com a família e na escola. A fundamentação teórica organiza-se em três dimensões principais: conceptualização de família e processos de diagnóstico, escola inclusiva e apoio à família. O foco está em compreender a família e a educação quando recebem o diagnóstico médico de PEA. Cada uma destas dimensões é analisada a partir da revisão da literatura existente, procurando articular contributos clássicos da sociologia com investigações recentes na área da psicologia e ciências da educação.

1.1. A Criança com PEA

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, (DSM-5), a Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por défices persistentes na comunicação e na interação social, associados a padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades, que se manifestam em diferentes níveis de intensidade e exigem distintos graus de suporte (2013: 32). Assim como outras perturbações do neurodesenvolvimento, algumas das suas características podem ser observadas ainda na infância.

Os défices do desenvolvimento podem afetar o funcionamento pessoal, social, académico e profissional. As áreas de comunicação, interação social e comportamento apresentam características específicas, como défices na reciprocidade socioemocional e na utilização da linguagem verbal e não verbal, dificuldades no desenvolvimento e manutenção de relações, bem como padrões restritos e repetitivos de comportamento, que podem incluir estereotípias motoras (por exemplo, movimentos contínuos das mãos, andar na ponta dos pés), interesses fixos, necessidade de rotinas rígidas e estratégias de auto-regulação sensorial (American Psychiatric Association, 2013: 32). Existem modelos médicos variados de compreensão e caracterização do PEA e podem ser reconhecidos de formas leves até mais graves, por isso é atribuído a designação “espectro”, onde existem diferentes níveis de suporte (1, 2 e 3) e características gerais que podem surgir em cada nível. O autismo não existe isoladamente, há muitas condições que frequentemente estão associadas, como ansiedade, depressão, problemas gastrointestinais, epilepsia, entre outras.

Em 2019, a Direção-Geral da Saúde emitiu a Norma nº 002/2019 que estabelece diretrizes quanto ao rastreio, diagnóstico, intervenção terapêutica, farmacológica e acompanhamento interinstitucional. A norma define a idade em que os primeiros sintomas são apresentados e como se deve recorrer ao rastreio para poder haver o encaminhamento para a intervenção precoce e consulta hospitalar (**Anexo A**). O mais recomendado pela DGS não são intervenções farmacológicas, mas sim terapias, abordagem pedagógicas adaptadas e treino de competências sociais como comunicação, autonomia e integração comunitária (Norma nº 002/2019).

Para a Sociologia, o autismo não é puramente a resposta clínica, mas um conceito em transformação, que envolve interações entre famílias, profissionais, expectativas sociais, instituições de saúde e fatores culturais. A forma como se percebe o comportamento, o que se considera “normal” ou “desvio”, tudo isso está mediado socialmente (Whiteley, et al., 2021). Segundo o artigo de Whiteley e outros, grupos com manifestações mais profundas do autismo ou menos verbais têm sido historicamente menos representados, tanto em investigação como em políticas. Isso gera desigualdades no acesso a apoios, visibilidade e compreensão social.

O modelo médico de abordagem à deficiência tende a centrar-se no indivíduo, classificando e determinando uma condição a partir do seu contexto biológico e clínico (Pinto, 2015: 176). Esta perspetiva considera a deficiência como uma limitação inerente, a ser corrigida ou compensada por meio de intervenções médicas e terapêuticas.

Em contraponto, o modelo social desloca o foco do corpo individual para a sociedade. Neste enquadramento, a deficiência não resulta apenas das características funcionais da pessoa, mas sobretudo das barreiras ambientais, institucionais e atitudinais que restringem a sua plena participação. Barreiras arquitetónicas (como ausência de acessibilidade física), barreiras comunicacionais (como falta de materiais adaptados ou tecnologias assistivas) e barreiras sociais (como preconceito, estigma e discriminação) são os fatores que, em interação com as incapacidades individuais, produzem a exclusão (Pinto, 2015: 190). Mais recente, as abordagens da deficiência evoluíram para o modelo baseado nos Direitos Humanos. Esta abordagem é devedora do modelo social, mas tem como enfoque a criação de condições sociais e políticas para a concretização dos direitos fundamentais das pessoas com deficiência.

Este entendimento está presente na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela Assembleia Geral da ONU em 2006, que sublinha que as limitações não devem ser vistas como atributos exclusivos da pessoa, mas como o resultado da relação entre esta e um meio social não inclusivo.

”pessoas com deficiência incluem aquelas que têm incapacidades duradouras, físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que em interação com várias barreiras podem impedir a sua plena e efetiva participação na sociedade em condições de igualdade com os outros.” (Assembleia Geral da ONU in Pinto, 2015: 191)

1.2. A Família e o Diagnóstico

Desde o seu nascimento, o ser humano inicia o seu desenvolvimento físico, emocional, cognitivo e social. As suas principais aprendizagens são vividas e criadas em vários contextos, sendo dois destes a escola e a família (Pimentel, 2005:23. A família é o agente primário de socialização, processo em que o indivíduo entende a sua identidade e papel na sociedade (Berger, Luckman, 2004: 175-177).

Na família, os pais têm o papel de cuidar e suprir as necessidades sociais, emocionais e físicas dos filhos. Aqui define-se como “pais”, os indivíduos que se dispõem e responsabilizam para estarem presentes na vida da criança que deles depende, abstraindo os aspetos biológicos e sendo determinado, acima de tudo, pelo contexto sócio-histórico da família (Badinter, 1985, in Smeha, Cezar, 2011: 43). É neste sistema que a criança tem o seu primeiro contacto social, experiência de solidariedade, proibições, rivalidades, pertencimento e desenvolvimento (Costa, 2016: 74; Borges, 2015: 26-27). Esta instituição é complexa e a definição de senso comum não é suficiente para transmitir a riqueza e detalhes das relações que se entrecruzam para formá-la

(Gameiro, 1992, in Costa, 2016: 74). A estas relações e ao seu funcionamento na rotina diária é atribuída a designação de “dinâmica familiar”, em que o comportamento de cada indivíduo é fator e produto quanto ao comportamento do outro (Costa 2016: 75). As responsabilidades que esta interação traz não são automáticas, mas negociadas, há obrigações morais, expectativas e obrigações percebidas (Finch, Mason, 2005: 16). Existem normas culturais (o que “se espera” que a família faça) e essas normas também variam. Para além disto, há discrepâncias entre o que se acredita ser certo e o que de facto se pratica (Finch, Mason, 2005:20).

Estas dinâmicas são influenciadas pelos papéis de cada membro da família (mãe, pai, irmão), por mudanças pessoais em cada indivíduo e elementos exteriores ao núcleo familiar que de alguma forma interferem, como a escola, amigos e familiares não nucleares. O ciclo destas interações faz com que acontecimentos que afetem um dos membros, impactem a todos os membros (Carter, McGoldrick, 1980, in Correia, Serrano, 2008: 156), como seria o caso de um diagnóstico de PEA.

1.2.1. Desafios do Diagnóstico

Entre todos os desafios encontrados no desenvolvimento e transformação da família ou vida pessoal de quem transita para o papel de pai ou mãe, o diagnóstico de uma condição física ou neurológica, trata-se também de um processo de adaptação da mente, de hábitos e identidade (Correia, Serrano, 2008: 159-16; Costa, 2016: 90).

Borges (2015), no seu estudo, faz referência ao ciclo da vida família de uma criança com necessidades educativas especiais (NEE). Através de uma tabela síntese (**Anexo B**), o autor sistematiza sete etapas que, segundo a literatura, podem caracterizar o percurso experienciado pelas famílias. O ciclo inicia-se com a expectativa da parentalidade, seguida do nascimento da criança e do surgimento de suspeitas relativamente ao seu desenvolvimento. A confirmação do diagnóstico constitui um momento central, que frequentemente conduz à procura de acompanhamento especializado e à partilha da informação com a rede familiar, implicando diferentes reações por parte de crianças e adultos significativos. Na adolescência, os desafios tendem a intensificar-se, incluindo situações de rejeição por parte dos pares, bem como questões relacionadas com a sexualidade e a preparação para a vida adulta. Nesta fase, os cuidadores projetam preocupações sobre a integração futura em contextos sociais mais amplos, como o trabalho ou eventuais relações afetivas. Com o envelhecimento da família nuclear, surgem novas inquietações associadas à continuidade do cuidado, à segurança do filho e à necessidade de recorrer, em alguns casos, a subsistemas familiares ou a instituições especializadas.

Segundo a análise feita por Casanova, inicialmente, e sem o diagnóstico, os cuidadores sentem-se frustrados com as dificuldades do filho (2016: 40). No entanto, após uma abordagem inicial sobre a problemática, muitos demonstram disposição e dedicação em ajudar a criança a ultrapassar as diversidades (Casanova, 2016: 40).

Ochoa e Augusto, afirmam que o diagnóstico funciona como um ponto de inflexão, há um “antes” e um “depois” no cotidiano das famílias, rotinas alteradas, prioridades e planos de vida reformulados (2018: 21). Declaram que as famílias referem que construíram uma “nova normalidade”, adaptando rotinas rígidas para dar estabilidade e previsibilidade, uma vez que, variabilidade destas rotinas pode gerar desconforto ou disrupção (2018: 21-24).

Smeha e Cezar, por outro lado, afirmam que lidar com as limitações do filho, mesmo após o diagnóstico, pode ser cansativo e frustrante, pois além de estarem frágeis com uma notícia não expectável, atividades comuns do quotidiano, passam a estar comprometidas devido à atenção que precisam dispor ao filho (2011: 44-45). Mudanças na rotina são constantes, e o “encontro com o desconhecido” pode ser assustador (Smeha, Cezar, 2011: 46). Por este motivo, é necessário um apoio profissional às famílias, a presença de pessoas que possam auxiliar e um acompanhamento personalizado não apenas para a criança na escola e no dia-a-dia, mas também para os pais (Smeha, Cezar, 2011: 45-47).

Segundo Gelles, o suporte para as famílias pode vir de forma emocional, por alguém próximo, profissional, alguém especialista no problema, por grupos de apoio, pessoas que passaram ou estão a passar pelo mesmo e ajuda monetária e de serviços (1995: 442). No entanto, há uma distribuição desigual dos apoios existentes, muitos pais não conhecem todos os subsídios ou apoios a que poderiam ter acesso devido à sua localização geográfica, situação socioeconómica ou recursos educativos (Ochoa, Augusto, 2018: 21-23).

1.2.2. Autoestigma e Apoio Familiar

Embora a escola possa representar um espaço de apoio e de participação ativa das famílias, promovendo o envolvimento parental e o desenvolvimento da criança, ela não está isenta de desafios. Em muitos casos, o mesmo contexto educativo que deveria facilitar a inclusão pode também reproduzir barreiras e reforçar sentimentos de exclusão. É neste quadro que o estudo de Khanh, Mai e Hoang (2023), Tyler e Slater (2018) e Lima (2024) se tornam particularmente relevantes, ao demonstrarem que o estigma constitui uma experiência recorrente entre pais de crianças com PEA, seja através de perceções negativas por parte da sociedade, da internalização desses preconceitos, ou de episódios concretos de discriminação.

Khanh, Mai e Hoang (2023), no seu artigo, estudam e reportam que o estigma é uma experiência comum entre pais de crianças com PEA, em diferentes partes do mundo. O tipo de estigma identificado inclui: *perceived stigma* (estigma percebido público), *self-stigma / affiliate stigma* (autoestigma, internalização de preconceitos), e *enacted stigma* (experiências reais de discriminação).

No artigo de Tyler e Slater (2018), a internalização do estigma, ou autoestigma, é apresentada como um processo pelo qual indivíduos ou famílias começam a absorver as percepções sociais negativas associadas a uma condição estigmatizada. Os autores explicam que este fenómeno não é meramente psicológico, mas profundamente enraizado em relações de poder: a sociedade produz normas de aceitabilidade a partir das quais aqueles que fogem à norma começam a internalizar vergonha, culpa ou expectativas inferiores (2018: 731-732). A internalização pode manifestar-se em auto-isolamento, autocensura e em atitudes de antecipação de rejeição, levando os estigmatizados à evitação de contextos sociais em que julgam que serão julgados (Tyler, Slater, 2018: 33-734).

Lima e outros referem no seu estudo que o estigma não é só externo e que há uma forte componente de estigma internalizado, que afeta a autoestima, gera sentimentos de inferioridade, isolamento e dificuldades emocionais. (Lima et al., 2024: 11-14). Mesmo em contextos com suporte escolar especializado (AEE, escolas regulares com atendimento especializado), o autoestigma se mantém elevado, o que pode indicar que o suporte institucional não é, por si só, suficiente para eliminar ou atenuar todos os efeitos sociais do estigma. (Lima, et al., 2024: 5-7). Os autores concluem sobre a necessidade de intervenções que considerem o cuidado não só da criança, mas também da saúde mental e bem-estar dos cuidadores; apoio social; programas que trabalhem o estigma interno. (Lima, et al., 2024: 13-14). É importante ter redes de suporte sociais (familiares, amigos, comunidade) e da sensibilização social para mudar percepções estigmatizantes.

1.3. A Escola Inclusiva

A Educação é um pilar essencial para o desenvolvimento da sociedade. João Alves, aborda os quatro pilares principais do aprender: aprender a conhecer, aprender a fazer, a viver em comunidade e a ser (Alves, 2018: 1-3). Todos têm direito a esta educação que ultrapassa o ensino informal, familiar e transcende ao nível sistemático e organizacional para aprender letras, números, comunicação e interação.

Logo, a Escola, como uma organização pedagógica, é uma resposta às necessidades educacionais da sociedade. Assim sendo, esta instituição tem o dever de proporcionar um ambiente propício para a evolução social, intelectual, emocional e cultural dos alunos, através de experiências que incitem o pensar, o agir e o interagir no mundo (Borges, 2015: 33). Para além da mediação do conhecimento, a escola é responsável, assim como a família, pela formação humana com critérios (Alves, 2018: 46).

Isto pode ser percebido na Constituição da República Portuguesa, Artigo 74º, na qual se postula que “todos têm direito ao ensino com garantia do direito à igualdade de oportunidades de acesso e êxito escolar”. Perante esta lei, é dever das escolas compreender a necessidade de cada aluno e construir um ambiente que proporcione o sucesso na aprendizagem, independente da condição dos estudantes (Minatel, Matsukura, 2015: 437; Lopes, 2011: 181).

1.3.1. PEA e Adaptações no Ensino

O espaço escolar é determinante para o desenvolvimento das crianças. Para uma criança com PEA é necessário um apoio multidisciplinar e a participação ativa da família, visando promover um percurso de sucesso escolar, independente das dificuldades que se sobreponham (Smeha, Cezar, 2011: 47).

A construção de escolas inclusivas, capazes de assegurar adaptações adequadas às necessidades de cada criança, constitui uma reivindicação antiga que conheceu diferentes etapas ao longo do tempo. Em Portugal, o ano de 2004 foi particularmente significativo, marcado pelo encerramento de várias escolas especiais e pela integração de crianças com necessidades específicas em estabelecimentos de ensino regular, devido ao decreto de lei n.º 319/2004 (Capucha, Nogueira, 2014: 500-502). Este decreto estabeleceu os princípios e as normas para a educação especial em Portugal, definindo medidas para garantir o acesso e a participação das crianças e jovens com NEE no sistema educativo regular. Desde então, o paradigma da escola inclusiva tem vindo a consolidar-se, acompanhado por um reforço de políticas e práticas que procuram promover a participação plena destes alunos. O propósito subjacente a esta transformação não se limita ao acesso à educação, mas envolve também a promoção da autonomia e da cidadania, preparando as crianças como futuros indivíduos economicamente ativos e socialmente integrados, o que implica alterações nas normas sociais e comunitárias (Capucha, Nogueira, 2014: 510-532).

Em 2018, o Decreto-Lei n.º 54/2018 estabeleceu o regime jurídico da educação inclusiva em Portugal, aplicando-se a todos os níveis de ensino, do pré-escolar ao secundário. Este decreto parte do princípio da educabilidade universal, que define que todos os alunos têm

capacidade de aprender e desenvolver-se, independentemente das suas características individuais, contextos, capacidades, deficiências ou dificuldades. O objetivo principal foi promover equidade e participação plena de todos os alunos, independentemente das suas necessidades específicas. Define três níveis de medidas de suporte à aprendizagem (universais, seletivas e adicionais), prevendo adaptações curriculares e recursos humanos e organizacionais adequados. A avaliação e certificação são adaptadas às necessidades dos alunos, assegurando o direito à educação de qualidade para todos.

A educação inclusiva comporta a transição de uma lógica estritamente médica para uma abordagem de carácter social e de direitos humanos, que reforça a ideia de que todas as crianças, independentemente da sua condição, têm direito a uma educação de qualidade (Capucha, Nogueira, 2014: 500-509; DGE, 2019: 5-7). Neste enquadramento, destaca-se o papel dos Centros de Recursos para a Inclusão (CRI) e dos Programas Educativos Individuais (PEI) como instrumentos fundamentais na operacionalização da inclusão, assegurando intervenções colaborativas entre escola, técnicos e famílias (DGE, 2019: 10-17, 20-23). Assim, das antigas escolas especiais emergiu o modelo inclusivo, que continua a colocar desafios às instituições educativas, exigindo processos permanentes de adaptação e inovação (DGE, 2019: 22-25, 31-33).

O planeamento de um sistema educativo flexível constitui um requisito fundamental para a inclusão de crianças e jovens com necessidades específicas (Casanova, 2016: 63-64). Para as crianças com PEA, particularmente, a inclusão implica não apenas adaptações curriculares e organizacionais, como também transformações ao nível dos hábitos, da cultura escolar e das práticas quotidianas de todos os intervenientes - auxiliares, docentes e colegas (Minatel, Matsukura, 2015: 437; Lopes, 2011: 179-180).

Os comportamentos de uma criança com PEA podem revelar elevada concentração em áreas de interesse particular, contrastando com o afastamento em relação a domínios que não lhes despertam significado ou motivação (Casanova, 2016: 43). Para além disto, as crianças nem sempre se ajustam ou obedecem a regras que outras crianças normalmente respondem com facilidade. A isto acrescenta a possibilidade de terem mais dificuldades em lidar com a frustração de um objetivo não alcançado e, em alguns casos, a limitação na comunicação. Por este motivo, é necessária uma adaptação multidisciplinar de estratégias de ensino e reforços positivos diferentes dos habituais (Casanova, 2016: 43; DGE, 2019:15). Na prática, os pais colaboram com os profissionais ao dar a informações necessárias sobre o dia-a-dia do filho; os técnicos ajudam os pais a reconhecer dificuldades de aprendizagem do filho; e juntos definem

técnicas e intervenções a serem desenvolvidas nos diferentes ambientes (escolar e familiar) que sejam mais convenientes à criança (Casanova, 2016: 41).

O processo de integração não acontece apenas nas salas de aulas onde as crianças têm o direito de aprender, mas também na aceitação social por parte dos colegas, auxiliares e professores. Capucha afirma que o papel da educação inclusiva é fundamental, pois não só fornece conhecimentos acadêmicos como também proporciona aptidões e compreensão para a vida em sociedade ao tornar-se adulto (2016: 42; 2023: 1023). Correia e Serrano estabelecem que os programas educativos devem ter em consideração que as inclusões das crianças com necessidades específicas dependem de planificações, formação específica dos professores, auxiliares e apoio eficazes (2008: 150). Se não houver conhecimento por parte dos professores, auxiliares educativos e pares, a adaptação das crianças autistas e com NEE, em geral, pode tornar-se num longo processo, com menor garantia de sucesso (Lopes, 2011: 179-180). Se houver conhecimento sobre o que é a PEA por parte de professores e auxiliares, os colegas poderão ser ensinados e desta forma impulsionar a inclusão dentro e fora da sala de aula.

Estes processos são complexos e exigem uma reforma multidisciplinar no ambiente escolar. Exige tempo, dedicação e disposição por parte dos auxiliares, professores e pais (Casanova, 2016:40). Não obstante, as consequências destas ações, segundo Casanova, é a relação pais-escola fortalecida e a insegurança diminuída pois os primeiros confiam e sabem do conhecimento dos professores e auxiliares.

1.4. A Escola e a Família - Perspetiva de Apoio

A relação entre os pais e os professores é de extrema importância. Por um lado, os pais tendem a desenvolver uma relação de confiança com os professores, que estarão a cuidar e ensinar o filho e, por outro, o professor tende a ter o apoio e cooperação dos pais no dia-a-dia (Casanova, 2016: 40). Segundo o estudo feito por Borges, esta relação também impulsiona a aprendizagem e motivação das crianças, tendo em conta que os pais são incentivados pelos professores a conversar com os filhos sobre as suas dificuldades e angústias sentidas ao longo da trajetória escolar (Borges, 2015: 96).

Ana Pimentel estudou as perspetivas dos cuidadores de crianças autistas quanto às medidas de educação aplicadas nas escolas dos filhos. O estudo foi realizado com 56 cuidadores na cidade de São Paulo, onde a resposta dos pais foi maioritariamente positiva sobre o benefício da escola para o desenvolvimento dos filhos. No seu estudo, relata as incertezas por parte das

mães. Apesar de acreditarem na capacidade de ensino e inclusão da escola, existe a incerteza de lidar com o desconhecido e imprevisível quanto ao futuro do filho (Pimentel, 2013: 18).

Em Portugal, o estudo de Anacleto sobre Necessidades Educativas Especiais (NEE) no pré-escolar (2021), revela que existem diferenças entre a percepção dos pais e a dos profissionais relativamente ao envolvimento familiar. Para os pais, a participação desejável estende-se a várias fases do processo educativo, enquanto os profissionais, apesar de reconhecerem a sua importância, consideram existirem limites práticos e organizacionais para a concretização plena dessa colaboração (Anacleto, 2021: 4-5). O estudo evidencia, igualmente, o papel do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), que, ao assentar numa abordagem centrada na família, procura integrar pais e encarregados de educação em todas as etapas, desde a avaliação até à definição das estratégias de intervenção (Anacleto, 2021: 17-19). Contudo, permanecem obstáculos estruturais, como desigualdades socioeconómicas que dificultam a participação, bem como barreiras de comunicação entre pais e profissionais da saúde, sobretudo pela utilização de uma linguagem excessivamente técnica (Anacleto, 2021: 23-24).

O estudo de Coelho (2013), sobre NEE, complementa esta perspetiva, ao sublinhar que a experiência das famílias portuguesas com filhos que apresentam NEE é marcada por processos de adaptação e negociação constante. A escola, segundo a autora, assume um papel central, não apenas na aprendizagem da criança, mas também como instância de suporte social e emocional para os pais (Coelho, 2013: 17-18). O estudo demonstra que a relação entre escola e família se constrói em diferentes níveis: desde a comunicação quotidiana entre professores e encarregados de educação até à participação mais formal em reuniões, decisões pedagógicas ou processos de planificação educativa (Coelho, 2013: 23-25). Para além disso, destaca-se a importância das equipas multidisciplinares, que incluem técnicos especializados e professores, mas que só se tornam eficazes quando reconhecem e incorporam o conhecimento prático das famílias sobre a criança (Coelho, 2013: 24-25).

Apesar dos avanços, Coelho (2013) identifica tensões persistentes: por um lado, famílias que se sentem excluídas das decisões escolares; por outro, profissionais que enfrentam dificuldades em gerir expectativas diferenciadas, sobretudo em contextos de escassez de recursos (Coelho, 2013: 23-24).

As crianças com PEA necessitam de ambientes estáveis, com rotinas estruturadas e ajustadas às suas necessidades específicas, pois “um ambiente altamente estruturado é, sem dúvida, o modelo mais experimentado e o melhor para educar uma criança com autismo” (Casanova, 2016: 42). A inclusão escolar deve assentar numa pedagogia que promova igualdade de oportunidades e convivência com os pares, favorecendo aprendizagens e

competências sociais (Lopes, 2011: 179; Minatel & Matsukura, 2015: 439). Contudo, nenhuma família é igual, logo nenhuma interação com a escola decorre da mesma forma. Mesmo assim, as instituições que desenvolvem métodos personalizados de ensino e apoiam ativamente as famílias promovem melhores resultados na aprendizagem e maior envolvimento parental (Edwards & Knight, 1997: 76; Neves, 2014: 543-552).

CAPÍTULO 2

Da Teoria à Prática

Mediante o quadro teórico, apresentado no capítulo 1, surgiu a seguinte pergunta de partida: Quais as perspectivas e expectativas dos pais quanto às experiências do filho com PEA na educação?

As questões operacionais foram delineadas a partir das dimensões de análise, Família e Educação, com o intuito de estudar as transformações que a PEA introduz em ambos os contextos e de compreender as percepções parentais relativamente a essas mudanças. Para compreender as dinâmicas familiares foram feitas as seguintes questões: Como é que o diagnóstico de PEA influenciou a dinâmica familiar? Que mudanças ocorreram nas rotinas e trajetórias de vida da família após o diagnóstico?

Quanto às perspectivas de inclusão nas escolas foram feitas: Para os pais o que é educação inclusão? Quais dificuldades encontram no ingresso à escola? Quais são as preocupações dos pais quanto à trajetória escolar dos filhos?

Por fim para estudar as perspectivas do futuro do filho como adulto seguiu-se as seguintes questões: Quais as preocupações dos pais quanto ao futuro após a escola? Como os pais acreditam que os métodos de inclusão das escolas vão influenciar a vida das crianças PEA na sociedade no futuro?

Quanto à sua finalidade e profundidade, a investigação será de carácter exploratório, visando obter mais informação sobre o fenómeno estudado, trazendo a possibilidade de formar mais perguntas para investigações futuras (Coutinho, 2013: 41-42).

2.1. Modelo Metodológico da Investigação

A intenção deste capítulo é apresentar, de forma organizada, como foi feita a investigação do tema proposto, seguindo a linha criada pelas questões que orientam a pesquisa.

A pesquisa tem como propósito compreender a dinâmica familiar dos entrevistados e as rotinas que estruturam a vida em torno do cuidado e acompanhamento escolar dos filhos com PEA. Procura-se, em seguida, analisar as perspectivas dos pais relativamente à trajetória escolar dos filhos com PEA, interpretando de que forma as medidas de inclusão implementadas pelas escolas influenciam a experiência educativa destas crianças. Finalmente, pretende-se identificar, a partir das vivências relatadas, quais as expectativas parentais em relação às oportunidades que os filhos poderão ter na vida adulta e ao impacto do processo educativo no

seu futuro enquanto membros da sociedade.

Para isto foi realizada uma pesquisa intensiva, com base qualitativa, que permite compreender, de forma profunda e contextualizada, as dinâmicas familiares e os processos de inclusão escolar de crianças com PEA, valorizando as experiências dos sujeitos envolvidos. O método utilizado foi a entrevista semiestruturada, que deu liberdade para fazer as perguntas pré-definidas por outra ordem ou acrescentar perguntas caso necessário, tornando a entrevista numa conversa fluída (Pardal, Lopes, 2011: 86-87). Este método de recolha de dados ajuda a obter informação e contextualização de forma detalhada, pois implica uma maior interação entre entrevistador e entrevistado, proporcionando, ao investigador, informações privilegiadas (Coutinho, 2013: 141).

A população alvo foram as famílias que vivem em Portugal e têm pelo menos 1 filho com PEA, que estuda ou tenha estudado numa escola portuguesa. A constituição da amostra ocorreu através de uma seleção intencional por conveniência e posteriormente, recorreu-se ao método de bola de neve. Isto possibilitou o acesso a outras famílias com crianças com diagnóstico de PEA e que vivenciam desafios familiares e escolares comparáveis aos casos inicialmente abordados. Foram feitos 4 contactos iniciais com a mãe Flor do Norte de Portugal, a mãe Irene de Lisboa, a mãe Carla do Algarve e com a APPDA através de uma representante interna. A Dra. Thais, neuropsicopedagoga, especialista em desenvolvimento infantil e intervenção precoce no autismo, do Algarve, também se disponibilizou e contactou os pais com quem trabalha. Através destas famílias e contactos foi possível encontrar outras famílias com características semelhantes, alcançando o total de 11 famílias, sendo realizadas 11 entrevistas com 11 mães e 1 pai. A entrevista com o pai (Conrado) foi realizada juntamente com a mãe (Sandra), o que pode ter dificultado a recolha de informação. Chegando ao ponto de saturação dos dados, optou-se por não se realizar mais entrevistas. Todas as informações dos participantes foram anonimizadas para salvaguardar a sua privacidade.

As entrevistas foram feitas entre o dia 16 de dezembro de 2024 e o dia 24 de junho de 2025: uma em dezembro, duas em janeiro, uma em março, uma em abril, quatro em maio e uma em julho. Duraram em média 1 hora. Na tabela em anexo (**Anexo G**) caracterizam-se os participantes: o entrevistado, o filho, o nível de suporte da PEA (grau clínico de ajuda e adaptação que a criança necessita para lidar com as suas dificuldades no quotidiano), idade, estatuto da escola, agregado familiar, nacionalidade da mãe, data e duração da entrevista.

As famílias foram entrevistadas *online*, segundo a disponibilidade das mesmas. Foi redigido o termo de consentimento quanto às informações pessoais recolhidas, como por exemplo nome, morada e nome da escola que o filho frequenta (**Anexo D**), garantindo assim, a privacidade quanto à identidade, deixando claro que todo o conteúdo recolhido foi usado apenas para fins científicos.

Desta forma, cumpre-se o código deontológico do sociólogo garantido o comprometimento científico relativo a todos os dados recolhidos. Para além disto, seguindo a ética deontológica, foi abordado apenas o assunto em análise, sem constranger ou ultrapassar os limites dos entrevistados, respeitando o seu tempo, espaço e querer. O consentimento foi feito de forma oral, uma vez que as entrevistas foram à distância. Realizou-se, também, uma entrevistas exploratórias com uma especialista em psicopedagogia qualificada em PEA, as quais auxiliaram na construção das perguntas, redação da revisão de literatura e ética nas entrevistas. Ao longo da pesquisa foram feitas várias notas no diário metodológico, organizado por data e nome da mãe ou pai entrevistado.

Para a análise, as entrevistas foram transcritas e o programa MAXQDA auxiliou na análise de todo o conteúdo recolhido, onde se realizou uma análise de conteúdo temática, dando origem à árvore de códigos no **Anexo F**. Estas categorias foram elaboradas segundo a literatura estudada e ao longo da análise e leitura das entrevistas foram surgindo outras dos próprios dados recolhidos. Assim sendo, iniciou-se a análise pela família e o diagnóstico, para compreender o início da mudança na dinâmica familiar e rotina. Seguidamente, estudou-se a perspetiva das famílias quanto à trajetória escolar do filho e a perceção subjetiva do apoio dado à família. E por fim, foi feita a análise das expectativas dos mesmos quanto à vida dos filhos como adultos na sociedade.

A fim operacionalizar a teoria, foi construída grelha de operacionalização em anexo (**Anexo C**). Desta, foi criado o guião de entrevista semiestruturado com 34 questões (**Anexo E**), as quais permitiram que fossem feitas outras perguntas fora do guião, tornando o momento da entrevista numa conversa fluída e sem constrangimentos.

As entrevistas decorreram num ambiente de proximidade e partilha, tendo como foco compreender as perceções dos pais relativamente ao impacto da PEA no seio familiar e no percurso educativo dos filhos. No geral, os participantes mostraram-se recetivos, colaborando de forma aberta e disponível, o que favoreceu a obtenção de narrativas ricas e diversificadas.

Apesar deste envolvimento, algumas dificuldades emergiram ao longo do processo. Uma das principais consistiu na manutenção da distância analítica, dado que o contexto das entrevistas era familiar, por tentar manter proximidade e empatia com os entrevistados, poderia influenciar a neutralidade do investigador. Outra dificuldade prendeu-se com a gestão emocional: determinados relatos dos pais, sobretudo quando abordavam episódios de exclusão, estigma ou sobrecarga familiar, exigiram um esforço acrescido para manter a objetividade. Acresce ainda a questão logística, nem sempre foi simples coordenar horários, tendo em conta a disponibilidade dos cuidadores, frequentemente condicionada pelas exigências do cuidado diário à criança.

A despeito destas limitações, as entrevistas possibilitaram a recolha de dados consistentes e alinhados com as dimensões de análise estabelecidas (Família e Educação). Em particular, revelaram padrões comuns na adaptação familiar ao diagnóstico, nas rotinas de cuidado, nas perceções sobre a escola e nas estratégias mobilizadas para lidar com os desafios associados à PEA.

CAPÍTULO 3

“Falta muito para estes meninos”

Neste capítulo serão expostos os resultados das entrevistas feitas com as 11 mães e 1 pai. Através do conteúdo recolhido e da sua respetiva análise, iniciou-se por responder às questões relacionadas com as dinâmicas familiares e o diagnóstico do filho com PEA: Como é que o diagnóstico de PEA influenciou a dinâmica familiar? Que mudanças ocorreram nas rotinas e trajetórias de vida da família após o diagnóstico?

Seguidamente, procurou-se responder às questões relacionadas com as perspetivas dos pais quanto à inclusão escolar: Para os pais o que é educação inclusiva? Quais dificuldades encontram no ingresso à escola? Quais são as preocupações dos pais quanto à trajetória escolar dos filhos?

Por fim, quanto ao futuro, foram analisadas as falas que respondem a estas questões: Quais as preocupações dos pais quanto ao futuro após a escola? Como os pais acreditam que os métodos de inclusão das escolas vão influenciar a vida das crianças PEA na sociedade no futuro?

3.1. O Diagnóstico e a Dinâmica Familiar

Ao trilhar o caminho do diagnóstico, quase todos os pais notaram diferença de comportamento nas crianças logo nos primeiros meses de vida. No entanto, apenas depois do primeiro ou segundo ano de vida, e na maioria dos casos, ao notarem atrasos na fala, comportamentos sociais atípicos, como não querer brincar com outras crianças, desenvolvimento lento da independência no dia-a-dia, ir à casa de banho, por exemplo, é que resolveram procurar ajuda. “E ela fazia coisas como se fosse de um bebê ainda. Ela usava fralda. Só que eu não liguei. Eu pensava que era, como ela era muito pequenina, eu pensava que era só uma fase.” (Tânia, portuguesa, mãe da Teresa, 9 anos, nível 3, não verbal)

Após as suspeitas, o diagnóstico, em muitos casos, trouxe alívio, apesar do choque inicial, “Foi um choque. Deve calcular que foi um choque. E o pior ainda foi eu vê-lo cada vez andar mais para trás.” (Flor, portuguesa, mãe do David, 18 anos, nível 3, verbal). Ao perceber que afinal não errou na educação do filho e é apenas uma condição neuro-cognitiva atípica, a mãe do Roberto de 10 anos, Raquel, afirma “foi um alívio. Nós tiramos um peso dos ombros gigante, tanto eu, tanto os meus pais, porque muitas vezes eu me perguntava, eu me questionava o que eu estava fazendo errado e se eu estava ensinando da maneira certa”.

A sensação de alívio, após o diagnóstico, foi um relato unânime, porém, muitas das mães relataram ter passado pela resistência de médicos e profissionais quanto a dar um diagnóstico ou reconhecer as dificuldades notáveis dos filhos, “o médico não quis me dar um diagnóstico correto, um diagnóstico escrito. Enquanto não fizesse todos os exames. E esses exames que ele passou, foi muito difícil para eu fazer (querendo dizer que foi difícil fazer a marcação dos exames pedidos pelo médico para a filha)” (Eva, brasileira, mãe da Ana, 5 anos, nível 2). Eva relata que não conseguia marcar as consultas, não tinha acesso aos médicos e não era fornecida a informação necessária para avançar, por isso não conseguia fazer os exames. Alguns dos pais tiveram de recorrer a diferentes profissionais até conseguirem respostas para as suas dúvidas, “até hoje eu escuto de uma psicóloga dele que acha que não é autismo. Eu não fui encorajada pela psicóloga dele para ir nesse médico porque antes de ter o diagnóstico, foi uma luta (o que significa que foi muito difícil ter o diagnóstico antes de encontrar um médico renomado em Lisboa)” (Raquel, brasileira, mãe do Roberto, 10 anos, nível 2).

O tempo para obter o diagnóstico coloca as famílias num estado de incerteza prolongada, reforçando sentimentos de insegurança e até de autoquestionamento, “será que sou eu que estou a ver coisas?”. A insistência dos pais em procurar vários profissionais mostra a luta por legitimidade social do diagnóstico, onde, apenas depois do rótulo médico “oficial”, a escola, a família alargada e a sociedade passam a reconhecer as dificuldades da criança. Antes disso, muitas vezes são vistas como “birras” ou “má educação”. O facto de algumas famílias precisarem de recorrer a vários médicos até conseguirem um diagnóstico mostra falhas no sistema de saúde, onde o acesso ao diagnóstico precoce e adequado depende muitas vezes de recursos financeiros, redes de apoio ou conhecimento do funcionamento do sistema.

Não obstante, mesmo após a validação médica das dificuldades do filho, dentro da dinâmica familiar nuclear e alargada, por vezes surgem tensões quanto ao diagnóstico, “eu já estava aceitando, mas o pai e os avós não aceitavam isso.” (Tânia, portuguesa, mãe da Teresa, 9 anos, nível 3 não verbal). O laudo médico altera a rotina e no núcleo familiar a tensão pai e mãe, em algumas das famílias entrevistadas, surge mediante a diferença no lidar com as mudanças, “morremos um bocadinho enquanto casal porque focámos muito no Alberto, e fomos perdendo um bocadinho, aquela essência de ser o pai e a mãe.” (Célia, portuguesa, mãe do Alberto, 7 anos, nível 3 não verbal). A Flor também relata que passou por momentos de tensão no casamento:

“O meu marido foi muito difícil, tinha de ralar tudo, porque ele não queria nada (querendo dizer que tinha de se esforçar sozinha, trabalhar e cuidar do filho porque o parceiro não queria se envolver). Houve dificuldades na adaptação, depois do

diagnóstico, atualmente ele não entende muito bem o problema que o filho tem. Ele sabe, mas eu acho que ele precisava ter lido mais como eu fiz, estar mais com o menino para perceber as necessidades dele, etc, etc. Ele falhou muito, pronto, enfim.”

No caso da família da Célia, tiveram também de saber lidar com a resistência dos avós, “O meu sogro é uma pessoa que há dias que ele compreende muito bem a patologia do neto e está tudo bem, há outros dias que ele não compreende. Porque para ele uma crise é uma birra. Ele não sabe distinguir.”

O diagnóstico obriga a família a reorganizar funções e responsabilidades. Em muitos destes casos, a mãe assume o papel central de cuidadora e especialista informal na condição do filho, enquanto outros membros (pai, avós) mantêm resistências, seja por desconhecimento, seja por dificuldade emocional em lidar com a realidade. A resistência dos avós, no exemplo do sogro da Célia, evidencia diferentes formas de interpretar os comportamentos da criança. O que para a mãe é entendido como “crise sensorial” é, para o avô, interpretado como “birra”. Estas divergências mostram como a aceitação do diagnóstico não é apenas médica, mas também socialmente construída dentro das gerações familiares. O testemunho da Célia (“morremos um bocadinho enquanto casal”) é um exemplo de como a dedicação intensa ao filho pode ter impacto na relação conjugal, alterando a identidade familiar. A unidade conjugal passa a ser secundária em relação ao papel de pais-cuidadores. Estes relatos evidenciam que o diagnóstico médico não encerra o processo de aceitação, mas inaugura novas tensões e negociações dentro da família.

3.1.1. Identidade Familiar – o caso das mães

Adicionalmente ao diagnóstico e às tensões familiares, veio também, em todos os casos, outros diagnósticos como hiperatividade, seletividade alimentar, ansiedade, epilepsia, perturbação do sono, compulsão alimentar, e com isso mais adaptações no dia-a-dia. Devido isto, a vida pessoal das mães torna-se inteiramente dedicada ao filho, “eu sou a mãe em tudo. Eu sou a mãe Uber, sou a mãe enfermeira, sou a mãe cozinheira, sou a mãe dona de casa, sou a mãe em tudo.” (Célia, mãe do Alberto, 7 anos, nível 3 não verbal). Quase todas, abdicaram do trabalho a tempo inteiro por não terem apoio de outros familiares para se dedicarem à criança. A identidade passa a ser moldada pela nova realidade, “Quando ele tinha uma crise, eu também entrava em crise” (Nádia, mãe do Elias, 7 anos, nível 1). Fazem de tudo, ultrapassam limites e mudam a própria identidade para conseguir trabalhar e estar disponíveis para o filho, “é como se eu estivesse

aprendendo a ser mãe novamente” (Anabela, brasileira, mãe da Sofia, 4 anos, nível 2). Algumas mães relatam que o ir para a escola não é garantia que vão poder trabalhar porque muitas vezes são chamadas e os filhos não ficam ou não são aceites no ambiente escolar, situação vivida por duas mães do Algarve, Raquel e Eva.

“meu filho, desde o primeiro ano ele ia para a escola, às vezes entrava às 8h45 ou 9h da manhã, e quase todo dia eu era chamada, no máximo uma hora depois, para ir buscá-lo na escola porque o professor não queria aturar” (Raquel, brasileira, mãe do Roberto, 10 anos, nível 2).

O facto de as mães assumirem múltiplos papéis (“mãe Uber”, “mãe enfermeira”) evidencia a forma como a identidade materna é reconfigurada pela condição do filho. Ao abdicarem de empregos a tempo inteiro, algumas das mães enfrentam perda de rendimentos, o que reproduz desigualdades estruturais, considerando que o Estado e a escola não oferecem apoio suficiente, segundo os relatos. Quando relatam que são chamadas constantemente para ir buscar os filhos, evidencia-se a incapacidade institucional destas escolas de garantir a inclusão. Isso pode significar que a escola destas crianças transforma-se em mais um espaço de tensão em vez de apoio, reforçando o isolamento das famílias. As ilustrações revelam como as crises dos filhos se tornam também crises parentais, numa fusão emocional que provoca desgaste psicológico e pode levar ao *burnout* parental.

Estes relatos demonstram que o diagnóstico do PEA não afeta apenas a criança, mas reconfigura profundamente a vida das mães e das famílias. A sobrecarga de cuidados, a renúncia das carreiras profissionais e a dificuldade de encontrar apoio institucional refletem um processo de dupla exclusão: a da criança, que não é plenamente aceite no espaço escolar, e a da mãe, que vê a sua identidade e autonomia limitadas pelas exigências do cuidado. Assim, a PEA deve ser analisada não apenas como uma condição individual, mas como uma experiência social que atravessa a família, o trabalho e a relação com as instituições.

3.1.2. Adaptação Constante

Entre as diferentes condições de vida, todas as famílias descrevem a adaptação como algo penoso e constante. No dia-a-dia, existe adaptação de horários, espaços da casa, volume da televisão e alimentação, “temos tudo coordenado e programado para que ele esteja num ambiente que ele se sinta e que atenda às necessidades que ele precisa” (Irene, angolana, mãe do Diogo, 13 anos, nível 3 não verbal). Alguns pais deixaram de ir a convívios familiares, outros

saem com o filho apenas se necessário ou para lugares específicos, como restaurantes que já conheçam ou supermercados.

“os aniversários. É uma festa. Só que para eles é um filme de terror. Para a Maria é um filme de terror. Para quase todos os meninos especiais é. É muito barulho, são muitas pessoas, é muita agitação. E ela não gosta mesmo de estar desconfortável. Nunca a vi feliz numa festa de aniversário. Hoje em dia já vou evitando” (Carla, portuguesa, mãe da Maria, 9 anos, nível 3 não verbal).

Por outro lado, Sandra e Conrado afirmam que “mesmo a partir do diagnóstico nós nunca deixámos de fazer coisas com ele. Nunca deixámos de ir a um restaurante. Se ele fizesse birra, fazia. E chegou a fazer várias. E chegaram a olhar-nos de lado porque ele era uma criança a fazer birra no chão. Não quis saber”. Similarmente, outros pais, preparam o filho, acalmam-no se necessário e utilizam métodos de regulação durante as saídas.

Apesar do mesmo diagnóstico, cada rotina é única assim como cada dinâmica familiar. Famílias alteram a rotina da criança como podem e acham necessário. A família da Célia fez adaptação de som, quarto de brinquedos e salas sensoriais onde o filho pode fugir dos sons e movimentos rotineiros que por vezes causam ansiedade.

“Temos um quarto com uma licra sensorial. Temos vários. Temos um cantinho no sótão em que vamos para lá, trabalhamos com o Alberto, a maneira estratégica que as terapeutas nos ensinam a trabalhar com ele, dos jogos e as brincadeiras e tudo mais. Temos trampolim, temos piscina, porque o Alberto adora água. Agora, neste momento, doaram-nos um parque infantil, estamos a tentar restaurar para ele ter lá em casa, porque não temos onde pôr o Alberto nas férias escolares.” (Célia, portuguesa, mãe do Alberto, 7 anos, nível 3 não verbal).

Quase todas as famílias têm uma rotina fixa que traz segurança à criança e quando fogem do normal, quase todas as crianças, tendem a ter crises de ansiedade e comportamentos agressivos e compulsivos.

“a psicóloga, como tem passado o dia com ele, vai várias vezes à escola e acha que realmente seja uma compulsão. De procurar mesmo, procurar estar constantemente à procura de comida. Tipo um consolo. Então, nós aqui já temos tudo organizado, tudo direitinho, para que mesmo que for procurar, não encontre” (Irene, angolana, mãe do Diogo, 13 anos, nível 3, não verbal).

Cada criança desenvolve a sua forma de comunicar mesmo as não verbais, algumas das mães continuam a insistir e a conversar mesmo com os filhos não verbais, esforçam-se e fazem sons exagerados para tentar fazer com que os filhos acompanhem o que estão a dizer. Os pais do Paulo, de 20 anos, definem a comunicação do filho não verbal como comunicar o estado da alma, “Ele comunica alternativamente, de outras maneiras” mostrando quando está satisfeito e quando não está transmitir tristeza, raiva e alegria é a comunicação do filho, “nós aprendemos a interpretar”, (Sandra, portuguesa, mãe do Paulo, 20 anos, nível 3 não verbal). A Irene decidiu juntamente com os outros quatro filhos, “tratá-lo (o Diogo de 13 anos) como uma criança normal”, “É olharmos para ele como uma criança normal, não precisa de cuidados especiais. E tratarmos-lhe assim, porque às vezes com eles é questão de rotina”.

Por outro lado, algumas mães decidem adaptar-se ao silêncio e ao mundo do filho.

“Sim, está fazendo a vidinha dela. Isola-se muito. Ela agora está ali no quarto. Mesmo aqui em casa é igual. Mas pronto, temos de respeitar. Se eu for forçar a comunicação e a interação, ela vai fugir de mim. Então eu tenho de respeitar. Ela está calma, está. Dá espaço. É o que se quer. E dá espaço.” (Carla, mãe da Maria, 9 anos, nível 3 não verbal).

Em suma, todas as mães afirmam que não é previsível se toda adaptação vai ajudar no desenvolvimento, avanço ou melhoria da educação do filho. Mesmo assim, as mães relatam utilizar diferentes métodos ensinados por profissionais ou de decisão pessoal para impulsionar a independência e desenvolvimento da criança. Preocupam-se, são atentas e tentam não deixar passar pequenos detalhes sem que sejam esclarecidos. Tanto da parte das pessoas que estão à volta da criança quanto ao comportamento da própria criança, procuram sempre saber o que mudou ou o que aconteceu. Todo o agregado familiar adapta-se ao diagnóstico, em todas as famílias, apesar das tensões. “Desde quando a gente fala pra ele (irmão mais novo), olha, tu que vais cuidar da tua irmã, tu és responsável por ela.” (Tânia, brasileira, mãe da Teresa, 9 anos, nível 3 não verbal). Tanto os pais como os irmãos mais velhos e mais novos, todos esforçam-se para compreender e ajudar. Algumas das mães, como a Irene e a Célia, afirmam “nossa casa é uma casa de uma família especial”.

3.2. A Escola e a Sociedade

3.2.1. A Inclusão dos Pares

Para todas as mães uma escola inclusiva é um espaço acolhedor para os filhos, “a inclusão é uma ação. É uma empatia do outro. Pelo bem-estar do outro e para poder fazer com que o outro

se sinta tão como nós. Não é mais nem menos que ninguém, é tão como nós” (Célia, portuguesa, mãe do Alberto, 7 anos, nível 3, não verbal).

“O facto de um aluno estar sentado na sua sala de aula não é só por si uma inclusão. É uma inclusão social, porque está no meio dos outros meninos da sua turma. Eles não interagem diretamente com ele. Não sei se isso pode se chamar de uma verdadeira inclusão social. Uma inclusão social, do meu ponto de vista, seria incluir-me, de facto, em atividades onde isso fosse possível” (Sandra, portuguesa, mãe do Paulo, 20 anos, nível 3 não verbal).

“Mas o que eu penso de uma escola, inclusiva é isso, uma escola que esteja atenta às necessidades de cada criança e se aquela criança precisa de uma terapia ocupacional, se precisa de uma terapia de estudar a fala, enfim, que ela esteja apta para atender as necessidades dessa criança. E tenha um espaço. E profissionais preparados para lidar com uma criança assim, porque é uma criança que tem um comportamento diferente” (Anabela, brasileira, mãe da Sofia, 4 anos, nível 1).

A mãe de Paulo (20 anos, nível 3, não verbal), evidencia uma distinção fundamental entre presença física e participação efetiva na sala de aula e escola. Do seu ponto de vista, estar numa sala de aula com os pares não garante, por si só, inclusão. A inclusão é percebida como interação social significativa e participação em atividades comuns. Esta visão converge com a perspetiva sociológica que distingue integração (presença) de inclusão (participação ativa e valorizada). Assim, a experiência da mãe denuncia um modelo escolar ainda centrado na colocação física do aluno em turmas regulares, mas sem garantia de práticas pedagógicas e sociais que promovam interação e pertença. Esta visão é partilhada por outras mães como a Célia, que tem o filho no segundo ano, e a Sandra que o filho está no último ano escolar.

Por sua vez, a mãe da Sofia (4 anos, nível 1), acrescenta outra dimensão: a necessidade de recursos e profissionais preparados para dar resposta às necessidades específicas da criança. A mãe descreve a escola inclusiva como uma instituição capaz de identificar necessidades individuais (ex.: terapia ocupacional, terapia da fala) e de disponibilizar condições materiais e humanas adequadas. Aqui, a inclusão é entendida como uma resposta institucional estruturada, que exige investimento em espaços, técnicos especializados e adaptação pedagógica.

As mães também demonstram preocupação quanto à aceitação social, “as pessoas vêem uma criança tola, se jogando no chão, falam logo que é tola, que precisa de mais palmadinhas, mas na realidade não sabem o que aquela criança tem. A gente começou a bater de frente com

algumas pessoas (ou seja, a refutar as pessoas que questionam)”, (Tânia, brasileira, mãe da Teresa, 9 anos, nível 3 não verbal). A preocupação é exposta, principalmente, quando se trata dos professores ensinarem as outras crianças a inclusão, como afirmado pela mãe Célia:

“O trabalho que às vezes é feito nas escolas desde crianças, eu acho que é muito importante desde pequeninos, mesmo desde o pré-escolar. Ou antes disso, se possível, começar sempre a incutir a inclusão e as diferenças às outras crianças. Até mesmo porque é que, “ai que estranho, ele deve ser deficiente”. São coisas que eu acho que já não é. Perde-se ali um bocadinho o passar a mensagem. Isto é uma mensagem que devia ser passada tanto em casa como na escola. Mas na escola devia ser extremamente reforçado. É a minha opinião. Ou seja, todos os anos escolares deviam ter este trabalho de envolver as crianças com as diferenças e ter mais empatia pelo outro. Pessoas com diferenças, por exemplo, uma criança que perdeu algum familiar, uma mãe, um pai, um avô, que está a passar por um momento de ansiedade difícil. Devíamos todos ter empatia por aquela pessoa e dar-lhe espaço e dar-lhe suporte. Devíamos todos aprender isso, não só em casa, mas na escola também. E há muito pouco isso nas escolas, muito pouco”.

Para muitas mães, se os professores souberem ensinar os alunos a acolher, os alunos irão acolher, como aconteceu com o filho da Célia na primária. Esta iniciativa poderia evitar, segundo o ponto de vista destas mães, certos momentos desconfortáveis do dia-a-dia dentro e fora da escola.

“adaptação dela nos lugares, quando ela faz certas coisas, certas reações de um autista, todo mundo achando que é pirraça. E me constrangia com aquilo. Mas, hoje em dia, eu conversando com algumas pessoas que têm filhos especiais, eu passei a não ligar mais para o que os outros acham” (Eva, mãe da Ana, 5 anos, nível 2).

“os olhares estranhos, sabe, você vê? Isso é que afeta mais do que propriamente, olha, é um diagnóstico e agora vai ter que sua vida mudar diferente.” (Nádia, mãe da Elisa, 7 anos, nível 1)

“Para tu veres como as escolas não são preparadas, nem a sociedade, não vou falar só a escola em si, mas a sociedade não está preparada para lidar com crianças atípicas, que aconteceu uma situação muito desagradável para nós enquanto família e para o professor. Fizeram uma denúncia no Facebook em outubro, dizendo que uma criança com problemas mentais, que nesse caso é o meu filho, tinha sido agredido pelo

professor. Sem o professor saber, sem a família saber, sem a escola saber, sem nada. Logo ligaram a mim, porque sabem, muitas pessoas, a minha avó sabe que o Roberto é uma criança atípica e tal, e foi um inferno que a gente viveu, porque as pessoas não sabem o que é uma contenção numa criança atípica quando está tendo uma crise. Então, o professor segurou ele de forma para o Roberto não se bater, não se magoar, não magoar os outros, não se jogar contra o vidro. E aparentemente a pessoa passou e viu que achou que estivessem agredindo o meu filho. E em vez de chegar na direção da escola e falar com a direção ou alguma coisa assim, preferiu ir numa rede social e fazer uma exposição pública onde deu polícia, deu tudo, foi assim, poderia ter acabado com a carreira do professor, tinham pessoas querendo lixar o professor.” (Raquel, mãe do Roberto, 10 anos, nível 2)

As ilustrações de Eva e Nádia revelam como o olhar social se transforma num elemento de pressão sobre as famílias. O comportamento autista, que pode ser lido como birra, falta de educação ou “pirraça”, é alvo de julgamento imediato. Estes episódios ilustram a noção de estigma (Khanh, Mai e Hoang, 2023; Lima et al., 2024) em que a diferença visível ou percebida gera reações sociais negativas. O olhar estranho ou acusador traduz como a sociedade constrói barreiras simbólicas que reforçam sentimentos de culpa e vergonha nos cuidadores.

O relato de Raquel introduz uma nova dimensão da interpretação social errada dos comportamentos e práticas educativas. O caso de contenção do filho em crise, transformado numa denúncia pública nas redes sociais, mostra como a falta de conhecimento da sociedade sobre autismo pode gerar conflitos graves. Esta narrativa mostra, para além das lacunas institucionais da escola, que a sociedade em rede pode amplificar o estigma, transformar episódios em exposições públicas e intensificar o sofrimento das famílias.

Em conjunto, estas narrativas evidenciam que o estigma social associado ao PEA não se manifesta apenas em comentários diretos, mas também em olhares, afastamentos silenciosos e exposições públicas. A escola, a família e a sociedade são atravessadas por uma lógica de incompreensão e julgamento que torna a inclusão um processo frágil e constantemente ameaçado.

3.2.2. Aprender para o Futuro

Quanto ao ensino, as mães afirmam que adaptar a educação seria priorizar a independência dessas crianças:

“Eu acho que o quererem que uma criança que não é funcional aprenda a identificar letras é um bocadinho especialista da parte do nosso país, porque, por exemplo, no caso do Alberto, o Alberto só precisa de ser autónomo, aprender a ter autonomia, não precisa de neste momento de aprender a ler e a escrever” (Célia, portuguesa, mãe do Alberto, 7 anos, nível 3 não verbal).

“ela só pinta, a professora falou lá, que ela só pinta, dá os desenhos para ela pintar, ela não tem como ensinar, porque ela falou, eu não tenho especialidade para ensinar crianças especiais, que eu não tenho. Eu não tenho essa informação.” (Tânia, mãe da Teresa, 9 anos, nível 3, não verbal)

Trabalhar o ser independente torna-se algo crucial pois existem coisas que as mães consideram básicas, como comer e ir à casa de banho, “Se nós não lhe dermos comer, o Alberto não vai me pedir comida. Só se tiver, assim, muita fome e souber onde é que está a comida. Porque se ele não souber onde é que está a comida, ele não vai me pedir” (Célia, mãe do Alberto, 7 anos, nível 3, não verbal)

O apoio direcionado a este fim é sempre colocado como pouco ou inexistente, “Porque aqui, crianças assim, não tem apoio. E se tem benefício, eu acho que recebe muito pouco” (Tânia, mãe da Teresa, 9 anos, nível 3 não verbal). Existem professores, mas não são suficientes ou não estão preparados para lidar com uma criança especial, a Célia afirma:

““Não posso julgá-los (aos professores), é por não poderem fazer mais porque efetivamente não têm recursos humanos suficientes. São muito poucos para a quantidade de crianças com necessidades que estão dentro da escola. E o que conseguem fazer para mim, ao meu ver, já é muito. Mas elas estão a ver que efetivamente está a ser bastante difícil a adaptação do Alberto” (Célia, portuguesa, mãe do Alberto, 7 anos, nível 3, não verbal). Eu acho que todos os cursos que são tirados na faculdade, e não só, todos os tipos de formações existentes no nosso país deviam ter um módulo de inclusão e educação especial. Todos deviam ter. Porque todas as pessoas, em qualquer que seja a profissão, um dia terão de lidar com uma pessoa com necessidades educativas ou com uma patologia portadora de deficiência”.

Apesar desta ajuda para cuidar da criança, ensinar de forma inclusiva, para estes pais, tem sido algo a melhorar. A Sandra e o Conrado, pais do Paulo de 20 anos, autista nível 3, já

passaram por toda a experiência escolar e apesar de sentirem falta da formação específica para os professores, entendem a dificuldade de adaptar cada professor para cada situação particular.

No Algarve, as mães apresentaram mais queixas quanto à falta de funcionários e professores especializados do que as mães de Lisboa, “Mas eu sei que a educação aqui está muito complicada para quem é especial, mas está complicada porque há falta de auxiliar. Eu não sei se eles não pagam bem, eu não sei. Só sei que é falta de auxiliar demais para a criança especial” (Eva, brasileira, mãe da Ana, 5 anos, nível 2). A Eva, conta que ao entrar na escola a filha começou a ter crises de agressividade e a professora pediu que não a levassem mais. A mãe começou a procurar ajuda médica para ter um diagnóstico para levar para a escola, mas teve dificuldade em obter, assim como outras mães. Eva afirma, “Quando eu falei que ela estava ausente da escola, por conta da agressividade dela, a médica começou a movimentar.”

A Nádia, mãe da Elisa de 7 anos, também compreende a falta de apoio e afirma “É uma só professora, eram duas, mas acho que uma está de baixa médica faz tempo. Então, sobrou ela sozinha. Então, reduziu esse apoio. Ela no meio de 20 crianças, ela não consegue dar mais esse apoio”. A Célia, por sua vez, também entende o esforço para a inclusão das crianças atípicas no ambiente escolar comum, porém acredita que “Não devia de ser assim para todas. Devia de haver exceções. E o nosso país não vê isso”, querendo dizer que para crianças que não se adaptam e não conseguem aprender deveriam frequentar outras instituições acessíveis e especializadas. A Irene mãe do Diogo de 13 anos, autista nível 3, não verbal, relata a sua experiência com a escola privada e especializada, “tem sempre apoio. São três professores e, portanto, ele passa pelos três durante o dia. Cada um tem a sua especialidade, do que vai ensinar e passar para eles”. Enfatiza que a adaptação do espaço é essencial para manter o filho calmo e em desenvolvimento. A ilustração da Célia sobre exceções quanto à frequência das crianças com PEA no ensino regular demonstra preocupação e insatisfação com os métodos que têm sido aplicados na escola do filho.

Todos os pais expressam que os filhos demonstram competências em alguma área. Grande parte delas com competências artísticas, outros de organização, desporto e de tecnologia. Os pais relataram que na escola não existe um investimento para promover essas competências e como não demonstram a capacidade de seguir o currículo típico, em grande parte dos casos, “deixam de aprender”.

“Falta muita coisa para estes meninos, sabe? Falta o estado a formá-los para uma vida profissional. E não, estar a formá-los para mais tarde metê-los num lar. Eles não querem, eles não estão interessados que eles sejam produtivos, eles estão interessados em metê-los com comprimidos sedativos e depois pô-los a dormir todo dia, toda a noite e acabou.

É preciso arranjar matemática adaptada para estes meninos. Se eles querem aprender matemática, como os outros, tudo bem. Não vai ser desta idade que eles vão aprender matemática. Mas a matemática deles é matemática para a vida, e eu agora já entendo isso. (...) Eu acho que o que falta aqui é formar os miúdos para o dia-a-dia. Para eles saberem se comportar, apanhar um autocarro. (...) Saber carregar o passe. (...) Eles não procuram empregá-los, (...) e andam ali a passear os meninos. E depois chega ao fim do mês, recebem e até logo.” (Flor, mãe do David, 18 anos, nível 3 verbal).

A Flor denuncia uma perceção de abandono institucional, em vez de preparar os jovens com PEA para uma vida autónoma e produtiva, o sistema é visto como orientado para a medicalização e a institucionalização. O uso de termos como “comprimidos sedativos” e “pô-los num lar” expressa o receio de que o Estado opte por soluções de exclusão, em vez de investir em percursos formativos e de integração social. Outro aspeto central é a redefinição de matemática, como uma disciplina académica abstrata para uma matemática da vida prática. A mãe propõe uma aprendizagem funcional, que permita aos jovens lidar com situações concretas, como gerir dinheiro no supermercado ou usar transportes públicos. Esta visão coloca em evidência a importância das adaptações curriculares significativas, que partem das necessidades reais e quotidianas do aluno, em vez de seguir rigidamente o currículo académico padronizado.

O desempenho escolar da maioria destas crianças é considerado baixo ou não é considerado, pois muitos não conseguem falar nem ler e não demonstram se estão ou não a aprender, “Ela não fala bem. Ela não sabe ler e ela não sabe escrever, é como se ela fosse da primária ainda, jardim, ela só sabe pintar” (Tânia, brasileira, mãe da Teresa, 9 anos, nível 3 não verbal). Sobre este tema a Célia afirma:

“Eu acho que o quererem que uma criança que não é funcional aprenda a identificar letras é um bocadinho irrealista da parte do nosso país, porque, por exemplo, no caso do Alberto, o Alberto só precisa de ser autónomo, aprender a ter autonomia, não precisa de neste momento de aprender a ler e a escrever. Se puserem, por exemplo, um puzzle com aquilo que tem os números e as letras do abecedário e tudo mais (...) porque ele tem memória fotográfica e sabe onde é que todas as peças encaixam. Mas dizer que ele compreende o que são as letras e o que são os números é completamente irrealista.”

Estes testemunhos evidenciam a tensão entre a escola como espaço de instrução formal e a escola como espaço de preparação para a vida. Para os pais, o sucesso não se resume a seguir o currículo, mas a criar condições para que os filhos se tornem indivíduos ativos e integrados

socialmente. Esta visão amplia o conceito de desempenho escolar, obrigando a repensar os critérios de avaliação e as finalidades da educação inclusiva.

Flor, mãe do David de 18 anos, nível 3 verbal, afirma:

“Ele sabe ler inglês. Não é tudo, mas sabe. Matemática, uma desgraça. Não sabe. (...) Quando foi a pandemia. Eu estava aqui em casa e consegui ensinar algumas coisas. Mas por exemplo, história nem pensar. Ele quer saber dos reis para alguma coisa? Ele não quer saber nada. Mas, por exemplo, geografia, já gosta. Já consigo que ele aprenda.”

E a Sandra, que também já viveu quase todo o percurso escolar do filho, resume:

“Eles (os médicos) disseram que ele (Paulo) já não ia desenvolver, nem conseguiria ensinar mais nada, o que ele conseguisse aprender ali, não valia a pena insistir. Reprovou no quarto ano, por ser extremamente imaturo ainda, para mudar de escola para uma escola maior do quinto ano. (...) Saiu da escola primária para a escola básica, onde estive do 5º ao 9º sem nunca reprovar e do 9º, já em confinamento, já na era Covid, foi quando ele passou para o 11º. Ele repetiu uma vez o 11º e está a repetir o 12º. Estamos no fim da luta. O meu Paulo tem a matemática ao nível de primeiro ciclo. (...) português então também deve ser igual ou parecido, ou menos ainda, porque ele copia, mas nós não temos certeza se ele sabe ler (...) ele não faz uma frase espontaneamente.”

Esta narrativa revela de forma clara os limites e contradições do percurso escolar inclusivo, percorrido pelo Paulo. Por um lado, o filho conseguiu progredir formalmente ao longo dos ciclos, sem acumular reprovações significativas; por outro, o seu desempenho cognitivo e académico manteve-se muito aquém do esperado, sobretudo em áreas fundamentais como matemática e português. A fala expõe a tensão entre progressão administrativa (passagem de ano) e aprendizagem efetiva, mostrando que a inclusão, vivida pelo Paulo, pode ter assegurado presença e certificação, mas não garantiu necessariamente aquisição de competências académicas ou funcionais sólidas.

3.2.3. Transições Escolares e Superações

Ao mudar de escola as mães ficam inseguras, relatam a dificuldade que os filhos têm para se adaptar e associam esta dificuldade ao ambiente escolar.

“Já que já tenho de mudar de escola e enfrentar esse desafio, vou mudar logo tudo e esse desafio foi logo trágico e vou mudar aqui. Então, foi muito difícil. Foi desafiador porque, na altura, eu não queria que ela saísse do pré-escolar. Eu queria ficar mais um ano lá

porque, na minha mentalidade de mãe, ela necessitava estar mais um pouco. Ela tinha saído da fralda muito tarde, ainda estava para dar biberão. Então, para mim, ela era um bebezão para estar num colégio de grandes.” (Nádia, brasileira, mãe da Elisa, 7 anos, nível 1)

Nádia, como outras mães, evidencia o conflito entre os tempos institucionais e os tempos da criança. Para a mãe, a passagem do pré-escolar para o 1.º ciclo aconteceu demasiado cedo, pois a filha ainda revelava traços de imaturidade (uso do biberão, saída tardia da fralda).

Por sua vez, Raquel destaca os receios perante a entrada no 5.º ano, momento em que os alunos passam de um professor único para vários docentes, em escolas maiores. O testemunho aponta para fragilidades do sistema educativo, como falta de preparação dos professores, ausência de auxiliares capacitados e insegurança institucional. A percepção da mãe é que o ambiente escolar não oferece garantias de proteção nem de continuidade no acompanhamento, o que, para ela e outras mães, transforma a transição num momento crítico de risco de exclusão.

“Principalmente se ele passar para o quinto ano. Porque é o receio já de todo mundo, porque são vários professores, nem todos os professores têm paciência. Nas escolas, as escolas não são seguras. O medo engloba tudo. Tanto os colegas novos, tanto os professores novos, que são vários, não é só um. Auxiliares que não são preparados, nada vai ser preparado para ele.” (Raquel, brasileira, mãe do Roberto, 10 anos nível 2)

Estas experiências revelam que, para os quase todas as mães entrevistadas, a inclusão não é apenas uma questão de acesso formal, mas sobretudo de continuidade e estabilidade. Para várias mães, cada mudança de ciclo escolar é vivida como potencial ameaça, marcada pela incerteza sobre a capacidade das escolas de responderem às necessidades da criança. Isto demonstra como, do ponto de vista dos pais, a escola inclusiva operou, nestes casos, dentro de uma lógica padronizada, que nem sempre reconheceu os ritmos próprios das crianças com PEA e que, por isso, gerou ansiedades acrescidas nas famílias.

Apesar das várias dificuldades abordadas, as mães conseguem encontrar superações em pequenas coisas do quotidiano, que trazem esperança e motivação:

“olhei para ele no pódio a receber a medalha e pensei, caramba, estamos a passar uma fase tão negra, mas mesmo assim ele consegue estar feliz num momento e fazer aquilo que ele gosta e ainda ter um bom resultado com isso” (Célia, portuguesa, mãe do Alberto, 7 anos, nível 3 não verbal).

O relato de Célia, ao descrever o filho no pódio, mostra como momentos de reconhecimento público funcionam como compensação simbólica diante das dificuldades diárias. Tais episódios permitem às famílias projetar uma imagem positiva da criança para além do diagnóstico, reforçando sentimentos de pertença e esperança.

“Ele está a décimo primeiro, já fez dezoito anos, ele podia já ter acabado décimo segundo, não acabou porque eu tentei sempre atrasá-lo. E ele (terapeuta) é que guiava o David. E foi esse terapeuta que conseguiu que ele falasse, que ele começasse a comunicar.” (Flor, mãe do David, 18 anos, nível 3 verbal)

Para a Flor, a presença de um terapeuta foi decisiva para que o filho desenvolvesse a fala. Aqui emerge a importância das instituições e profissionais especializados como mediadores entre família e criança, mostrando que as superações não acontecem no vazio, mas dentro de redes de apoio que podem ampliar ou restringir as oportunidades de desenvolvimento.

“A maior superação, assim, primeiro começou quando ele aprendeu a ler e a escrever. Que eu pude falar na reunião e até na frente dessa professora que disse que ele nunca ia aprender a ler e a escrever. O que ele escreve e tudo.” (Raquel, mãe do Roberto, 10 anos, nível 2)

O discurso da Raquel (“aprendeu a ler e a escrever... a professora dizia que nunca ia aprender”) evidencia como a sua família vive as conquistas como uma vitória sobre os discursos de exclusão produzidos por profissionais da saúde ou da educação, o que revela a tensão entre a medicina, que muitas vezes fixa limitações, e a experiência vivida pelas famílias, que se torna espaço de resistência e reconfiguração das possibilidades.

Outros relatos demonstram importância atribuída a conquistas aparentemente “pequenas”, como falar, comer, ir à casa de banho, mas que têm um enorme significado no quotidiano da família e na autonomia da criança, o que mostra que as famílias redefinem os critérios de sucesso, valorizando dimensões que escapam à avaliação formal.

Estas narrativas permitem compreender que as superações não anulam as dificuldades, mas reconfiguram o modo como estas famílias atribuem significado ao percurso escolar e social das crianças com PEA. Elas representam uma forma de resistência ao estigma, de valorização da autonomia funcional e de afirmação de que o desenvolvimento é possível, mesmo quando as previsões institucionais ou médicas o negam. Trata-se de uma dialética entre limitação e

possibilidade, onde cada conquista reforça a agência das famílias e reposiciona a criança como sujeito de capacidades, e não apenas de défices

3.2.4. Apoio à Família

A falta de apoio profissional é relatada em todas as famílias, não só para os filhos. As mães ficam de lado e priorizam os filhos, algumas reconhecem que precisam de um apoio como mãe e como família e que por vezes sentem-se sozinhas:

“sentimos um bocado desacompanhados. Ficamos abandonados aqui à nação. Faltavam mais pessoas interessadas no tema, mais psicólogos, mais sociólogos, mais pessoas dentro da área que pudessem ajudar. Porque nós pais também nos falta o conhecimento das leis, falta-nos tantas coisas. Hoje ainda mais para ir à luta pelos direitos” (Carla, portuguesa, mãe da Maria, 9 anos, nível 3, não verbal).

As famílias sentem-se limitadas no apoio pois relatam que nem todas as pessoas estão preparadas para lidar com crianças autistas e para além disso a própria criança não aceita o apoio de qualquer um. Muitas crianças apenas aceitam estar com o pai, a mãe ou alguém do núcleo familiar. Quando o agregado é composto apenas por mãe e filho a visão de apoio parece ser menor, como na família da Irene, da Flor e da Carla. Contudo, algo comum entre quase todas as mães é o apoio da avó, como no caso da Célia e Irene, relativamente, “o meu maior apoio é a minha mãe”, “A minha mãe já é falecida. E na altura, antes que ela fosse, estava ali comigo todos os dias, apesar da distância, porque eu estava em Angola e ela estava aqui, em Portugal”. A Eva, por sua parte, afirma que sente falta de apoio como mãe, mas que a psicóloga da filha tem apoiado. Para além disso, apesar de não ter a família alargada por perto, recebe apoio de pessoas que considera como família, “Eles nos ajudam muito. Essas são a minha rede de apoio daqui. O que eu precisar, eu estou no alcance deles. Esse pastor fala assim, ‘a Ana é como se fosse minha sobrinha. Eu não aceito que ninguém faça mal com ela. Se fizer, você está fazendo comigo’”.

Por sua vez, Carla enfrenta dificuldades e afirma:

“os pais estão completamente abandonados. Isso é uma verdade. E isto devia realmente ser tratado o quanto antes. Porque também existe uma taxa de suicídio, não sei de quanto, entre pais de meninos especiais, porque a falta de apoio, o cansaço, a exaustão, o *burnout*, é real, existe. Resumindo, para mim, é falta de apoio aos pais, falta de apoio financeiro para a questão que é, uma vez que envolve terapias que são caríssimas, depois ainda vêm as terapias com os cavalos (terapia ocupacional sugerida por terapeutas

especialistas em neurodesenvolvimento), que era maravilhoso, mas custa não sei quanto. É tudo assim.”

O conjunto de testemunhos evidencia que a falta de apoio profissional especializado é transversal às famílias, sendo vivida como um vazio institucional que recai sobre os cuidadores, sobretudo as mães. Esta carência gera sobrecarga emocional, física e financeira, o que se traduz em sentimentos de exaustão, *burnout* e, em casos mais extremos, em risco de isolamento social e de adoecimento psicológico, Carla sublinha inclusive a associação entre falta de apoio e maior vulnerabilidade ao suicídio parental. A ausência de políticas públicas consistentes, desde apoios terapêuticos acessíveis até mecanismos de conciliação familiar e laboral, acaba por deslocar para o núcleo familiar restrito a responsabilidade do cuidado diário. É neste contexto que se destacam as figuras das avós como elemento central de suporte. O apoio intergeracional emerge assim como uma rede de proteção simbólica e prática, capaz de atenuar a solidão das mães entrevistadas, especialmente quando estas enfrentam a monoparentalidade. Ao mesmo tempo, algumas famílias relatam a importância de redes informais de solidariedade, como a comunidade religiosa no caso da Eva. Este dado é sociologicamente relevante pois mostra que, na ausência de respostas formais do Estado ou de recursos especializados, estas famílias constroem estruturas de apoio alternativas, ancoradas em relações de confiança e pertença comunitária.

3.3. Perspetivas de um Futuro

A questão do futuro dos filhos surge recorrentemente como uma das maiores preocupações destas famílias, sobretudo quando estes atingem a idade adulta. O receio não se limita ao percurso escolar, mas estende-se à falta de respostas institucionais adequadas após o fim da escolaridade obrigatória. Esta incerteza é vivida como uma fonte de ansiedade constante, traduzindo-se num dilema sobre quem cuidará do filho quando os pais já não tiverem condições de o fazer. Nesse sentido, o testemunho de Conrado, pai do Paulo, é particularmente ilustrativo:

“em relação ao futuro do Paulo, é uma questão que nos traz bastante isso (medo, insegurança), é o nosso dilema neste momento porque até à data nós não temos nenhum sítio onde ele ficar a partir de setembro quando terminarem as férias de verão pronto. É isto, está inscrito em várias instituições, mas as listas de espera são enormes e não há vagas. E basta pensar quando não estivermos cá. Basta passar uns anos que nós vamos deixar de ter capacidade para estar com ele. Essa é que é a verdade. Mas realmente não

sei se isto vai correr bem. Não sabemos nada, não sabemos neste momento.” (Conrado, pai do Paulo, 20 anos, nível 3, não verbal)

Esta fala do Conrado traduz de forma clara a incerteza e a ansiedade parental perante o futuro de um jovem com PEA, sobretudo quando se aproximam momentos de transição. Tal como a mudança de ciclo escolar já representava uma fonte de insegurança, pela adaptação a novos espaços, professores e colegas.

O futuro, que para alguns está distante e para outros está muito perto, como o Conrado descreveu, traz o sentimento de incerteza da vida adulta. Assim como este pai, as mães demonstram em sua maioria medo e incerteza. Mesmo as mães que demonstram mais esperança quanto ao futuro tentam não criar expectativas quanto ao que o filho vai se tornar ou fazer, “Mas eu procuro não preocupar, não depositar tantas expectativas, mas quero que ela tenha uma vida independente” (Anabela, brasileira, mãe da Sofia, 4 anos, nível 1). A maioria das mães espera apenas que o filho seja independente e tenha um lugar na sociedade.

“a única coisa que eu queria na minha vida era que a Teresa tivesse conhecimento para saber ler e escrever. Se ela tivesse essas duas coisas para mim já era o suficiente, que ela já ia entender algumas coisas. Porque tem certas coisas que ela é muito dependente de mim e do pai dela ainda.” (Tânia, brasileira, mãe da Teresa, 9 anos, nível 3, não verbal)

Estas falas revelam diferentes expectativas parentais em torno da autonomia e da aprendizagem das crianças com PEA. Para algumas mães, como Tânia e a Anabela, o maior desejo é o acesso a competências básicas de literacia (ler e escrever), vistas como chave para a compreensão do mundo. Para outras, como Célia e Raquel, o foco desloca-se para a autonomia funcional e social, comer sozinho, vestir-se, usar a casa de banho ou circular de forma independente no espaço público.

“É crucial e primário que o meu filho aprenda a ter autonomia e que aprenda a comer sozinho, aprenda a vestir-se sozinho e ir à casa de banho. Não que aprenda a ler e a escrever e identificar letras e números. Eu não sei se isso vai acontecer na minha vida ou não, não sei se um dia o meu filho vai ter autonomia suficiente para tentar ter uma vida sozinho, mesmo com um assistente de apoio ou tudo mais, ou não. Mas uma coisa é certa, eu estou a tentar de tudo neste momento, para que ele tenha o máximo de autonomia possível no futuro.” (Célia, mãe do Alberto, 7 anos, nível 3 não verbal)

“Eu espero que ele consiga, a minha expectativa maior é que ele consiga se autocontrolar. Eu poder dar mais liberdade dele ser livre de fazer pequenas coisas que eu tenho muito medo que ele faça. Tipo, de ir no supermercado sozinho, de ir daqui até a casa da minha mãe, que é na mesma rua, mas eu também tenho medo, mas esse ano eu vou largando ele mais.” (Raquel, mãe do Roberto, 10 anos, nível 2)

Em comum a estas falas, está a percepção de que o futuro dos filhos depende menos de alcançar padrões acadêmicos convencionais e mais da capacidade de conquistar independência mínima para a vida quotidiana, o que mostra como as famílias redefinem o significado de sucesso escolar e educativo, adaptando-o às necessidades concretas e às possibilidades percebidas dos filhos, sempre com a consciência de que um dia deixarão de estar presentes para oferecer o apoio direto. A análise mostra que, para estas famílias, o futuro não é apenas uma questão de progresso acadêmico, mas sobretudo de continuidade no cuidado e na inclusão social. A falta de respostas institucionais (listas de espera, ausência de vagas) coloca em evidência que a transição escolar é apenas o início de um problema mais amplo, que para estas famílias é a dificuldade em garantir projetos de vida sustentáveis para jovens com PEA, quando deixam de estar no sistema educativo.

Todos os pais relatam que conseguem ver áreas em que os filhos se destacam mais que os outros e questionam porque não investir numa educação inclusiva que se propõe a desenvolver estas competências visando a independência no futuro. Pode ser difícil compreender como cada habilidade pode trazer essa independência e nem todos os pais têm condições de investir em competências artísticas, por exemplo. Competências como ler mapas e decorar caminhos, podem ser úteis e em que profissões? O foco da educação teria de estar na liberdade e independência de viver no dia-a-dia, regular as emoções e trilhar um caminho lógico e adaptado. O que seria necessário? Existem muitos casos e muito específicos, parece um trabalho impossível. Mas será? Quais estratégias poderiam ser desenvolvidas? Quais medidas teóricas não têm sido aplicadas?

Conclusões

A presente investigação teve como enfoque a perspectivas e expectativa dos pais de crianças com PEA na Educação e na Família. Em específico, o objetivo foi compreender quais os pontos de vista dos pais quanto à trajetória escolar dos filhos e como este percurso pode interferir no futuro. Para além disto procurou-se perceber como tem sido o quotidiano da criança com a família.

Visando este fim, foi realizada uma pesquisa intensiva, através de entrevistas semiestruturadas. Seguindo as respostas dos pais é possível responder às perguntas de partida chegando a conclusões relativas apenas a esta amostra. Esta pesquisa foi de carácter exploratório, por este motivo nenhuma conclusão deve ser generalizada ou aplicada ao contexto geral português. A análise dos testemunhos ajudou a aprofundar quatro linhas centrais da investigação: o diagnóstico, as dinâmicas familiares, a inclusão escolar e expectativas parentais.

Quanto ao diagnóstico, em geral, os resultados deste estudo confirmam o que a literatura já aponta, esta fase, representa um ponto de inflexão na vida familiar, marcado por frustração inicial e pela necessidade de construir uma “nova normalidade” (Casanova, 2016: 40; Ochoa, Augusto, 2018: 21). As rotinas tornam-se mais rígidas para garantir estabilidade, enquanto as famílias absorvem o peso social do estigma, adaptando comportamentos e evitando espaços públicos (Ochoa, Augusto, 2018: 3-8). Contudo, lidar diariamente com as limitações do filho pode ser cansativo e exigente, exigindo não apenas adaptações internas, mas também apoio profissional, redes de suporte e acompanhamento especializado para toda a família (Smeha & Cezar, 2011: 44-47).

Dentro da dinâmica familiar nuclear e alargada, por vezes surgem relatos de tensões quanto ao diagnóstico, “eu já estava aceitando, mas o pai e os avós não aceitavam isso.” (Tânia, mãe da Teresa, 9 anos, nível 3 não verbal). Altera a rotina e no núcleo familiar a tensão pai e mãe surge mediante a diferença no lidar com todas as mudanças que o laudo traz, “morremos um bocadinho enquanto casal.” (Célia, mãe do Alberto, 7 anos, nível 3 não verbal).

Em segundo lugar, as rotinas familiares são fortemente reconfiguradas. A multiplicidade de diagnósticos associados, como ansiedade, epilepsia, perturbação do sono, entre outros, exige adaptações constantes ao quotidiano, implicando que muitas mães assumam múltiplos papéis; cuidadora, terapeuta informal, mediadora institucional e, em alguns casos, abdicuem do trabalho remunerado para disponibilizarem o tempo necessário.

Quanto à escola, para estas mães deve ser um espaço acolhedor para os filhos. Acreditam que a inclusão escolar, quando efetivamente implementada com ambientes estáveis, pedagogia

adaptada, apoio institucional e flexibilidade, revela-se capaz de promover aprendizagem, interação social, autonomia funcional e esperança para o futuro. Contudo, foram também identificados muitos obstáculos: falta de recursos, falta de preparação de professores, comunicação frágil com as famílias, listas de espera, e dificuldades nas transições entre ciclos escolares ou para a idade adulta. As mães demonstram preocupação quanto à aceitação social tanto dos pares quanto dos funcionários e professores. Para elas se os professores souberem ensinar os alunos a incluir os colegas, estes irão incluir, como aconteceu com o filho da Célia na primária. Esta iniciativa poderia evitar, segundo o ponto de vista destas mães, certos momentos desconfortáveis do cotidiano dentro e fora da escola.

A segunda preocupação, quanto à escola é “o aprender”, as mães afirmam que adaptar a educação seria priorizar a independência destas crianças e ensinar a fazer o básico necessário para vida adulta, como comer, comprar, trabalhar. Para os pais, o sucesso não se resume a seguir o currículo, mas a criar condições para que os filhos se tornem indivíduos ativos e integrados socialmente. Esta visão amplia o conceito de desempenho escolar, obrigando a repensar os critérios de avaliação e as finalidades da educação inclusiva.

Por fim, e consequentemente, as expectativas parentais concentram-se menos em conquistas acadêmicas convencionais e mais em autonomia, como o ato de comer, vestir, ir à casa de banho, usar transportes públicos, ler e escrever no nível mínimo e em qualidade de vida. As mães exprimem um desejo profundo de que os seus filhos sejam reconhecidos como sujeitos ativos, com dignidade e capacidade de participação social, independentemente das limitações que o diagnóstico implica. Os entrevistados demonstram preocupação e insegurança quanto a próximos passos que vão acontecer em breve, como mudar de escola. Contudo, o principal receio trata-se do futuro do filho como adulto na sociedade. A análise mostra que, para estas famílias, o futuro não é apenas uma questão de progresso acadêmico, mas sobretudo de continuidade no cuidado e na inclusão social. A falta de respostas institucionais coloca em evidência que a transição escolar é apenas o início de um problema mais amplo, que para estas famílias é a dificuldade em garantir projetos de vida sustentáveis para jovens com PEA, quando deixam de estar no sistema educativo. O crucial para estas mães e pai é que os filhos tenham independência e consigam viver sem o apoio deles, para isto esforçam-se e esperam apoio da escola.

A presente investigação expõe o que os pais pensam, no entanto, uma proposta de estudo seguinte seria analisar como as escolas inclusivas têm trabalhado. Outras questões que podem vir a ser exploradas são: Quais as medidas de inclusão estão a ser aplicadas nas escolas? Quantas

escolas têm recursos necessários para estes objetivos? Onde estão os adultos com PEA que já concluíram o seu percurso escolar?

Referências Bibliográficas

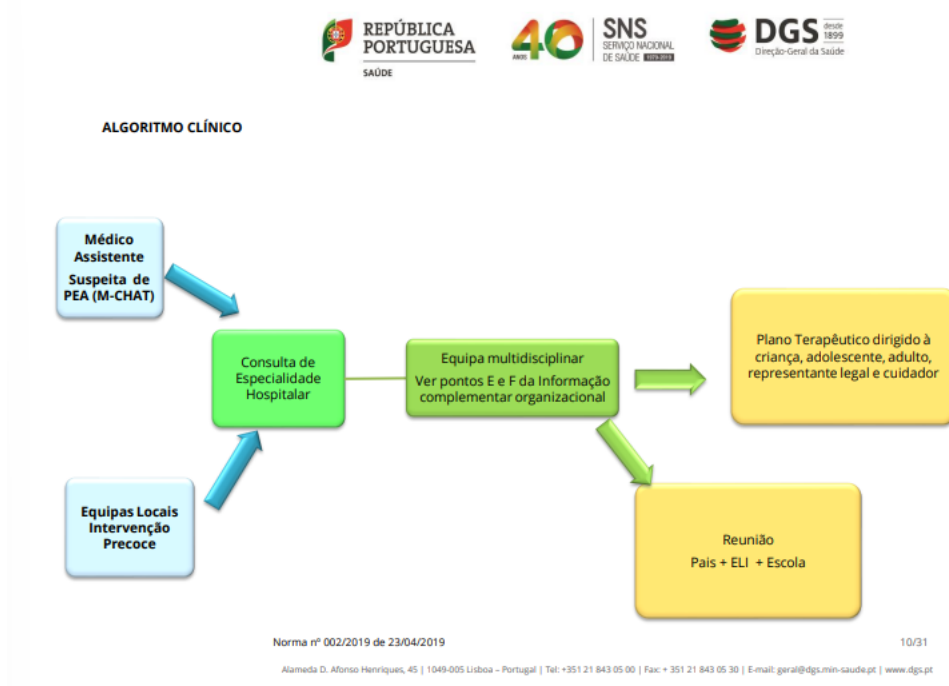
- Alves, J. (2018). *A relação entre a escola e o museu: um estudo com turmas do 8.º e 11.º anos na Escola Básica e Secundária da Cidadela, em Cascais* [Dissertação de Mestrado, Universidade Nova de Lisboa]. Repositório da Universidade Nova de Lisboa. <https://run.unl.pt/bitstream/10362/57823/2/Considera%C3%A7%C3%B5es.pdf>
- American Psychiatric Association (2013). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. DSM-5*. Artmed Editora. https://dislex.co.pt/images/pdfs/DSM_V.pdf
- Anacleto, C. dos S. H. (2021). *Envolvimento parental no processo educativo de crianças com necessidades educativas especiais em idade pré-escolar: Perceções de pais e profissionais* [Dissertação de Mestrado, ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa]. Repositório do ISCTE. https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/24263/1/master_cristiana_henriques_anacleto.pdf
- Berger, P., Luckmann, T. (2004). *A Construção Social da Realidade: Tratado de sociologia do Conhecimento*. Editora Vozes.
- Borges, M. (2015). *A Relação Família/Escola e as Crianças com Necessidades Educativas, Especiais*. [Tese de Mestrado] Instituto Superior de Educação e Ciências.
- Casanova, M. (2016). Um Aluno com Autismo Rumo ao sucesso Escolar. [Relatório de atividade Profissional]. *Repositório Universidade Católica Portuguesa*. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/20910/1/Relat%C3%B3rio%20de%20Atividade%20Profissional%20de%20Maria%20Jo%C3%A3o%20Ferreira%20Dos%20Santos%20Niz%20Casanova.pdf>
- Capucha, L. (2023). Ensaio sobre o acesso ao ensino superior: a longa batalha pela inclusão em Portugal. *Revista Educação e Políticas em Debate*. 12(39), 1019-1036. <https://seer.ufu.br/index.php/revistaeducaopoliticas/article/view/70000>
- Capucha, L., Nogueira, J. (2014). *A Educação Especial em Portugal, os Últimos 40 anos*. In Maria de Lurdes Rodrigues Org. (2014). *40 anos de Políticas de Educação em Portugal. Volume I. A Construção do Sistema Democrático de Ensino*. Almedina.
- Coelho, R. (2013). *Famílias de crianças com necessidades educativas especiais: Perspetivas sobre o apoio e a relação família–escola* [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Setúbal]. CORE. <https://core.ac.uk/reader/4713235>
- Coutinho, C. (2013). *Metodologia de Investigação em ciências sociais e humanas: Teoria e Prática*. Almedina.

- Correia, L., Serrano, A. (2008). *Inclusão e Intervenção Precoce. Para um Começo Educacional Promissor*. In Correia, L. (2008). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais: Um Guia para Educadores e Professores*. Coleção Necessidades Educativas Especiais. Porto Editora.
- Costa, M. (2016). A Família com filhos com Necessidades Educativas Especiais. *Escola Superior de Enfermagem de Viseu –30 anos*, 77-100.
- DGE (2011), *Parceria entre a Escola e o CRI: Uma Estratégia para a Inclusão*
- Diário da República (1976). *Artigo 74.º (Ensino)*. Constituição da República Portuguesa. <https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/decreto-aprovacao-constituicao/1976-34520775-49472775>
- Direção-Geral da Saúde. (2019). *Abordagem diagnóstica e intervenção na perturbação do espectro do autismo em idade pediátrica e no adulto* (Norma n.º 002/2019 de 23/04/2019). https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/09/Abordagem-Diagnostica-e-Intervencao-na-Perturbacao-do-Espectro-do-Autismo-em-Idade-Pediatrica-e-no-Adulto_2019.pdf
- Edwards, A., Knight P. (1997). *Parents and Professionals*. In Cosin, B., Hales, M. (1997). *Families, Educations and Social Differences*. Routledge.
- Freitas, H. (2009). *Estrutura e Dinâmicas das Famílias com um filho com necessidades Educativas Especiais*. [Tese de Mestrado] universidade Federal do Pará.
- Gelles, R. (1995). *Contemporary Families: A Sociological View*. SAGE Publications.
- Governo de Portugal. (2018). *Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho - Estabelece o regime jurídico da educação inclusiva*. Diário da República, 1.ª série, n.º 129. <https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-lei/54-2018-115652961>
- Khanh, N. T. H., Mai, T. T. T., & Hoang, D. T. (2023). Stigma among parents of children with autism: An integrative review. *Belitung Nursing Journal*, 9(4), 282–293. <https://doi.org/10.33546/bnj.2593>
- Lima, C. V. de, Silva, L. C. da, Souza, L. L. de, & Reis, C. (2024). Autoestigma em mães de crianças com transtorno do espectro autista. *Research, Society and Development*, 13(4), e9713644166. <https://doi.org/10.33448/rsd-v13i4.44166>
- Lopes, M. (2011). *Inclusão das Crianças Autistas*. [Tese de Mestrado] Departamento de Ciências da Educação. Escola Superior de Educação Almeida Garrett. <https://recil.ensinolusofona.pt/handle/10437/1498>

- Minatel, M., Matsukura, T. (2015). Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar. *Revista Educação Especial*. 28(52), 429-442. <https://www.redalyc.org/pdf/3131/313138442014.pdf>
- Neves, A. (2014). *Programas de Apoio à Família*. In Maria de Lurdes Rodrigues Org. (2014). *40 anos de Políticas de Educação em Portugal. Volume I. A Construção do Sistema Democrático de Ensino*. Almedina.
- Ochoa, S., Augusto, F. (2018). *As experiências subjetivas de ser pai/mãe de uma criança autista enquanto cuidadores informais*. Comunicação apresentada no X Congresso Português de Sociologia, Covilhã, Portugal. Associação Portuguesa de Sociologia (APS). https://aps.pt/wp-content/uploads/X_Congresso/Sa%C3%BAdede_XAPS-38749.pdf
- Pardal, L., Lopes, E. (2011). *Métodos e Técnicas de investigação Social*. Areal Editores.
- Pimentel, A. (2005). Nutrição Psicológica e Desenvolvimento Emocional e Social. in Pimentel, A. (2005). *Nutrição Psicológica. Desenvolvimento Emocional Infantil*. Summus: São Paulo.
- Pimentel, A. (2013). Autismos e escola: perspectivas de pais e professores. [Tese de Mestrado] Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. <https://doi.org/10.11606/D.5.2013.tde-19042013-121114>
- Pinto, P. (2015). Modelos de Abordagem à Deficiência: que implicações para as políticas públicas? *Ciência e Políticas Públicas/Public Sciences & Policies*. 1(1), 174-200.
- Silva, F., Silva, C. (s.d.). *Perturbação do espectro do autismo*. CUF. <https://www.cuf.pt/saude-a-z/perturbacao-do-espectro-do-autismo>
- Smeha, L., Cezar, P. (2011). A Vivência da Maternidade de Mães de Crianças com Autismo. *Psicologia em Estudo*. 16(1), 43-50.
- Tyler, I., & Slater, T. (2018). Rethinking the sociology of stigma. *The Sociological Review*, 66(4), 721–743. <https://doi.org/10.1177/0038026118777425>
- Whiteley, P., Carr, K., Shattock, P. (2021). Research, Clinical, and Sociological Aspects of Autism. *Frontiers in psychiatry*, 12, 481546. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.481546>

Anexos

Anexo A



Fonte: DGS, 2019, Norma nº 002/2019

Anexo B

Quadro 3: Ciclo de vida da família com uma criança com NEE

Ciclo de vida da família com uma criança com NEE	
Estádio	Áreas de stress
Casal	Expectativas de ter filhos Adaptação à vida a dois
Crescimento/desenvolvimento e pré-escola	Medo que a criança tenha algum problema Diagnóstico Procura de ajuda e tratamento Falar aos outros familiares e aos irmãos acerca do problema.
Idade escolar	Reações de outras crianças e famílias às características especiais da criança. Escolaridade
Adolescência	Rejeição de companheiros Preparação vocacional Aspetos relacionados com a emergência da sexualidade
Iniciação à vida adulta	Preocupações de habitação Preocupações financeiras Oportunidades de socialização
Pós-parental	Preocupação com a segurança ao longo prazo do filho. Interações com as instituições que providenciam serviços. Lidar com os interesses do filho no que respeita ao namoro, ao casamento e a ter filhos.
Envelhecimento	Cuidados e supervisão do filho com NEE após a morte dos pais. Transferir as responsabilidades parentais para outros subsistemas da família ou instituições.

Fonte: Turnbull, Summers e Brotherson (1986, cit. por Correia, 2013, p. 160)

Fonte: Borges, 2015, Ciclo da Família com uma criança com NEE

Anexo C

Objetivos	Dimensões	Tópicos
1. Conhecer a criança e o seu diagnóstico	1.1. Identidade	1.1.1. Nome da criança
		1.1.2. Idade da criança
		1.1.3. Quando e como foi o diagnóstico
2. Conhecer a família e o dia a dia	2.1. Estrutura Familiar	2.1.1. Que idade a mãe tinha quando ele/a nasceu
		2.1.2. Ter irmãos e quantos
		2.1.3. Como é o agregado familiar
	2.2. Dinâmica Familiar	2.2.1. O que mudou no dia a dia da família depois do diagnóstico; O que mudou na rotina da mãe
		2.2.2. Quais foram as maiores dificuldades após o diagnóstico
		2.2.3. O que mudou em casa depois de entrar na escola
		2.2.4. Saber se existe algum tipo de tensão ou conflito familiar relacionado com as necessidades da criança; como resolvem
		2.2.5. Como cada membro da família ajuda no dia a dia, caso necessário
		2.2.6. Visão subjetiva de apoio como família

3. Saber a opinião dos pais quanto às medidas de inclusão da escola	3.1. Percurso Escolar	3.1.1. Com que idade a criança entrou na escola
		3.1.2. Quais eram as suas expectativas para a entrada do/a seu/sua filho/a na escola
		3.1.3. Como foi/tem sido o percurso escolar do seu/sua filho/a
		3.1.4. Como era/é a relação da criança com os professores, auxiliares, educadores
		3.1.5. Visão subjetiva de apoio da escola na educação dele/a
	3.2. Inclusão Escolar	3.2.1. Significado subjetivo de inclusão social; significado subjetivo de escola inclusiva?
		3.2.2. A escola ter alguma adaptação especial; Tratamento especial;
		3.2.3. Satisfação quanto às medidas de inclusão
		3.2.4. Visão subjetiva de melhoria para as medidas
		3.2.5. Como era/é a relação da criança com os colegas
		3.2.6. Preocupação ou medo relativo ao ambiente escolar;

4. Como é o dia a dia da criança fora da escola	4.1. Desenvolvimento	4.1.1. Ter uma escola inclusiva tem ou não influência na rotina; saber como
	4.2. Dependência	4.2.1. Como correm as atividades do dia a dia; autonomia da criança
		4.2.2. Ajuda nos trabalhos da escola
	4.3. Sociabilidade	4.3.1. Momentos desconfortáveis em algum ambiente não adaptado;
		4.3.3. Quais são as dificuldades atuais
		4.3.4. Quais foram e têm sido as superações
	4.4. Acessibilidade	4.4.1. Frequenta outras instituições de apoio; tem atividades extra
		4.4.2. Saber se a criança teve/tem acompanhamento profissional fora da escola
5. Perceber como os pais acreditam que estas medidas vão influenciar o futuro do filho	5.1. Vida Social	5.1.1. E em relação ao futuro quais são as expectativas
		5.1.2. Qual caminho acredita e/ou espera que seu filho seguirá na vida adulta

Tabela 2. Grelha de Operacionalização

Anexo D

Termo de Consentimento

Eu, **[Nome do Entrevistado]**, declaro que estou ciente e concordo em participar da entrevista conduzida por Ágata rodrigues Luz, no contexto da sua tese de mestrado.

A entrevista tem como objetivo conhecer a rotina diária da família, assim como o dia a dia na criança com PEA na escola. As informações fornecidas serão mantidas em sigilo e usadas apenas para os fins deste projeto. Nenhuma informação que permita minha identificação será divulgada sem meu consentimento.

Estou ciente de que minha participação é voluntária e posso desistir a qualquer momento, sem prejuízo ou explicação.

Autorizo a coleta e o uso das informações fornecidas na entrevista, conforme descrito neste termo.

Assinatura:

[Data]

Guião de Entrevista

Crianças PEA na Educação: Perspetivas Parentais quanto às Medidas de Inclusão das Escolas

Ágata Luz, 120752, Mestrado em Sociologia, ISCTE-IUL

Orientadora: Diana Carvalho

Orientador: Alexandre Calado

Começar por apresentar a mim e à tese, principais objetivos e curiosidades.
Assegurar mais uma vez a confidencialidade dos dados.

1. A criança e a família

- a. Como a criança se chama?
- b. Que idade a criança tem?
- c. Que idade a mãe tinha quando ele/a nasceu?
- d. Quando e como foi o diagnóstico?
- e. Tem irmãos? Quantos?
- f. Como é o agregado familiar?
- g. O que mudou no dia a dia da família? O que mudou na rotina da mãe?
Trabalha?
- h. Quais foram as maiores dificuldades?

2. Vida na Escola

- a. Para si o que significa a inclusão social? O que é uma escola inclusiva?
- b. Com que idade a criança entrou na escola?
- c. Quais eram as suas expectativas para a entrada do/a seu/sua filho/a na escola?
- d. O que mudou em casa depois de entrar na escola?
- e. Como foi/tem sido o percurso escolar do seu/sua filho/a?

- f. Tem alguma adaptação especial? Tratamento especial? Quais são? Dentro da sala de aula?
- g. Agradam-lhe estas medidas? Acha que são adequadas?
- h. Como poderiam melhorar?
- i. Como era/é a relação da criança com os professores, auxiliares, educadores?
- j. Como era/é a relação da criança com os colegas?
- k. Sente que tem apoio da escola na educação dele/a?
- l. Tem alguma preocupação ou medo relativo ao ambiente escolar? Qual ou quais seriam?

3. Dia a dia e dinâmica familiar

- a. Frequenta outras instituições de apoio? Tem atividades extra?
- b. A criança teve/tem acompanhamento profissional fora da escola?
- c. Como correm as atividades do dia a dia? Dificuldades para acordar? É independente para cuidar de si próprio?
- d. Tem TPC? De que forma consegue ajudá-lo a fazer?
- e. Ter uma escola inclusiva tem influência no seu dia a dia? Como?
- f. Como cada membro da família ajuda no dia a dia, caso necessário?
- g. Existe algum tipo de tensão ou conflito familiar relacionado com as necessidades da criança? Como resolvem?
- h. Já aconteceu algum momento desconfortável em algum ambiente não adaptado?
- i. De que forma tenta proteger o seu filho?
- j. Quais são as dificuldades atuais?
- k. Quais foram e têm sido as superações?
- l. Sente que têm apoio como família? De onde?

4. Perspetivas do futuro

- a. E em relação ao futuro quais são as suas expectativas?
- b. Qual caminho acredita e/ou espera que seu filho seguirá?

Teria mais alguma coisa que acha que seria importante acrescentar nesta conversa?

Terminar a agradecer a participação e atenção.

Identidade do/a cuidador(a)

(preencher após a entrevista)

Nome:

Idade:

Estado civil:

Profissão:

Grau de escolaridade:

A idade que foi mãe/pai ou tornou-se cuidador do primeiro filho/dependente:

Número de filhos ou dependentes:

Idades dos filhos:

Agregado familiar:

Anexo F

▼	● Família	0
	● Percepção subjetiva de apoio como família	23
▼	● dinâmica familiar	0
	● tensões relacionais	8
	● dificuldades dentro da dinamica familiar	17
	● mudanças após o diagnóstico	19
	● rotina dária	12
	● Estrutura	6
▼	● Identidade	0
	● a mãe	36
	● a criança e o diagnóstico	48
	● A família	16

▼	 Educação	0
▼	 medida de inclusão	0
	 o que é a inclusão do angulo subjetivo	12
	 acompanhamento	20
	 adaptações	26
	 percepção subjetiva de apoio	38
▼	 Trajetória escolar	0
	 integração social na escola	30
	 desempenho escolar	23
	 transições escolares	17
▼	 PEA	0
▼	 expectativas	3
	 trabalho/habilidades	13
	 educação	10
	 autonomia	15
▼	 sociabilidade	0
	 acesso a instituições extracurriculares	8
	 momentos desconfortáveis	18
▼	 autonomia vs dependência	0
	 superações	22
	 em casa	11
	 na escola	5

Anexo G

Nome mãe/pai	Nome criança	Idade do diagnóstico	Nível da PEA*	Idade atual	Estatuto da Escola	Agregado familiar	Naturalidade	Data Duração entrevista
Tânia	Teresa	3	3, não verbal	9	pública	Mãe, pai e dois filhos	brasileira	27/05/25 46min
Irene	Diogo	2	3, não verbal	13	privada	Mãe e 4 filhos	angolana	22/01/25 1h10min
Flor	David	3	3, verbal	18	pública	Mãe e dois filhos	portuguesa	16/12/24 55min
Carla	Maria	3	3, não verbal	9	pública	Mãe e filha	portuguesa	18/01/25 1h5min
Raquel	Roberto	8	2	10	pública	Mãe, avô e filho	brasileira	31/05/25 50min
Anabela	Sofia	1	1	4	privada	Mãe, pai e dois filhos	brasileira	26/05/25 1h
Nádia	Elisa	6	1	7	pública	Mãe, pais e dois filhos	brasileira	29/04/25 46min
Célia	Alberto	2	3, não verbal	7	pública	Mãe, pai e dois filhos	portuguesa	24/06/25 40min
Conrado	Paulo	2	3, não verbal	20	pública	Mãe, pai e dois filhos	português	19/03/25 1h10min
Sandra	Paulo	2	3, não verbal	20	pública	Mãe, pai e dois filhos	portuguesa	19/03/25 1h10min
Eva	Ana	4	2	5	pública	Mãe, pai e filha	brasileira	26/05/25 1h

*grau clínico de ajuda e adaptação que a criança necessita para lidar com as suas dificuldades no quotidiano

Tabela 1. Caracterização dos entrevistados