



Escola de Sociologia e Políticas Públicas

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

**AS POLÍTICAS PÚBLICAS E A QUALIDADE DE
VIDA DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM AUTISMO:
O CASO DA INTERVENÇÃO PRECOCE NA INFÂNCIA**

José Miguel da Graça Estevão André Nogueira

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de

Doutor em Políticas Públicas

Orientador

Professor Doutor Luís Capucha, Professor Auxiliar

ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Março, 2019



Escola de Sociologia e Políticas Públicas

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

**AS POLÍTICAS PÚBLICAS E A QUALIDADE DE
VIDA DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM AUTISMO:
O CASO DA INTERVENÇÃO PRECOCE NA INFÂNCIA**

José Miguel da Graça Estevão André Nogueira

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de

Doutor em Políticas Públicas

JÚRI

Presidente Doutor Pedro Adão e Silva, Professor Auxiliar do ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Vogais Doutora Paula Campos Pinto, Professora Associada do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa

Doutora Sílvia Margarida Violante Portugal Correia, Professora Auxiliar da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

Doutor João Manuel Grossinho Gonçalves, Professor Auxiliar Convidado da Universidade Católica Portuguesa

Doutora Maria João Barroso Pena, Professora Auxiliar do ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Orientador Doutor Luís Capucha, Professor Auxiliar do ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

À Ana, ao Rodrigo e ao Francisco

Agradecimentos

Ao Rui Nicola, que, num célebre almoço no Chiado, me desafiou para esta empreitada.

Ao Professor Luís Capucha, que desde o primeiro momento acreditou neste projeto de investigação, o acompanhou e orientou. Agradeço a disponibilidade, o empenho, o rigor nas análises, o incentivo, a simpatia e a amizade.

Ao Pedro Adão e Silva, Helena Carreiras, Maria de Lurdes Rodrigues e restantes professores e professoras do Doutoramento em Políticas Públicas, agradeço os ensinamentos e a simpatia que sempre demonstraram.

A todos e todas que entrevistei e com quem muito aprendi, agradeço a colaboração, entusiasmo pelo tema e a disponibilidade manifestada.

Aos amigos e colegas Nuno Cunha Rolo, Paulo Dias, João Gonçalves, Rui Godinho e Ana Salvado, pelas conversas metodológicas, trocas de opiniões e todo o incentivo.

A todos os meus colegas de doutoramento, pelo espírito de grupo e companheirismo ao longo desta travessia.

À minha mãe, por me ter ensinado a nunca desistir.

Aos meus sogros, pela paciência.

A todos os meus amigos e colegas de trabalho pelo incentivo que sempre senti.

À Cristina Rodrigues, pela pessoa que é e pela atitude que sempre manifestou em relação a este projeto académico.

Ao Gonçalo Costa Andrade, pela promessa da paella.

À Ana, ao Rodrigo e ao Francisco pelo tempo que lhes roubei.

Ao Rodrigo, por ser a minha inspiração e a causa da minha militância neste domínio específico das políticas públicas.

Resumo:

Trabalhos de investigação recentes têm demonstrado que o autismo afeta a qualidade de vida familiar em todas as dimensões de impacto, nomeadamente ao nível do bem-estar físico e psicológico, material e social, incluindo a autodeterminação e direitos. A literatura tem evidenciado igualmente que o período pós diagnóstico consubstancia-se numa fase de grande provação e instabilidade devido a uma alteração brusca das rotinas e dinâmicas dos membros do agregado face ao que seria expectável. A *intervenção precoce na infância* (IPI), medida de política objeto de estudo da presente tese de doutoramento, visa exatamente apoiar a criança e a família neste momento tão crítico de adaptação a uma nova realidade para a qual não se encontrava preparada. Esta investigação tem por objetivo problematizar e compreender o contributo da referida medida de política para a qualidade de vida das famílias com crianças com autismo, entre os 0 aos 6 anos de idade. Complementarmente, procurar-se-á estudar o desempenho e implementação da IPI, recorrendo-se a uma abordagem longitudinal, bem como, se explorará a influência das variáveis socio demográficas na qualidade de vida destes agregados. O trabalho empírico apoia-se em informação recolhida e analisada através de metodologia quantitativa e qualitativa, tendo-se recorrido para o efeito à ferramenta informática SPSS e à análise de conteúdo, respetivamente. Independentemente de se tratar de um “estudo de caso”, foi possível produzir um conjunto vasto de informação e de conhecimento científico, o qual possibilitará o aprofundamento da reflexão e debate neste contexto. A constatação de um efeito neutro da IPI na maioria das dimensões de qualidade de vida estudadas, bem como os desajustamentos observados na implementação da medida, permitiu formular um conjunto de recomendações de melhoria do desempenho da IPI para a qualidade de vida das crianças e suas famílias.

Palavras-chave: Políticas públicas; intervenção precoce na infância; qualidade de vida familiar; autismo.

Abstract

Recent studies show that autism affects the quality of family life in all impact dimensions, particularly on physical, psychological, material and social well-being, including self-determination and rights. The literature has also shown that in the post diagnosis period there is a abrupt change in the routines and dynamics of all family members. The early childhood intervention (ECI), policy study in this doctoral thesis aims to support the child and the family at this critical moment of adaptation to a new family reality. This research aims to problematize and understand the effect of this policy to the quality of life of families with children with autism between 0 and 6 years of age. In addition, we will study the ICI implementation process, using a longitudinal approach. We will also study the influence of socio-demographic variables on quality of life. The empirical research is based on information collected and analyzed through quantitative and qualitative methodology. We used the SPSS and Content Analysis to processing and data analysis. Although "case study research", a set of information and scientific knowledge has been produced. We hope that the knowledge produced in this study will deepen reflection and debate on this subject. The neutral IPI effect found in this research for the most dimensions of quality of life studied, as well the problems observed in the implementation of the ICI allowed to formulate a set of recommendations to improve the performance of IPI for the quality of life of children and their families.

Key words: Public Policies; early childhood intervention; quality of family life; autism.

ÍNDICE

INDICE DE FIGURAS	xv
INDICE DE QUADROS	xix
LISTA DE SIGLAS E ACRÔNIMOS	xxi

INTRODUÇÃO

O Problema e os objetivos da pesquisa	1
Hipóteses da pesquisa	3
Quadro teórico, modelo de análise e metodologia	4
Sobre o estudo de Nogueira <i>et al.</i> (2014)	19
O foco na qualidade de vida da família e a seleção da IPI enquanto medida de estudo	20
Estrutura da Tese	21
	23

PARTE I – ESTADO DA ARTE

CAPÍTULO I - O CAMPO DE ESTUDO DA DEFICIÊNCIA: OS CONCEITOS, A EVOLUÇÃO SÓCIO HISTÓRICA E AS POLÍTICAS

	25
Enquadramento	25
I.1 O debate conceptual e o enfoque diferenciado no âmbito da deficiência	26
I.2 A representação social e política da deficiência até ao século XIX	31
I.3 O século XIX e a emergência do “modelo médico” no campo da deficiência	39
I.4 A evolução da abordagem à deficiência no século XX: do modelo médico ao modelo social	44
I.5 A deficiência na modernidade: o papel das organizações internacionais, a sociedade inclusiva e o paradigma relacional (biopsicossocial)	48
I.6 As políticas nacionais e o percurso em defesa da inclusão das pessoas com deficiências ou incapacidades	59

CAPÍTULO II - A PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO E A QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS

	71
Enquadramento	71
II.1 As Perturbações do Espetrum do Autismo (PEA)	72
II.1.1 A evolução do conceito	72
II.1.2 As classificações internacionais de saúde e a prevalência	77
II.1.3 As causas, as características das PEA e a intervenção terapêutica	82
II.2 A Qualidade de Vida	88
II.2.1 Sobre o conceito de qualidade de vida (QOL)	88
II.2.2 A investigação sobre a qualidade de vida no âmbito da deficiência	93
II.2.3 O impacto das PEA na qualidade de vida das famílias	99

CAPÍTULO III – AS POLÍTICAS PÚBLICAS, A INTERVENÇÃO PRECOCE NA INFÂNCIA E O PAPEL DA FAMÍLIA

	115
Enquadramento	115
III.1 O campo de estudo das políticas públicas	116
III.2 As políticas de proteção às crianças e a intervenção precoce na infância	122
III.3 A Intervenção Precoce em Portugal	129
III.4 A intervenção precoce na infância e a centralidade na família	134
III.5 O papel da família na intervenção precoce no autismo	139
III.5.1 O Modelo Denver	141
III.5.2 O Modelo D.I.R	143

PARTE II-ANÁLISE EMPIRICA

CAPÍTULO IV – A INTERVENÇÃO PRECOCE NA INFÂNCIA E A QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS – BEM ESTAR FÍSICO E PSICOLÓGICO E BEM ESTAR MATERIAL

	149
Enquadramento	149
IV.1 Resultados – Bem-estar físico e psicológico/emocional	150

IV.1.1 Bem-estar físico (Saúde física)	150
IV.1.2 Bem-estar psicológico (saúde mental e percepção sobre felicidade/injustiça)	155
IV.1.3 Sumário e discussão	164
IV.2 Resultados – Bem-estar material	167
IV.2.1 Despesas com as PEA	167
IV.2.2 O rendimento familiar	173
IV.2.3 Os apoios sociais	177
IV.2.4 Sumário e discussão	184
CAPÍTULO V – RESULTADOS E DISCUSSÃO: A INTERVENÇÃO PRECOCE E A QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS – BEM ESTAR SOCIAL, DIREITOS E AUTODETERMINAÇÃO	189
Enquadramento	189
V. Resultados – Bem-estar social, direitos e autodeterminação	190
V.1 Exercício dos direitos	190
V.1.1 Exercício dos direitos – Acesso ao sistema e avaliação sobre o exercício dos direitos	191
V.1.2 Exercício dos direitos – Implementação/desempenho da IPI e adequação dos serviços prestados	199
V.1.3 Sumário e discussão	210
V.2 Conciliação trabalho/família	215
V3 Participação social, lazer, autonomia	219
V.4 Coesão familiar e relações interpessoais	223
V.5 Sumário e discussão	227
V.6 Avaliação geral do modelo de implementação da IPI e do contributo desta medida para a qualidade de vida familiar	229
V.6.1 Avaliação geral do desempenho do sistema	229
V.6.2 Operacionalização do modelo centrado na família	231
V.6.3 O contributo da IPI para a qualidade de vida familiar (em geral)	237
V.6.4 Sumário e discussão	239
CONCLUSÃO	243
Enquadramento	243
Resposta à questão central da investigação	244
• Bem-estar físico e psicológico	245
• Bem-estar material	247
• Bem-estar social, autodeterminação e direitos	250
Influência do acesso à IPI na percepção das famílias sobre a sua qualidade de vida em geral	256
Influência das variáveis sociodemográficas na qualidade de vida da família	256
Validação das hipóteses de investigação	259
Resposta às questões secundárias da investigação	259
Principais recomendações para a melhoria da implementação/desempenho da IPI e da qualidade de vida das famílias	266
O Contributo do estudo	268
Limitações da investigação	269
Pistas para futuras investigações	270
BIBLIOGRAFIA E REFERÊNCIAS	273

INDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Principais objetivos da investigação	4
Figura 2 - Referências teóricas para o conceito de qualidade de vida operacionalizado	7
Figura 3 - Áreas de qualidade de vida e dimensões de impacto	8
Figura 4 – Esquema geral da Tese	9
Figura 5 – Esquema de avaliação do desempenho e adequação da medida	10
Figura 6 – O Contributo das variáveis sociodemográficas para a qualidade de vida das famílias	11
Figura 7 – Abordagem metodológica mista (quantitativa e qualitativa)	18
Figura 8 – Fatores com influência na qualidade de vida das famílias	23
Figura 9 – A qualidade de vida na modelização das políticas para a deficiência	99
Figura 10 - Ciclo político – principais fases	121
Figura 11 – Objetivo da Intervenção Precoce	138
Figura 12 – Avaliação do bem-estar físico das famílias com crianças com autismo entre os 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI	151
Figura 13 – Avaliação do bem-estar físico das famílias com crianças com autismo entre os 0 aos 6 anos, por sexo do respondente	152
Figura 14 – Avaliação do bem-estar psicológico/emocional das famílias com crianças com autismo entre os 0 aos 6 anos, com e sem apoio IPI	156
Figura 15 – Percentagem de famílias com crianças com autismo entre os 0 aos 6 anos, que considera que o seu bem-estar psicológico/emocional “piorou ou piorou muito”, por escalão de rendimento familiar	157
Figura 16 – Percentagem de respondentes e de cônjuges com perturbações do foro mental/psiquiátrico pós diagnóstico nas famílias com crianças entre os 0 aos 6 anos, com e sem acesso a IPI	158
Figura 17 – Percentagem de respondentes com perturbações do foro psicológico/psiquiátricos pós diagnóstico nas famílias com crianças com autismo entre os 0 aos 6 anos, por escalão de rendimento	159
Figura 18 – Avaliação do sentimento de injustiça perante a vida das famílias com crianças com autismo entre os 0 aos 6 anos, com e sem acesso a IPI	160
Figura 19 – Percentagem de famílias com crianças com autismo entre os 0 aos 6 anos que considera que o sentimento de injustiça perante a vida “piorou ou piorou muito”, por nível de habilidades literárias	161
Figura 20 – Estrutura das despesas com as PEA das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI	169
Figura 21- Estrutura das despesas com as PEA das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, por escalão de rendimento familiar auferido	170

Figura 22 – Estrutura das despesas com as PEA das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI, por tipo de despesa	171
Figura 23 – Avaliação do item de qualidade de vida “Condições materiais e financeiras” das famílias com crianças com autismo dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI	175
Figura 24 – Avaliação das condições materiais e financeiras das famílias com crianças com autismo dos 0 aos 6 anos, por escalão de rendimento familiar auferido	176
Figura 25 – Percentagem de famílias com crianças com autismo dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI e com e sem acesso a prestações sociais	179
Figura 26 – Montante recebido de prestações sociais pelas famílias com crianças com autismo dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI	180
Figura 27 – Avaliação da adequação do montante auferido via prestações sociais pelas famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI	181
Figura 28 – Grau de concordância das famílias com crianças com autismo dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI com a afirmação “As prestações sociais para a deficiência deveriam ser revistas”	181
Figura 29 – Grau de concordância das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI com a afirmação “As condições de acesso às prestações sociais para a deficiência também deveriam ser revistas”	182
Figura 30 – Evolução do acesso à IPI por escalão etário das crianças	192
Figura 31 – Distribuição percentual das principais razões apontadas pelas famílias para não ter beneficiado de IPI, por escalão etário da criança	194
Figura 32 – Avaliação do exercício dos direitos (em geral) das famílias com crianças com autismo até 6 anos, com e sem acesso a IPI	195
Figura 33 – Distribuição percentual do número de horas de intervenção no âmbito da IPI, por escalão etário da criança	202
Figura 34 – Avaliação da satisfação famílias relativamente ao número de horas de intervenção no âmbito da IPI, por escalão etário da criança	203

Figura 35 – Quem presta ou prestou o apoio à criança no âmbito da IPI, por escalão etário da criança	204
Figura 36 – Avaliação da satisfação das famílias relativamente ao número de técnicos e de especialidades envolvidas na IPI, por escalão etário da criança	205
Figura 37 – Avaliação das famílias relativamente ao grau de importância que atribuem à IPI para a melhoria da informação sobre as PEA, por escalão etário da criança	208
Figura 38 – Opção por um emprego a tempo parcial das famílias com crianças com PEA até 6 anos, com e sem acesso a IPI	216
Figura 39 – Opção por um emprego a tempo parcial das famílias com crianças com PEA até 6 anos, por escalão de rendimento familiar	217
Figura 40 – Avaliação do nível de participação na comunidade das famílias com crianças até 6 anos, com e sem acesso a IPI	220
Figura 41 – Avaliação do nível de participação na comunidade das famílias com crianças com PEA até 6 anos, por habilitações literárias do respondente	221
Figura 42 – Avaliação da relação com o cônjuge/companheiro (a) dos respondentes com crianças até 6 anos, com e sem acesso a IPI	224
Figura 43 – Avaliação da relação com a restante família - famílias com crianças até aos 6 anos, com e sem acesso à IPI	225
Figura 44 – Avaliação do grau de satisfação das famílias relativamente ao modelo de funcionamento da IPI, por escalão etário da criança	230
Figura 45 – Percentagem de famílias com serviço de <i>coaching</i> parental no âmbito da IPI, por escalão etário da criança	235
Figura 46 – Avaliação da qualidade de vida em geral das famílias com crianças até aos 6 anos, com e sem acesso à IPI	238
Figura 47 – Avaliação da qualidade de vida em geral das famílias com crianças até aos 6 anos, por escalão de rendimentos	239
Figura 48 – Pontos fortes e principais aspetos a melhorar ao nível da IPI em Portugal	265

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Exemplo de algumas variáveis/indicadores relativos ao parâmetro de análise “Acesso à IP” e que integram a matriz geral de análise	12
Quadro 2 – Caracterização do grupo de estudo e do grupo de controlo, por escalão do rendimento mensal do agregado	14
Quadro 3 – Caracterização do grupo de estudo e do grupo de controlo, por habilitações literárias do respondente	15
Quadro 4 – Caracterização do grupo de estudo e do grupo de controlo, por estado civil do respondente	15
Quadro 5 – Caracterização do grupo de estudo e do grupo de controlo, por sexo do respondente	15
Quadro 6 - Modelo Médico e Modelo Social na Deficiência	47
Quadro 7 – Características comuns nos indivíduos com PEA - área de desenvolvimento	85
Quadro 8 – Sistematização do Artigo 23.º da Convenção sobre os Direitos da Criança (1989)	125
Quadro 9 – Distribuição das atribuições no âmbito do SNIPI	133
Quadro 10 – Comparaçao entre a abordagem inicial e atual de implementação da IPI	134
Quadro 11 – Relação entre a IPI e o bem-estar físico das famílias	154
Quadro 12 – Relação entre a IPI e o bem-estar psicológico das famílias	163
Quadro 13 – Relação entre a IPI e as despesas/bem-estar material das famílias	173
Quadro 14 – Escalões de Rendimento das famílias com crianças com autismo dos 0 aos 6 anos, independentemente da frequência de IPI	174
Quadro 15 - Relação entre a IPI e o rendimento das famílias	177
Quadro 16 – Valor médio recebido de prestações sociais pelas famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, por escalão de rendimento familiar auferido	180

Quadro 17 - Apoios sociais e relação com a IPI	184
Quadro 18 – O contributo da IPI para o exercício dos direitos das famílias	198
Quadro 19 – Evolução da idade média de início da intervenção precoce	200
Quadro 20 – Idade média de início da intervenção no âmbito da IPI	201
Quadro 21 – Adequação do número de horas de intervenção em sede de IPI	203
Quadro 22 - Adequação do número de técnicos que prestam apoio ao nível das ELI	206
Quadro 23 - Avaliação qualitativa da formação dos técnicos das ELI	207
Quadro 24 – Papel dos técnicos das ELI ao nível da informação das famílias sobre as PEA	209
Quadro 25 Conhecimento de estudos sobre o impacto da IPI em crianças com autismo	210
Quadro 26 - Relação entre a IPI e a conciliação entre a vida familiar e atividade profissional	218
Quadro 27 – Contributo da IPI para a promoção da participação social, lazer e autonomia das famílias	222
Quadro 28 – Contributo da IPI para a coesão familiar	226
Quadro 29 – Avaliação geral do desempenho do sistema	231
Quadro 30 – Centralidade na família versus modelo de intervenção direta	234
Quadro 31 – A prática de coaching parental no âmbito da IPI	236
Quadro 32 – Efeito da IPI na qualidade de vida das famílias – Bem-estar físico e psicológico	247
Quadro 33 – Efeito da IPI na qualidade de vida das famílias – Bem-estar material	250
Quadro 34 – Efeito da IPI na qualidade de vida das famílias – Bem-estar social, autodeterminação e direitos	255
Quadro 35 - A IPI e a qualidade de vida em geral – percepção das famílias	256
Quadro 36 – A influência das variáveis sociodemográficas na qualidade de vida da família	258
Quadro 37 – Avaliação longitudinal do desempenho do sistema e tendências futuras	264

GLOSSÁRIO DE SIGLAS E ACRÓNIMOS

ABA	Applied Behavior Analysis
ANIP	Associação Nacional de Intervenção Precoce
APA	American Psychiatric Association
APPACDM	Associação Portuguesa de Pais e Amigos de Crianças Diminuídas Mentais
APPACM	Associação Portuguesa de Pais e Amigos das Crianças Mongolóides
APPDA	Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo
CAO	Centro de Atividades Ocupacionais
CDC	Center for Disease Control and Prevention
CEE	Comunidade Económica Europeia
CERCI	Cooperativa para a Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade Humana
CRI	Centros de Recursos para a Inclusão
CRPG	Centro de Reabilitação Profissional de Gaia
D.I.R.	Developmental, Individual Difference Relationship Based
DDPD	Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes
DDPDM	Declaração sobre os Direitos das Pessoas Deficientes Mentais
DPI	Disabled Peoples International
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
IEFP	Instituto de Emprego e Formação Profissional
ELI	Equipa Local de Intervenção
ENDEF	Estratégia Nacional para a Deficiência
ESDM	Early Start Denver Model
EURLYAID	European Working Partner on Early Intervention
EUROSTAT	European Statistical Office
FED	Fórum Europeu da Deficiência
FPDA	Federação Portuguesa de Autismo
FQQL	The Family Quality of Life Scale
FSE	Fundo Social Europeu
ICD	International Classification of Diseases and Related health
ICIHD	International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps
IESE	Instituto Estudos Sociais e Económicos
INE	Instituto Nacional de Estatística
IPI	Intervenção Precoce na Infância
IPSS	Instituição Particular de Solidariedade Social
JOCE	Jornal Oficial da Comunidade Europeia

MASS	Maryland Autism Services Survey
MAVI	Modelo Apoio à Vida Independente
NRS	National Research Council
OCDE	Organização de Cooperação e de Desenvolvimento Económico
ODDH	Observatório da Deficiência e Direitos Humanos
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
PAIPDI	Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidades
PARES	Programa de Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais
PEA	Perturbação do Espectro do Autismo
PIIP	Projeto Integrado de Intervenção Precoce
PNAPA	Plano Nacional de Promoção da Acessibilidade
PNE	Plano Nacional de Emprego
PNAI	Plano Nacional de Ação para a Inclusão
PSI	Prestação Social para a Inclusão
QCA	Quadro Comunitário de Apoio
QREN	Quadro de Referência Estratégica Nacional
RI	Rehabilitation International
RSES	Rede de Serviços e Equipamentos Sociais
SCERTS	Social-Communication, Emotional Regulation and Transactional Support
SDN	Sociedade das Nações
SNR	Secretariado Nacional de Reabilitação
SNIPI	Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TEACCH Children	Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children
WHOQOL	The World Health Organization Quality of Life
UE	União Europeia
UISE	Union Internationale de Secours aux Enfants
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

INTRODUÇÃO

A deficiência e a incapacidade fazem parte da normalidade e diversidade inerentes à condição humana. Normalidade, porque é absolutamente normal sermos diferentes, sendo essa diversidade a constante que torna cada ser humano único e excepcional.

As pessoas com deficiência têm percorrido ao longo da história, em todas as sociedades humanas, mesmos nas mais desenvolvidas, um trajeto de exclusão, discriminação, estigmatização e preconceito (Veiga, 2006; Glat, 2007). Também as famílias com quem habitam, os denominados “cuidadores”, são fortemente impactados na sua qualidade de vida, vendo-se igualmente excluídos de muitas dimensões da vida pessoal e social (Poston *et al.*, 2003; Turnbull *et al.*, 2004). A investigação tem comprovado que a necessidade de prestar apoio e cuidados às pessoas com deficiências reduz as possibilidades de escolha das famílias relativamente a múltiplas questões da vida quotidiana, com implicações claras na sua autodeterminação (Zuna, *et al.*, 2009).

As Perturbações do Espetro do Autismo (PEA), também vulgarmente designadas de forma simplificada e agregada por “autismo”,¹ enquadram um conjunto de problemáticas de grande amplitude sintomatológica, revestindo-se de uma enorme complexidade neuro-comportamental (Filipe, 2012). De acordo com o mais recente manual de referência internacional “Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)”, as pessoas com autismo são geralmente caracterizadas² por apresentarem déficits ao nível da comunicação e interação social e um padrão de comportamentos e interesses restritos e repetitivos. Estas especificidades do autismo, aliadas, em muitos casos, a manifestações bipolares de “euforia-depressão”, condicionam igualmente a qualidade da relação pais/filhos (Pereira, 2006; Filipe, 2012).

O impacto das PEA na qualidade vida das famílias foi demonstrado por variadíssimos trabalhos científicos (Poston *et al.*, 2003; Turnbull *et al.*, 2004; Aznar & Castanon, 2005; Zuna, *et al.*, 2009; Nogueira *et al.*, 2013; 2014).

¹ Ao longo do presente trabalho serão utilizadas, de forma indiscriminada, as duas expressões - PEA e autismo, até porque, nos últimos anos, a segunda designação, mais simplificada, tem vindo a ganhar terreno e aceitação enquanto conceito de autorrepresentação assumido por vários movimentos internacionais de pessoas com autismo. Estas pessoas não se revêm no termo “perturbação”.

² Não obstante a caracterização geral apresentada, a amplitude dos sintomas do autismo, bem como a possibilidade da existência de comorbilidades associadas, varia de pessoa para pessoa, sendo o espetro em causa muito vasto e diversificado. Esta temática será objeto de aprofundamento no âmbito do capítulo II.

Entre os efeitos mais estudados sobre o impacto das PEA na qualidade de vida familiar encontra-se o stress familiar agudo, a depressão e outras patologias que afetam o bem-estar psicológico (Crnic *et al.*, 1983; Cutler & Kozloff, 1987; Perry *et al.*, 1992; Olson & Hwang, 2001; Nogueira *et al.*, 2013; 2014).

Para além do impacto ao nível do bem-estar psicológico e emocional, o autismo afeta igualmente, de forma muito significativa, o bem-estar material das famílias (Montes & Halterman, 2008; Portugal *et al.*, 2010; Nogueira *et al.*, 2013; 2014). Os elevados custos com terapias diversas, medicação e consultas médicas, transportes para as sessões terapêuticas e consultas, *babysitting* especializado e assistência pessoal, entre outros custos, penalizam sobremaneira estas famílias.

“(...) a nível financeiro, nem lhe passa pela cabeça! Só para imaginar... estamos a ponderar vender a casa, porque estamos a gastar o que temos e o que não temos.” (Portugal *et al.*, 2010:226).

A literatura demonstra ainda que a existência de uma criança/jovem com autismo no seio familiar, impacta igualmente outros aspetos centrais da realização humana como a progressão na carreira, a conciliação entre a vida familiar e atividade profissional, em algumas circunstâncias a exclusão parcial, temporária ou mesmo total do mercado de trabalho,³ e a participação social e acesso ao lazer (Nogueira *et al.*, 2013; 2014; Portugal *et al.*, 2010). Esta realidade afeta o exercício dos direitos e a autodeterminação de todos os membros da família, principalmente dos mais comprometidos diretamente com o apoio à pessoa com deficiência (Poston *et al.*, 2003; Turnbull *et al.*, 2004).

Em relação aos efeitos das PEA na conjugalidade, os estudos mais recentes enfatizam a capacidade da maioria dos casais em ultrapassar gradualmente as grandes dificuldades que inicialmente o autismo representa na estabilidade conjugal, nomeadamente na fase pós diagnóstico. Neste sentido, a resiliência e o *coping* são características evocadas na literatura que possibilitam a estas famílias superar o impacto do “luto” face ao filho idealizado (Higgins *et al.*, 2005; Andrade & Teodoro, 2012).

Para além do exposto, merece ainda registo destacar que este efeito negativo do autismo para a família é observado desde os primórdios da descoberta desta perturbação global do desenvolvimento, nos anos 40 do século XX. Desde esse período e de uma forma mais ou menos explícita, a sociedade em geral, incluindo a comunidade médica/científica, tem vindo a imputar responsabilidades aos pais/família pelo maior ou menor sucesso na aprendizagem e desenvolvimento dos seus filhos com autismo.

³ Esta realidade observa-se principalmente ao nível das mães (Portugal *et al.*, 2010; Nogueira *et al.*, 2013).

De forma absolutamente explícita, são exemplo as primeiras teorias culpabilizadoras dos pais, como a das “mães frigorífico” de Bettelheim (1967), que relacionava os sintomas do autismo com a incapacidade da mãe em amar e transmitir esse amor ao seu filho/a.⁴ De uma forma menos explícita, a pressão sobre a “família terapeuta” ou sobre os “pais terapeutas”, são recorrentes em várias metodologias de intervenção no autismo, mesmo na atualidade.

Também a este nível, como se observará com maior detalhe no Capítulo III do presente trabalho, alguns modelos de implementação da “Intervenção Precoce na Infância” (IPI), medida de política em estudo na presente tese de doutoramento, tendem a atribuir aos pais/familiares uma grande responsabilidade, senão a principal, no seu desenvolvimento.

O Problema e os objetivos da pesquisa

A presente Tese de Doutoramento em Políticas Públicas procurará problematizar e compreender o contributo da medida de política “Intervenção Precoce na Infância”⁵ para a qualidade de vida das famílias com crianças com autismo dos 0 aos 6 anos de idade. A investigação parte de uma questão central, ou seja, de um problema que importa esclarecer: *tendo em conta o desenho da medida de política selecionada, de que forma a sua implementação concorrerá ou não para melhorar a qualidade de vida das famílias com crianças com PEA nas três grandes áreas em estudo: bem-estar físico e psicológico; bem-estar material e bem-estar social, autodeterminação e direitos.*

De uma forma mais sistemática e desagregada, procurar-se-á, desta forma, conhecer a influência na qualidade de vida familiar de três fatores estruturantes na implementação de uma política pública como são o acesso à medida, a adequação/desempenho face ao seu desenho, e o papel dos atores (com maior enfoque nos técnicos que integram as equipas locais de intervenção precoce – ELI).

Complementarmente, considerando a complexidade, de, numa perspetiva de causa/efeito, isolar variáveis em ciências humanas/sociais, estudar-se-á também a influência das principais variáveis sociodemográficas⁶ na qualidade de vida das famílias

⁴ Esta temática será objeto de aprofundamento no capítulo II do presente trabalho.

⁵ Medida legislativa atualmente enquadrada pelo Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro, que instituiu em Portugal o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPPI).

⁶ Neste contexto será estudado o efeito do rendimento do agregado e das habilitações literárias, estado civil ou o género do respondente em várias áreas e dimensões de qualidade de vida.

com crianças com autismo dos 0 aos 6 anos de idade, independentemente do acesso à medida.

A investigação assume ainda como objetivos secundários:

- i) Verificar se a legislação é aplicada em consonância com o estipulado nas regras e regulamentos, ou seja, se a implementação da medida se encontra em linha com os objetivos enunciados no seu desenho;
- ii) Conhecer a evolução de variáveis de desempenho do sistema como a utilização da medida, idade de início da intervenção, número de horas de apoio e de técnicos envolvidos e grau de satisfação face ao funcionamento do sistema;
- iii) Verificar quais os fatores que poderão condicionar uma implementação diferente do esperado (harmonização de conceitos e modelos de intervenção, recursos e meios, atores, entre outros).

Figura 1 - Principais objetivos da investigação



Hipóteses da pesquisa

A presente tese de doutoramento parte do adquirido científico que as famílias com crianças com autismo são penalizadas na sua qualidade de vida, nomeadamente no que concerne ao seu bem-estar físico e psicológico, material e social, incluindo a autodeterminação e exercício dos direitos (Poston *et al.*, 2003; Turnbull *et al.*, 2004; Zuna, *et al.*, 2009; Nogueira *et al.*, 2013; 2014).

Com base no conhecimento do campo, em algumas entrevistas exploratórias e numa primeira análise da literatura, formulou-se a seguinte hipótese central da investigação:

- *A medida de política **Intervenção Precoce na Infância** contribui positivamente para a qualidade de vida das famílias com crianças com autismo até aos 6 anos de idade, nomeadamente no que respeita ao seu bem-estar físico e psicológico, material e social, autodeterminação e exercício dos direitos. Não obstante, a implementação da IPI apresenta falhas e lacunas que afetam o desempenho e adequação da medida face aos seus objetivos e às expectativas das famílias.*

O estudo apresenta igualmente como hipótese secundária que:

- *As variáveis sociodemográficas inerentes a cada família, influem na qualidade de vida familiar, independentemente do acesso à medida de política em estudo.*

As hipóteses da pesquisa, bem como as três questões que emergem dos objetivos secundários, são verificadas através de um conjunto de dimensões e sub-dimensões de análise, indicadores e variáveis que se encontram plasmadas na grelha base que constitui o modelo analítico do estudo.⁷ Nesta grelha são correlacionados os parâmetros de análise: acesso, adequação/desempenho e papel dos atores, com as áreas de qualidade de vida e dimensões de impacto na qualidade de vida. O modelo de análise será objeto de aprofundamento ainda no âmbito da presente introdução, num ponto específico para o efeito. O estudo restringe-se ao período temporal de implementação da medida que comprehende os anos de 2013 a 2015.

Quadro teórico, modelo de análise e metodologia

Embora, como se evidenciará com maior pormenor no âmbito da Capítulo III, existem várias abordagens relativamente ao campo de estudo das Políticas Públicas. Podemos, porém, destacar um dos conceitos mais usuais que caracteriza esta área académica, desenvolvido por Dye (1975:01), que define *política pública* como:

“o que o governo escolhe fazer ou não fazer” – “public policy is whatever governments choose to do or not to do”.

⁷ Vide Anexo I

As políticas públicas configuram assim as escolhas de atuação dos governos com o objetivo de produzir resultados numa determinada área específica, de que é exemplo a proteção social das pessoas com deficiência, âmbito onde se inscreve a medida objeto da presente investigação. Para a além da compreensão sobre o processo de formulação e agendamento de uma determinada política, o campo académico das políticas públicas inclui igualmente a análise da implementação e avaliação dos resultados das medidas em estudo. As políticas têm assim, necessariamente, impactos positivos, neutros ou negativos na sociedade e/ou, de forma particular, nos grupos sociais específicos a que se destinam (Rocha (2010).

No que respeita à integração da presente Tese de Doutoramento no campo de estudo das políticas públicas, e tendo em consideração as etapas do ciclo político segundo Fischer *et al.* (2007), entende-se que a investigação se enquadra na fase “Avaliação”. Avaliar em políticas públicas significa também aferir os procedimentos de implementação de uma determinada medida numa ótica de legalidade e de conformidade face aos objetivos e ao espírito da legislação em causa. Desta forma, não serão objeto de estudo as escolhas do/os governo/os, nem o papel dos atores na formulação da política ou agendamento da mesma, mas a avaliação dos seus resultados quer face ao estipulado no desenho da medida, quer enquanto contributo para a qualidade de vida das famílias das crianças com autismo. A avaliação é, de acordo com Frey, 2000:229:

“(...) imprescindível para o desenvolvimento e a adaptação contínua das formas e instrumentos de ação pública”.

A Avaliação é, pois, essencial para a tomada de decisão futura num quadro de melhoria continua e de feedback político. A avaliação possibilita igualmente maximizar o ajustamento das políticas e programas às necessidades particulares do público-alvo a que se destinam, melhorando a eficácia dos mesmos (CRPG, 2007b).

No que concerne ao quadro teórico e conceptual inerente à qualidade de vida das famílias com crianças com PEA, a presente investigação baseia-se no conceito operacionalizado por Nogueira *et al.* (2013; 2014). Desta forma, entende-se por qualidade de vida familiar:

“a percepção da família acerca da sua vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores em que se insere, sendo o resultado da interação entre os seus objetivos e expectativas e os indicadores objetivos disponíveis para o seu ambiente social e cultural” (Nogueira *et al.*, 2014, adaptado)

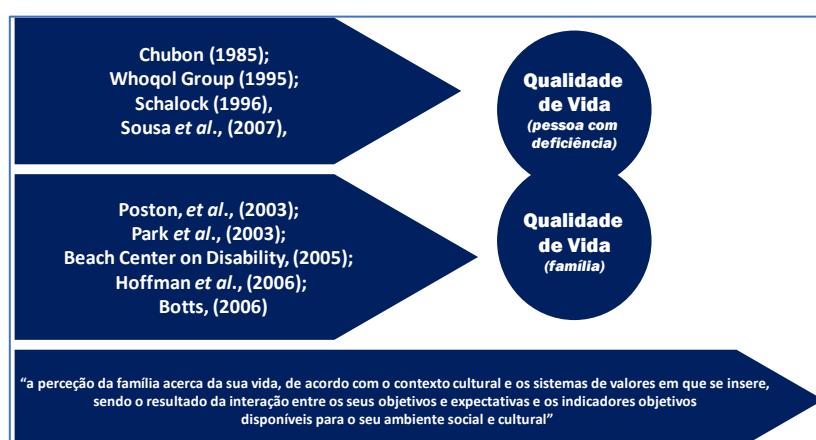
Esta abordagem multidimensional da qualidade de vida apoia-se numa aprofundada revisão da literatura e resulta da adaptação para o contexto familiar do conceito utilizado por Sousa *et al.* (2007), o qual, por sua vez, já tinha sofrido um processo de sistematização nos trabalhos de Chubon (1985), WHOQOL Group (1995) e Schalock (1996). Esta temática será objeto de aprofundamento na revisão da literatura.

Existe atualmente um consenso científico no sentido de que o conceito de qualidade de vida das famílias de pessoas com deficiência mental e/ou do desenvolvimento integra simultaneamente dimensões da qualidade de vida individual (própria de cada membro do agregado doméstico),⁸ com dimensões da qualidade de vida familiar (Poston, *et al.*, 2003; Park *et al.*, 2003; Beach Center on Disability, 2005; Hoffman *et al.*, 2006; Botts, 2006). Neste sentido, a qualidade de vida de uma família que inclui um membro com deficiência intelectual ou do desenvolvimento reflete:

“an interactive process in which individual family member demographics, characteristics, and beliefs interact with family-unit dynamics and characteristics within the context of individual and family level supports, services, and practice” (Zuna, *et al.*, 2009:246).

Do ponto de vista estrito da qualidade de vida familiar, Nogueira *et al.* (2013; 2014) apoiaram-se nos trabalhos desenvolvidos pelo Beach Center on Disability (2005), uma vez que este centro teve o mérito de sistematizar grande parte da literatura existente neste domínio. Os autores não utilizaram a escala de medição de qualidade de vida familiar desenvolvida pelo Beach Center on Disability, uma vez que a abordagem e os objetivos dos estudos realizados em 2013 e 2014, assumiam uma maior abrangência do que a estrita avaliação da qualidade de vida.

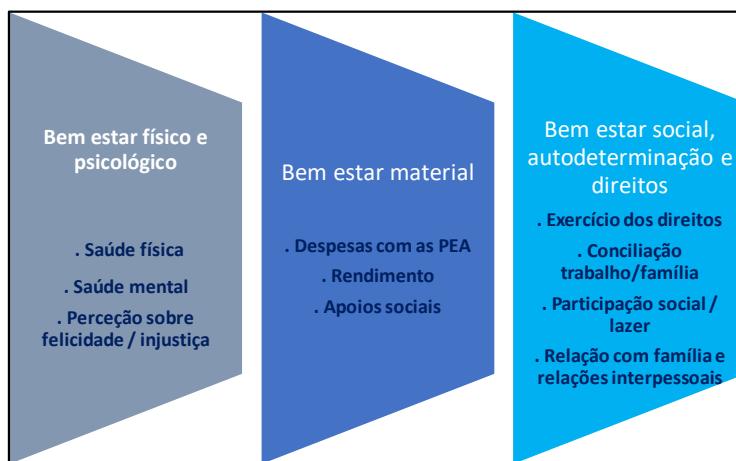
Figura 2 - Referências teóricas para o conceito de qualidade de vida operacionalizado



⁸ Embora normalmente obtida nos estudos através da visão de um respondente por família.

A abordagem teórica e conceptual prosseguida por Nogueira *et al.* (2013; 2014), e que se incorporou com pequenos ajustes na presente investigação, culminou na elaboração de um esquema muito semelhante ao preconizado por Sousa *et al.* (2007). Por conseguinte, selecionaram-se três grandes áreas chave da qualidade vida: i) bem-estar físico e emocional; ii) bem-estar material; iii) bem-estar social, direitos e autodeterminação. Para cada grande área foram identificadas dimensões de impacto. Relativamente à primeira área encontram-se contempladas dimensões como a saúde física, a saúde mental e o sentimento de injustiça perante a vida. No que respeita à segunda área (bem-estar material), selecionaram-se como dimensões o rendimento do agregado, as despesas com as PEA e os apoios sociais. No âmbito do bloco que contempla a área do bem-estar social e autodeterminação, o estudo permite analisar aspetos como o exercício dos direitos, a conciliação emprego-vida familiar, a participação, o lazer, a autonomia e a coesão familiar.

Figura 3 - Áreas de qualidade de vida e dimensões de impacto

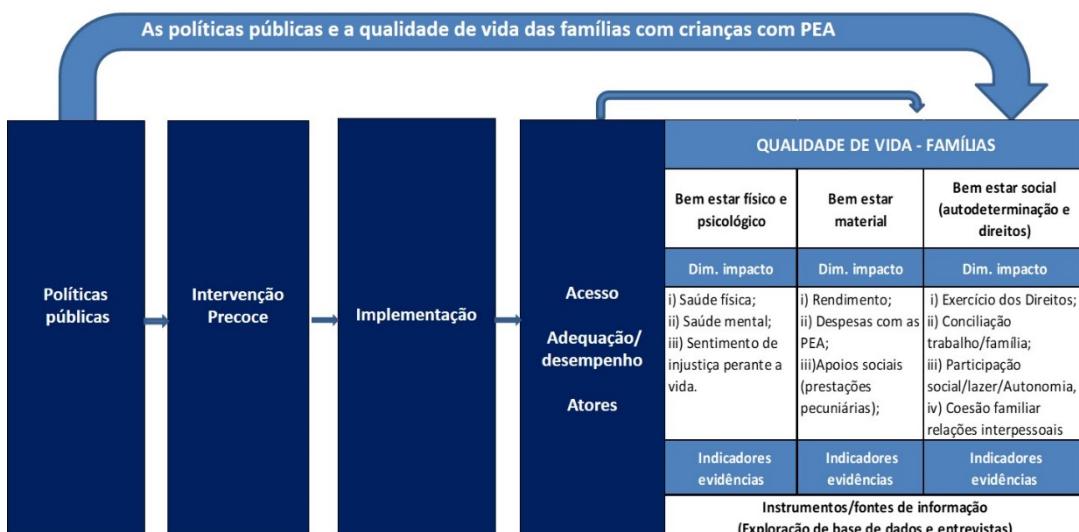


Tendo por base o quadro teórico prosseguido por Nogueira *et al.* (2014), como se referiu, muito próximo da abordagem defendida por Sousa *et al.* (2007), bem como os objetivos da investigação, operacionalizou-se o modelo de análise do estudo. Este encontra-se plasmado sintética e esquematicamente nas figuras 4, 5 e 6 e de uma forma mais abrangente, completa e pormenorizada na matriz/grelha de análise concebida no âmbito da presente Tese. Esta grelha, que pretende corresponder de forma robusta e sistemática ao esquema geral da Tese proposto e aos objetivos da investigação, correlaciona de forma exaustiva os três principais parâmetros de análise: acesso à medida; adequação/desempenho da Intervenção Precoce na Infância e papel dos atores, com as

três grandes áreas de qualidade de vida em estudo,⁹ desagregadas através de um conjunto de dimensões de impacto na qualidade de vida. A matriz contempla cerca de 96 indicadores/elementos de evidência, obtidos por via quantitativa e qualitativa. As evidências foram assim obtidas através de duas principais fontes de informação: i) exploração de novos apuramentos da base de dados FPDA/IESE, resultante do estudo de Nogueira *et al.* (2014),¹⁰ relativo a um inquérito nacional sobre a qualidade de vida de famílias com crianças e jovens com autismo, cuja metodologia mais à frente se aprofundará, e ii) realização de entrevistas individuais e em formato *focus group* a um conjunto de atores e peritos no âmbito da IPI.

Tendo em consideração o exposto, apresenta-se o esquema geral da investigação no âmbito da presente tese de doutoramento:

Figura 4 – Esquema geral da Tese



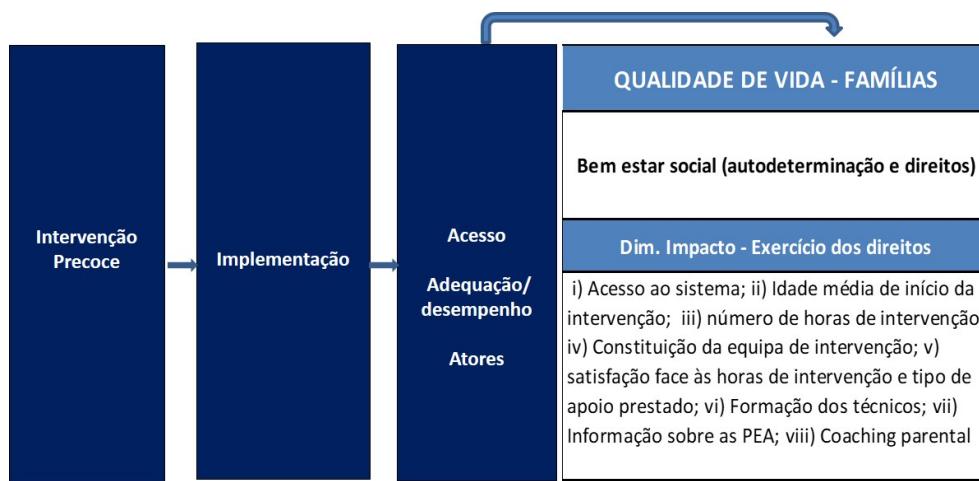
Como se mencionou anteriormente, para além do contributo da intervenção precoce na infância para a qualidade de vida das famílias das crianças com autismo, a investigação assume igualmente o objetivo de conhecer o desempenho do sistema nos últimos anos.

⁹ Áreas de qualidade de vida em estudo: i) bem-estar físico e psicológico; ii) bem-estar-material e iii) bem-estar social, autodeterminação e direitos.

¹⁰ Estudo coordenado em parceria com a Federação Portuguesa de Autismo e o Instituto de Estudos Sociais e Económicos (IESE), através de uma candidatura ao Programa QREN-POPH, com o objetivo de avaliar o impacto multidimensional da perturbação do espectro do autismo na qualidade de vida das famílias com crianças e jovens com PEA, com idades dos 0 aos 25 anos. O estudo contemplou uma amostra de âmbito nacional de 300 famílias, tendo sido incluídas as regiões autónomas dos Açores e da Madeira. O estudo incorpora ainda informação sobre a relação das famílias com algumas respostas do sistema de proteção social, incluindo a intervenção precoce na infância.

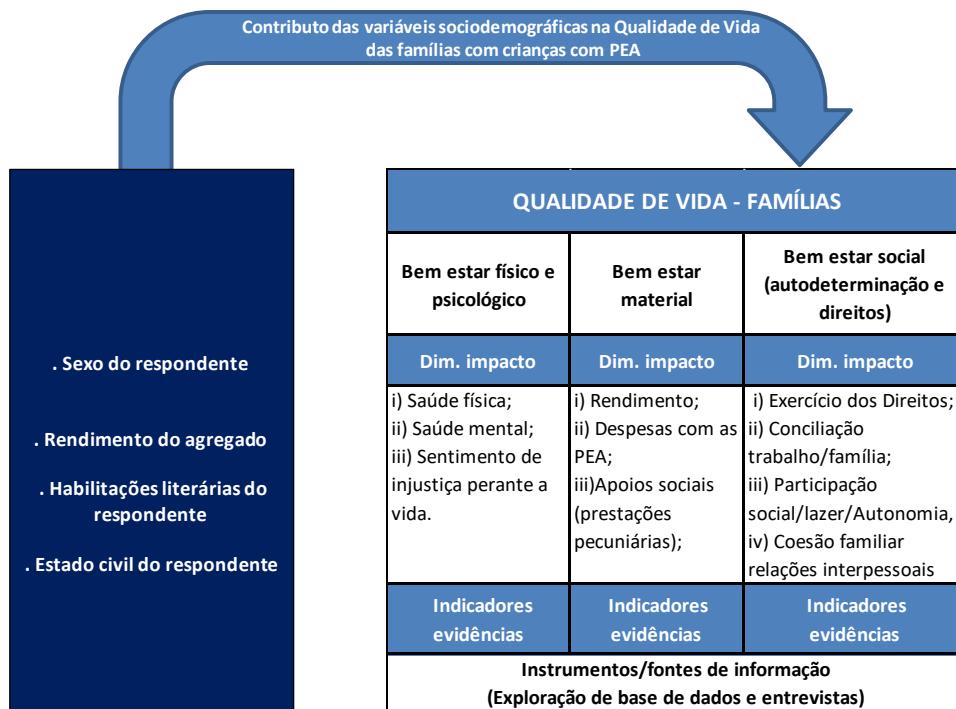
Estas questões encontram-se integradas no âmbito da terceira grande área de qualidade de vida em estudo: bem-estar social – dimensão de impacto - exercício dos direitos, tendo as evidências sido obtidas igualmente por via quantitativa e qualitativa. Como se explicitará com maior aprofundamento mais à frente, do ponto de vista quantitativo, foi possível realizar uma análise longitudinal relativamente à evolução da maioria das variáveis constantes na figura seguinte. A informação obtida qualitativamente revelou-se essencial enquanto complemento e explicação para a realidade observada do ponto de vista quantitativo.

Figura 5 – Esquema de avaliação do desempenho e adequação da medida



De acordo com objetivos inicialmente enunciados, o estudo permite ainda conhecer a influência na qualidade de vida familiar de outras variáveis importantes e inerentes às características sociodemográficas de cada família independentemente do acesso à IPI. Assim, a um segundo nível e de forma complementar, procurou-se aprofundar e desagregar a componente analítica, estudando igualmente a influência de variáveis como o sexo, habilitações literárias e estado civil do respondente e escalão de rendimento do agregado na percepção da qualidade de vida familiar.

Figura 6 – O Contributo das variáveis sociodemográficas para a qualidade de vida das famílias



Como se referiu, os resultados são constatados através de um conjunto alargado de indicadores e variáveis/elementos de evidência selecionados por área, parâmetro e dimensão de impacto na qualidade de vida, constantes da grelha de análise base do estudo.

Quadro 1 – Exemplo de algumas variáveis/indicadores relativos ao parâmetro de análise “Acesso à IP” e que integram a matriz geral de análise¹¹

Parâmetro de análise	Áreas da qualidade de vida	Dimensões de impacto	Indicadores/variáveis	Elementos de evidência
Acesso	Bem-estar físico e psicológico	Saúde física	- Avaliação do bem-estar físico das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem acesso à IPI.	INQ FPDA/IESE
		Saúde mental	- Avaliação do bem-estar psicológico das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem acesso à IPI	INQ FPDA/IESE
		Perceção sobre felicidade/ injustiça	- % de famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem acesso à IPI, cujo sentimento de injustiça perante a vida piorou ou piorou muito	INQ FPDA/IESE
	Bem-estar material	Despesas com as PEA	- Estrutura das despesas com as PEA das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem acesso à IPI, por tipo de despesa	INQ FPDA/IESE
		Rendimento	- Avaliação QV – condições materiais e financeiras das (famílias com crianças dos 0 aos 6 anos com e sem acesso à IPI)	INQ FPDA/IESE
		Apoios sociais (Prestações e respostas sociais)	-Montante recebido em prestações sociais pelas famílias com crianças dos 0 aos 6 anos com e sem acesso à IPI	INQ FPDA/IESE
	Bem-estar social – autodeterminação e direitos	Exercício dos direitos	- Impacto para a família do acesso ou não acesso à IP - Contributo da IP para o exercício dos direitos	Focus group e Entrevistas Focus group e Entrevistas
		Conciliação trabalho/família	- % de família com crianças com idade dos 0 aos 6 anos com e sem acesso a IP com emprego a tempo parcial	INQ FPDA/IESE
		Participação social, lazer/Autonomia	- % de famílias com e sem acesso à IPI por nível de participação na comunidade - Impacto do acesso á IPI no lazer e na participação social das famílias	INQ FPDA/IESE Focus group e Entrevistas
		Relação com a família/ relações interpessoais	- Avaliação da QV – relação com o cônjuge famílias com e sem acesso à IPI)	INQ FPDA/IESE

Refira-se que o apuramento dos resultados, bem como das conclusões da presente investigação decorre da uma análise integrada e conjunta da informação obtida através da exploração da base de dados FPDA/IESE, com a apurada via entrevistas qualitativas. Esta abordagem metodológica mista, quantitativa e qualitativa, permitiu aprofundar e explicar algumas das questões essenciais em estudo, o que não seria de todo possível recorrendo somente a uma das componentes.

¹¹ Vide grelha de análise completa - Anexo I.

No que concerne à primeira fonte de informação primária da investigação (quantitativa), a opção por aproveitar e explorar novos apuramentos da base de dados FPDA/IESE, resultante do estudo de Nogueira *et al.* (2014), justifica-se pelo facto da mesma conter muita informação não trabalhada pelos autores, mas que se constitui muito relevante para a investigação em apreço. O estudo de Nogueira *et al.* (2014), embora assumisse um objetivo diferente, ou seja, compreender o impacto das PEA na qualidade de vida das famílias, contemplou um instrumento de recolha de informação (inquérito) muito abrangente, encontrando-se plasmadas questões relacionadas com o percurso das crianças e das famílias através de diferentes respostas do sistema, entre as quais se encontra a medida de política agora selecionada. Neste contexto, o estudo de Nogueira *et al.* (2014), contém um conjunto significativo de variáveis sobre o acesso à IPI e sobre a adequação e desempenho da medida, incluindo o papel dos atores que nunca tinham sido objeto de análise e tratamento estatístico, e que seria displicente não aproveitar. A análise da informação relativa às políticas públicas realizadas pelos autores foi apenas objeto de uma exploração muito geral e simples, não existindo qualquer correlação entre os resultados das políticas e a qualidade de vida das famílias. Assim, considerando a relevância e atualidade dos dados não explorados no inquérito à qualidade de vida das famílias de Nogueira *et al.* (2014), e dispondo da autorização necessária dos autores para o acesso à respetiva base de dados, foi possível estudar e correlacionar todas as variáveis, que, do ponto de vista teórico, se demonstraram pertinentes tendo em consideração o esquema e a grelha de análise da presente tese de doutoramento. A base de dados FPDA/IESE contém cerca de 300 casos estatísticos (famílias com crianças e jovens com autismo) e detém uma abrangência nacional (incluindo regiões autónomas), pelo que, face ao exposto, a realização pelo autor de um inquérito de raiz com a mesma dimensão e abrangência não foi considerado útil nem viável, quer em termos logísticos, quer financeiros. Não obstante, refira-se que embora a amostra de Nogueira *et al.* (2014) contemplasse aproximadamente 300 casos estatísticos, apenas um pouco mais de 60 reportavam a famílias com crianças com autismo até aos 6 anos de idade à data do inquérito, ou seja, em idade elegível para acesso à medida de política em estudo. Não obstante, no âmbito das questões de avaliação longitudinal do desempenho do sistema, foi possível analisar as respostas de aproximadamente 176 famílias, uma vez que foram consideradas no âmbito do estudo todas as famílias constantes na base de dados FPDA/IESE independentemente da idade da criança à data do inquérito, desde que

estivessem a ser apoiadas pela medida à data do inquérito ou tivessem sido apoiadas no passado.

Restringindo agora a análise apenas às famílias cujas crianças frequentavam a medida de política à data do inquérito (de idade até aos 6 anos), a nível quantitativo, a percepção sobre o contributo da IPI para a qualidade de vidas deste agregados foi operacionalizada sobretudo através da comparação das respostas das famílias que acederam e não acederam à medida de política em estudo, tentando-se assim observar se o acesso à IPI é relevante ou não para a qualidade de vida familiar em cada área e dimensão estudada. Procedeu-se metodologicamente da seguinte forma:

- i) Selecionaram-se da base de dados mãe, criada no âmbito do estudo de Nogueira *et al.* (2014), dois grupos de famílias com crianças com autismo dos 0 aos 6 anos, com características sociodemográficas semelhantes, diferindo apenas no facto dos filhos se encontrarem ou não, à data do inquérito, a ser apoiados ao nível da IPI. Pretendeu-se assim obter um “grupo de estudo” e um “grupo de controlo”.
- ii) O trabalho de harmonização sociodemográfica dos casos estatísticos respeitantes ao “grupo de estudo” e ao “grupo de controlo”, apresentado nos quadros n.º 2, 3, 4 e 5, foi realizado retirando apenas 4 casos da amostra inicial de famílias com crianças com PEA entre os 0 e os 6 anos. Assim, o total da amostra em estudo cifra-se em 57 famílias de características semelhantes. Destas, 42 detinham à data do inquérito apoio ao nível da IPI e 15 não.
- iii) Este trabalho prévio de harmonização permitiu que o “grupo de estudo” (famílias com apoio de IPI) e o “grupo de controlo” (famílias sem apoio de IPI) pudessem ser comparáveis entre si.

Quadro 2 – Caracterização do grupo de estudo e do grupo de controlo, por escalão do rendimento mensal do agregado

Apoio intervenção precoce	Grupo de estudo	Rendimentos do agregado (respondente e conjugue/companheiro) em escalões_reclassificado					Total
		< ao IAS (x2)	Entre IAS (x2) e 1500€	Entre 1501 e 2000€	Entre 2001 e 3000€	>3001€	
		Count (com apoio)	18	5	9	4	
Apoio intervenção precoce	Grupo de estudo	% com apoio intervenção precoce	14,3	42,9	11,9	21,4	9,5 100,0
		Count (sem apoio)	1	8	1	3	2 15
Apoio intervenção precoce	Grupo de controlo	% sem apoio intervenção precoce	6,7	53,3	6,7	20,0	13,3 100,0

Quadro 3 – Caracterização do grupo de estudo e do grupo de controlo, por habilitações literárias do respondente

		Habilitações do respondente					Total	
			até 2º Ciclo do EB	3º Ciclo do EB	Ensino Secundário	Ensino superior		
Apoio intervenção precoce	Grupo de estudo	Count (com apoio)	2	6	18	16	42	
		% com apoio intervenção precoce	4,8	14,3	42,9	38,1	100,0	
	Grupo de controlo	Count (sem apoio)	1	2	7	5	15	
		% sem apoio intervenção precoce	6,7	13,3	46,7	33,3	100,0	
Total		Count	3	8	25	21	57	
		%	5,3	14,0	43,9	36,8	100,0	

Quadro 4 – Caracterização do grupo de estudo e do grupo de controlo, por estado civil do respondente

		Estado civil do respondente				Total	
			Casado/União de facto	Separado/Divorciado	Solteiro/Viúvo/Outros		
Apoio intervenção precoce	Grupo de estudo	Count (com apoio)	36	4	2	42	
		% com apoio intervenção precoce	85,7	9,5	4,8	100,0	
	Grupo de controlo	Count (sem apoio)	13	1	1	15	
		% sem apoio intervenção precoce	86,6	6,7	6,7	100,0	
Total		Count	49	5	3	57	
		%	86,0	8,8	5,3	100,0	

Quadro 5 – Caracterização do grupo de estudo e do grupo de controlo, por sexo do respondente

		Sexo do respondente				Total	
			Feminino	Masculino			
Apoio intervenção precoce	Grupo de estudo	Count (com apoio)	30	12		42	
		% com apoio intervenção precoce	71,4	28,6		100,0	
	Grupo de controlo	Count (sem apoio)	10	5		15	
		% sem apoio intervenção precoce	66,7	33,3		100,0	
Total		Count	40	17		57	
		%	70,2	29,8		100,0	

O reduzido número de casos estatísticos (57) apresenta-se como uma limitação da investigação, uma vez que impossibilitou uma análise mais desagregada das respostas das famílias com e sem acesso à IPI, nomeadamente o seu cruzamento com as variáveis

sociodemográficas em estudo.¹² Assim, apenas foi possível estudar o efeito destas variáveis na qualidade de vida da família de forma isolada, sem o cruzar com o acesso à medida de política.

Como se referiu anteriormente, no que concerne às questões de avaliação do sistema, optou-se metodologicamente, sempre que possível, por uma abordagem de avaliação longitudinal.¹³ Assim, foram igualmente contempladas na investigação todas as famílias cujos filhos frequentavam à data do inquérito ou frequentaram no passado esta resposta independentemente da sua idade, fator que permitiu aumentar substancialmente a dimensão da amostra em estudo para aproximadamente 176 famílias. Consideraram-se três escalões etários ($\leq 6 - 44$ casos;¹⁴ 7 aos 16 anos – 101 casos e >16 anos – 33 casos).

O parâmetro de análise “papel dos atores” foi maioritariamente analisado pela via qualitativa.

Ainda no que respeita à componente quantitativa, convém desde já esclarecer que a amostra de Nogueira *et al.* (2014), embora de dimensão assinalável e abrangência nacional assume as características de uma amostra de conveniência, ou seja, não probabilística, não sendo possível, por isso, garantir a representatividade estatística dos resultados a nível nacional. Esta situação decorre do desconhecimento do universo da população em estudo em Portugal. Desta forma, o método de amostragem dos autores recaiu num processo de “snowball”:

“Assim e partindo do *core group* dos seus associados, as várias APPDA’s procuraram inquirir o maior número de unidades de análise, aconselhando-se também o estabelecimento de contactos prévios com escolas (UEE), equipas de intervenção precoce, IPSS, profissionais de saúde (...)” (Nogueira *et al.*, 2014:27).

Face ao exposto, importa assim salientar que, do ponto de vista estritamente quantitativo, estamos perante um “estudo de caso”, pelo que os resultados obtidos por essa via, embora válidos para o universo estudado, não devem ser extrapolados para a realidade nacional.¹⁵ Não obstante, a grande dimensão da amostra Nogueira *et al.* (2014) face ao universo expectável e sua ampla abrangência territorial, asseguram uma robustez muito interessante no que respeita a determinadas tendências de resultados e conclusões

¹² Variáveis sociodemográficas em estudo: sexo, habilitações literárias e estado civil do respondente e escalão de rendimento do agregado.

¹³ O estudo de Nogueira *et al.* (2014) abrangeu famílias com crianças e jovens com autismo dos 0 aos 25 anos.

¹⁴ A diferença de dois casos estatísticos face ao grupo com acesso a IPI até aos 6 anos (42 casos), justifica-se, pois, neste âmbito, não foi necessário proceder à harmonização sociodemográfica dos dois grupos.

¹⁵ Ainda assim, o estudo de Nogueira *et al.* (2014) contemplou a maior amostra de famílias com crianças e jovens com autismo alguma vez realizada em Portugal.

sobre a IPI em Portugal. Também por essa razão, na presente investigação, os resultados obtidos através da base de dados FPDA/IESE foram objeto de validação pela via qualitativa.

A informação proveniente da base de dados FPDA/IESE foi analisada com recursos à ferramenta informática SPSS.

Relembra-se que os apuramentos dos resultados, bem como as conclusões da presente tese, decorrem de uma abordagem metodológica mista, quantitativa e qualitativa. Esta análise integrada e conjunta da informação permitiu aprofundar e explicar algumas das questões essenciais em estudo. Tal não seria possível recorrendo somente a uma das componentes.

No que concerne à segunda fonte primária de informação, a investigação contempla a análise um conjunto de entrevistas individuais e em formato *focus-group* a 11 atores chave - 6 através de entrevista individual e os restantes em dois *focus group*, levadas a efeito entre junho e setembro de 2015. Desta forma, pretendeu-se, não só correlacionar a informação proveniente da Base de Dados FPDA/IESE com a obtida pela via qualitativa, mas também aproveitar estas entrevistas para ir mais além no aprofundamento das temáticas em estudo. A dimensão e abrangência temática dos guiões de entrevista elaborados para o efeito e a criteriosa seleção de um conjunto de profissionais e peritos com experiências diferenciadas relativamente à implementação da intervenção precoce em Portugal tornou possível a obtenção de uma visão multidimensional e multisectorial aprofundada do sistema. Integraram o painel de entrevistados atores chave diversificados como académicos, coordenadores nacionais e regionais do Sistema Nacional de Intervenção Precoce (SNIPI), coordenadores e técnicos de equipas locais de intervenção precoce (ELI) oriundos de várias regiões de Portugal Continental, representante da Associação Nacional de Intervenção Precoce (ANIP) e especialistas no âmbito da saúde no campo do desenvolvimento infantil na área do autismo. Esta abordagem possibilitou obter uma perspetiva o mais alargada e complementar possível sobre as perspetivas dos referidos atores relativamente ao contributo da medida de política em estudo para a qualidade de vida das famílias das crianças com autismo.

Da existência de algumas questões sensíveis para quem atualmente integra o sistema, incluindo de conteúdo político, com salvaguarda da garantia da confidencialidade das respostas, não se demonstra producente aqui relevar os nomes dos entrevistados, nem mesmo as zonas geográficas em que intervêm.

Tendo em consideração o modelo de análise e a organização metodológica plasmada na grelha base do estudo foi concebido um guião de entrevista (adaptado no caso dos *focus group*), cujas questões foram enquadradas de acordo com as áreas de qualidade de vida, dimensões de impacto e principais variáveis em estudo. As entrevistas, depois de transcritas, foram trabalhadas com recurso às técnicas de “análise de conteúdo”, tendo sido extraídas as evidências encontradas para as correspondentes tabelas de análise. Estas evidências fundamentam a posição dos atores face a cada parâmetro e dimensão de análise respetiva. Assim, para cada área de qualidade de vida e dimensão de impacto foi recolhida e analisada informação qualitativa sobre o contributo da IPI para o bem-estar físico e psicológico, material e social das famílias. Foram igualmente objeto de estudo o desempenho e adequação da implementação da IPI face ao modelo proposto, legislação em vigor e expectativas das famílias, bem como o papel dos diferentes atores na implementação da medida.

Para além da informação primária, recolhida através de inputs quantitativos e qualitativos, o estudo incorpora ainda a análise de informação proveniente de pesquisa bibliográfica e de fontes estatísticas e administrativas. Assim, a investigação procurou mitigar ao máximo as limitações que decorrem da opção pela análise da informação quantitativa constante na base de dados FPDA/IESE, apostando num aprofundamento qualitativo das matérias em estudo, bem como noutras fontes de informação complementares.

Figura 7 – Abordagem metodológica mista (quantitativa e qualitativa)



Sobre o estudo de Nogueira *et al.* (2014)

Uma vez que uma parte da nossa investigação assenta na exploração de uma base de dados obtida através do inquérito por questionário aplicado por Nogueira *et al.* (2014), convém nesta fase dar a conhecer alguns dos aspetos mais relevantes do ponto de vista metodológico em que assentou o referido estudo. Como se referiu anteriormente, a informação foi obtida através da aplicação de um inquérito às famílias com crianças e jovens dos 0 aos 25 anos com PEA sobre o impacto multidimensional do autismo na sua qualidade de vida. O instrumento de notação dispunha: i) de um bloco inicial de caracterização geral do agregado;¹⁶ ii) um módulo acerca do primeiro contacto com as PEA, diagnóstico e caracterização da criança e jovem;¹⁷ iii) um terceiro capítulo intitulado “o percurso médico/terapêutico”;¹⁸ iv) três blocos sobre medidas de política distintas: intervenção precoce na infância (medida objeto do presente estudo),¹⁹ a inclusão escolar,²⁰ e as prestações e respostas sociais no âmbito da segurança social;²¹ v) dois módulos sobre os custos económicos e sociais das PEA, respetivamente;²² vi) o inquérito inclui ainda uma grelha de autoavaliação da qualidade de vida da família após ter uma criança com PEA e outra respeitante à garantia dos direitos.²³

A população alvo do estudo de Nogueira *et al.* (2014), é constituída pelas famílias com crianças e jovens com PEA dos 0 aos 25 anos a residir em Portugal. Como atrás se

¹⁶ Inclui informação desagregada sobre a composição do agregado, nomeadamente sobre o sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, condição perante o trabalho, rendimento e situação na profissão de cada membro.

¹⁷ Contempla questões sobre os primeiros sintomas, papel da família na deteção dos primeiros sinais de autismo, aspetos do diagnóstico, patologias associadas, apoio na fase do diagnóstico e perturbação do foro psicológico/psiquiátrico pós diagnóstico.

¹⁸ Inclui aspectos como apoio clínico e terapêutico à criança/jovem com PEA.

¹⁹ Encontram-se consagradas questões sobre o funcionamento da intervenção precoce, avaliação do trabalho dos técnicos, apoio à família no âmbito da IPI, entre outras.

²⁰ Estão incluídas dimensões como a integração na escola, a avaliação do trabalho dos professores e dos técnicos, as Unidades de Ensino Estruturado, os recursos disponibilizados, entre outras.

²¹ Relativamente à Rede de Serviços e Equipamentos, o inquérito contempla questões sobre a frequência das respostas sociais CAO e Lar Residencial, nomeadamente sobre a integração, relação com os pares, trabalhos dos técnicos e funcionamento da resposta. Por outro lado, no domínio das prestações sociais é perguntado quanto as famílias auferem de apoios da Segurança Social e de que tipos de apoios dispõem.

²² É apresentada e quantificada pela família uma listagem de custos mensais com as PEA. Por outro lado, o instrumento contempla questões como os custos sociais das PEA, nomeadamente sobre a vida profissional, conciliação família-emprego, acesso ao lazer e à participação social, etc.

²³ Relativamente à qualidade de vida e de acordo com a escala: “piorou muito, piorou, manteve-se e melhorou”, é solicitado à família que se pronuncie sobre áreas como o bem-estar emocional, bem estar físico, relações interpessoais, participação e vida na comunidade, situação familiar, condições materiais e financeiras, entre outras. No que respeita à garantia dos direitos e de acordo com uma escala de concordância de 4 entradas (desde o concordo totalmente ao discordo totalmente), são colocadas afirmações sobre a salvaguarda dos direitos das crianças e o papel dos serviços públicos nesse domínio.

mencionou, dado que não se conhecia, nem se conhece atualmente o universo da população em estudo, o método de amostragem recaiu num processo de “snowball”, que partiu de um *core group* das associações federadas na FPDA. Foram igualmente desenvolvidos contactos prévios com escolas, equipas de intervenção precoce, IPSS, profissionais de saúde, entre outros.

“A opção metodológica pela faixa etária dos 0 aos 25 anos derivou da dificuldade de se conseguir estimar o universo aproximado das pessoas com PEA com idade superior àquela, dado que só há relativamente poucos anos são realizados em Portugal diagnósticos em larga escala nesta matéria” (Nogueira *et al.*, 2014:27).

O inquérito, aplicado pelo consórcio FPDA/IESE, decorreu durante os meses de Agosto a Dezembro de 2013. Foram inquiridas 301 famílias com base na técnica de amostragem referida segundo um único critério, que se prendia com a existência de uma criança ou jovem com autismo nesse agregado. Cada família designou um elemento adulto como respondente. Embora a amostra deste estudo, pela sua dimensão e distribuição geográfica, assuma uma abrangência muito ampla em termos estatísticos, o facto do *core group* para a seleção das famílias ter partido das várias APPDA filiadas na Federação Portuguesa de Autismo, poderá, de certa forma, condicionar a composição social da amostra, admitindo-se uma preponderância relativa de um determinado tipo de agregados em detrimento de outros. Também, pelo facto da investigação de Nogueira *et al.* (2014) não ter incluído informação sobre o grau de severidade do autismo de cada criança, não foi possível apurar o efeito desta variável nas respostas das famílias. Contudo, um estudo piloto, realizado também por Nogueira *et al.* (2013) para o distrito de Setúbal e que antecedeu o projeto nacional, constatou que o grau de severidade do autismo não condicionou de forma relevante a apreciação das famílias relativamente à sua qualidade de vida nas áreas e domínios estudados. Segundo os autores, esta é razão principal porque não foi incluída no estudo nacional.

Por forma a não subsistirem dúvidas entre a informação já trabalhada e publicada por Nogueira *et al.* (2014) e a agora apurada, pela primeira vez, no âmbito da presente tese de doutoramento, entendeu-se importante distinguir de forma clara essa situação. Neste sentido, a nova exploração da base de dados de Nogueira *et al.* (2014), surgirá, nos quadros e nas figuras da presente investigação, com a referência “FPDA/IESE (2014)”. Relembra-se que as referidas entidades foram responsáveis pelo trabalho de campo/inquérito e construção da base de dados do estudo.

O foco na qualidade de vida da família e a seleção da IPI enquanto medida de estudo

O estudo da qualidade de vida das famílias das pessoas com deficiência, nomeadamente das pessoas com deficiência intelectual e do desenvolvimento/autismo, integra um objeto científico recentemente introduzido e reconhecido no meio académico e por isso ainda muito pouco estudado e aprofundado (Poston *et al.*, 2003; Zuna, *et al.*, 2009). O foco na qualidade de vida familiar e não apenas na perspetiva individual da pessoa com deficiência, prende-se com a progressiva interiorização por parte da comunidade científica de que as famílias destas pessoas percorrem igualmente trajetos de vida diferenciados em razão da deficiência dos seus filhos.

O contributo das políticas públicas para a qualidade de vida das famílias constitui-se igualmente como uma área de investigação muito pouco explorada, mesmo a nível internacional (Sousa *et al.*, 2007).

Não havendo espaço no âmbito do presente trabalho de investigação para analisar e compreender a relação entre cada uma das múltiplas medidas de política pública existentes e a qualidade de vida das famílias das pessoas com autismo, optou-se por selecionar e estudar aquela que tem por objetivo central apoiar não só a criança, mas sobretudo a família numa fase tão crucial, delicada e desafiante como é a que se segue ao primeiro contacto com o diagnóstico de PEA. Falamos da Intervenção Precoce na Infância (IPI).

De acordo com a legislação vigente considera-se “Intervenção Precoce na Infância” (IPI) o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social” (Alínea a, Artigo 3º - DL nº 281/2009, de 6 de outubro).

A IPI abrange todas as crianças até aos 6 anos de idade com alterações nas funções ou estruturas do corpo típicas para a idade ou em risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas famílias. Esta política pública é coordenada e implementada através do “Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), instituído pelo Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro. O SNIPI é desenvolvido através da atuação articulada entre os Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, com envolvimento das famílias e da comunidade (Artigo 1.º, nº2).

O SNIPI tem os seguintes objetivos:

a) assegurar às crianças a proteção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades, através de ações de IPI em todo o território nacional;

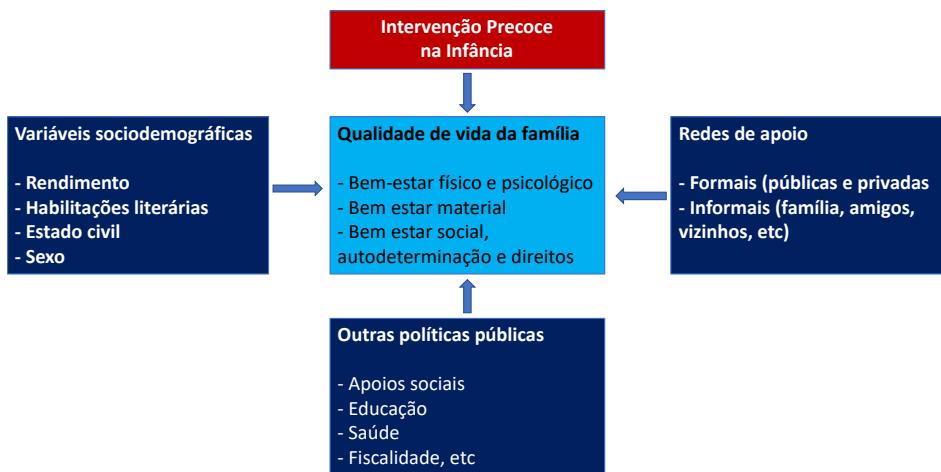
- b) detetar e sinalizar todas as crianças com risco de alterações ou alterações nas funções e estruturas do corpo ou risco grave de atraso de desenvolvimento;
- c) intervir, após a deteção e sinalização nos termos da alínea anterior, em função das necessidades do contexto familiar de cada criança elegível, de modo a prevenir ou reduzir os riscos de atraso no desenvolvimento;
- d) apoiar as famílias no acesso a serviços e recursos dos sistemas da segurança social, da saúde e da educação;
- e) envolver a comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social (Artigo 4.º - Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro).

Segundo a Autism Europe (2010), é neste contexto de grande fragilidade familiar que representa um diagnóstico recente ou os primeiros sinais de uma anomalia no desenvolvimento da criança, que se pode conceber a mais valia da IPI enquanto medida de suporte multidimensional à família. Independentemente das várias abordagens e modelos de intervenção utilizados no âmbito do autismo, persiste, ao nível da comunidade científica um consenso generalizado sobre a importância da intervenção precoce no autismo e do envolvimento da família nesse processo (Autism Europe, 2010; Myers *et al.*, 2007). Esta progressiva consciencialização no meio académico sobre a mais valia do envolvimento da família na IPI, a par da afirmação de um novo modelo de intervenção, mais centrado na família e na comunidade, foi ganhando adeptos e defensores nas últimas décadas (Bailey & McWilliam, 1993; Dunst, *et al.*, 1988; Turnbull, *et al.*, 2000; Dunst & Bruder, 2002).

Face ao exposto, a seleção da “Intervenção Precoce na Infância” enquanto medida de política em estudo no âmbito da presente tese, explica-se sinteticamente pelos seguintes motivos: i) foco no apoio à família; ii) auxílio numa fase de grande fragilidade familiar (após o diagnóstico – primeiros anos de vida da criança); iii) abrangência e transversalidade da medida, envolvendo três ministérios distintos, o que aumenta a complexidade na sua implementação/operacionalização e iv) importância do papel conferido à família na implementação da medida. Por último, o facto de o estudo abranger um período temporal de transição na implementação da legislação neste domínio, bem como a temática em investigação (influência da intervenção precoce na qualidade de vida das famílias com crianças com autismo) constituir um aspeto ainda muito pouco estudado em termos académicos, mesmo no plano internacional, tornam-se igualmente motivos de interesse adicional.

Por fim importa uma vez mais reafirmar a dificuldade de isolar variáveis em ciências sociais, separando-as das diversas dimensões da realidade. Neste sentido, embora a presente tese se foque em compreender o efeito da medida de política em estudo na qualidade de vida das famílias, essa apreciação/avaliação é igualmente condicionada por outras variáveis como as características sociodemográficas de cada família, as redes de apoio, o acesso a outras medidas de política pública no âmbito da saúde, segurança social, educação, entre outras, o território onde habitam, etc.

Figura 8 – Fatores com influência na qualidade de vida das famílias



Estrutura da Tese

O presente trabalho encontra-se dividido em duas partes principais, cinco capítulos e uma conclusão.

Na PARTE I – ESTADO DA ARTE, que inclui três capítulos, apresenta-se a revisão da literatura e o enquadramento teórico que orienta a pesquisa.

O Capítulo I enquadra de forma geral e sumária o campo de estudos da deficiência e das políticas públicas no âmbito da deficiência. Explorar-se-ão os diferentes paradigmas, modelos e pressupostos teóricos e ideológicos que estiveram na base das representações sociais e opções políticas tomadas pelas sociedades a este nível. Ainda no âmbito da Capítulo I haverá espaço para discussão de conceitos e para revisitar a evolução recentes dos principais normativos internacionais e nacionais no âmbito da deficiência.

O Capítulo II aborda essencialmente os efeitos da perturbação do espelho do autismo na qualidade de vida das famílias, explorando igualmente a evolução dos conceitos e abordagens científicas, quer relativamente às PEA, quer à qualidade de vida.

O capítulo estrutura-se assim em dois grandes blocos: um primeiro, referente às perturbações do espetro do autismo: conceitos, causas, características, intervenções terapêuticas e impacto na vida familiar; e um segundo, onde se exploram temáticas como a qualidade de vida na deficiência, com maior enfoque na deficiência intelectual e nas deficiências do desenvolvimento e autismo, as metodologias de medição da qualidade de vida, quer ao nível das pessoas com deficiência, quer das famílias e o impacto das PEA na qualidade de vida das famílias.

O capítulo III enquadra a presente investigação no campo de estudo das políticas públicas e desenvolve, com o devido aprofundamento, a medida de política selecionada para caso de estudo, ou seja, a “Intervenção Precoce na Infância”. Dar-se-á a conhecer os antecedentes da medida, a sua evolução normativa em Portugal, os principais paradigmas teóricos subjacentes aos modelos de intervenção, bem como o crescente papel atribuído à família na sua implementação, com maior enfoque no caso do autismo.

A PARTE II da tese inclui os dois capítulos de resultados que traduzem a análise empírica do trabalho efetuado.

O capítulo IV dá a conhecer a primeira parte da componente empírica da presente tese de doutoramento. Neste capítulo são analisados e discutidos os resultados sobre o contributo da IPI para as duas primeiras grandes áreas de qualidade de vida familiar em estudo: I) Bem-estar físico e psicológico e ii) Bem-estar material.

O capítulo V assume por objetivo central compreender de que forma a intervenção precoce na infância contribui para a promoção da terceira e última grande área de qualidade de vida familiar em estudo, i.e., o “Bem-estar social, direitos e autodeterminação”. No âmbito deste capítulo, haverá ainda espaço para a análise e discussão da informação obtida sobre alguns aspetos relevantes da implementação e desempenho da IPI em Portugal nos últimos anos. Tal visa responder às questões secundárias da investigação, bem como conhecer os principais pontos fortes e aspetos a melhorar relativamente à implementação desta medida de política.

Por último, a conclusão traduz a resposta à pergunta de partida da Tese, bem como às questões secundárias ou derivadas inicialmente enunciadas. Serão igualmente discutidos e problematizados alguns dos fatores transversais explicativos dos resultados e conclusões do estudo, como também formuladas recomendações e pistas de investigação para o futuro.

PARTE I – ESTADO DA ARTE

CAPÍTULO I - O CAMPO DE ESTUDO DA DEFICIÊNCIA: OS CONCEITOS, A EVOLUÇÃO SÓCIO HISTÓRICA E AS POLÍTICAS

“Não há normas. Todos os homens são exceção a uma regra que não existe”

Fernando Pessoa

Enquadramento

O presente capítulo tem por objetivo enquadrar o campo de estudos das políticas públicas no âmbito da deficiência/incapacidade. Assim, explorar-se-á, recorrendo à literatura académica e a fontes normativas e administrativas, o longo caminho percorrido pela humanidade na sua relação com a deficiência. Etapa a etapa, percorrer-se-ão os diferentes paradigmas, modelos e pressupostos teóricos e ideológicos que estiveram na base das representações sociais e opções políticas tomadas em cada momento histórico. Com particular detalhe, aprofundar-se-á o período a partir do final do século XVIII, que colocará em confronto a evolução das abordagens biomédica, social e mais recentemente, psicossocial ou relacional da deficiência e da forma como cada uma delas influenciou a cultura, as respostas de apoio e a política pública neste setor.

Embora de um modo muito sintético abordar-se-ão outras questões pertinentes para o campo de estudo, como a dificuldade de harmonização de conceitos, os problemas de estiramento conceptual, as consequentes dificuldades na medição da prevalência do fenómeno e a sua distribuição assimétrica pelo globo. Por último, haverá ainda espaço para uma revisão cronológica das políticas internacionais e europeias²⁴ para a deficiência, bem como para a forma como estas influenciaram o pensamento científico e o quadro normativo nacional.

²⁴ Com maior enfoque a partir dos anos 60 do Século XX.

I.1 O debate conceptual e o enfoque diferenciado no âmbito da deficiência

“Antes de constituir um problema conceptual, a deficiência constitui um problema social envolvendo um amplo conjunto de realidades (práticas e simbólicas) delicadas quer do ponto de vista social, quer do ponto de vista da identidade dos sujeitos em causa. A questão conceptual ou terminológica, tornando-se ela própria elemento do problema social, dados os efeitos das classificações que institui, ganha uma importância acrescida” (Capucha *et al.*, 2005b:21).

A complexidade e multidimensionalidade do conceito de deficiência e as suas fronteiras nem sempre fáceis de circunscrever com exatidão, constituem um dos motivos porque tem sido objeto de diferentes definições e abordagens teórico-metodológicas. Assim, em termos conceptuais e jurídicos, a definição de “deficiência”, ou de “pessoa com deficiência”, nunca foi consensual, continuando atualmente a variar de sociedade para sociedade, inclusive sectorialmente, dentro de cada país. Uma das classificações relativamente à deficiência amplamente divulgada, a *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH),²⁵ foi publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1980, no âmbito da Resolução WHA29.35 de Maio de 1976. A ICIDH veio estabelecer uma distinção operacional entre os conceitos de *Deficiência, Incapacidade e Desvantagem*. Segundo a ICIDH, a “deficiência” está relacionada com uma perda de substância ou alteração de uma estrutura ou função do corpo, a “incapacidade” resulta de uma limitação (resultante de uma deficiência),²⁶ parcial ou total, da capacidade da pessoa para exercer uma determinada atividade e a desvantagem (handicap) remete para as perdas, limitações ou interdições de um determinado indivíduo em resultado de uma deficiência ou de uma incapacidade, facto que limita e circunscreve o seu desempenho e participação social, tendo em conta os padrões médios considerados normais do contexto em que se inscreve socialmente.

Apesar do passar dos anos, inclusivamente depois da aprovação pela OMS da Classificação Internacional de Funcionalidade Humana (CIF), a reflexão e o debate a nível internacional mantém-se “acesos” até aos dias de hoje (Degener, 2006). Com a aprovação da CIF em 2001, o conceito de “deficiência” é desvalorizado em detrimento das novas definições de funcionalidade e de incapacidade humana que emergem com esta

²⁵ http://whqlibdoc.who.int/publications/1980/9241541261_eng.pdf, página consultada a 07-04-2013.

²⁶ O conceito de incapacidade no âmbito da CIF é mais abrangente, não limita a causa da incapacidade à existência de uma deficiência.

classificação.²⁷ A funcionalidade e a incapacidade humanas passam a ser concebidas como uma interação dinâmica entre os estados de saúde (doenças, perturbações, lesões, traumas, etc.) e os fatores contextuais (OMS, 2004). A CIF vem assim acentuar a importância dos fatores ambientais na funcionalidade do indivíduo, fator este que remete, nomeadamente no caso das deficiências físicas, para uma diferenciação na avaliação do grau de funcionalidade da pessoa, i.e., este poderá ser maior ou menor dependendo dos condicionalismos contextuais que poderão constituir barreiras à sua participação. Atente-se ao seguinte exemplo: um indivíduo de mobilidade reduzida que se desloque em cadeira de rodas terá uma funcionalidade diferente consoante viva num prédio com elevador, com uma entrada acessível, numa cidade com transportes também acessíveis e sem barreiras arquitetónicas, ou habite, por exemplo, num 3º andar sem elevador, ou numa zona rural, sem transportes adaptados às suas necessidades. Assim, o grau de funcionalidade e a participação social do indivíduo com deficiência, muitas vezes, não depende tanto da sua deficiência ou incapacidade, mas sobretudo do contexto ambiental em que se insere e das ajudas técnicas de que dispõe.

Independentemente desta tentativa de uniformizar e de harmonizar conceptualmente a compreensão do fenómeno da deficiência/incapacidade à luz do paradigma da CIF, continua a não existir uma definição jurídica internacional “única” (de consenso universal) de deficiência, nem tão pouco ao nível dos países da União Europeia, continuando ainda muito em foco em determinados setores a abordagem da ICIDH (Degener, 2006). Nesta linha de pensamento, Sousa *et al.* (2007), vêm corroborar a ideia de que em todos os estudos recentes desenvolvidos nesta área a dificuldade de comparabilidade estatística internacional constituiu sempre um problema a considerar, independentemente do organismo produtor da informação.²⁸ Poder-se-á então perguntar: o que é comparável e o que não é comparável quando se estuda o fenómeno da deficiência/incapacidade a nível internacional? Como poderá o investigador assegurar-se de que está a comparar “coisas que são comparáveis”? Continuando a discutir e a problematizar a questão da harmonização dos conceitos nesta área, salienta-se a disparidade encontrada nas legislações dos países da OCDE para a determinação do grau de incapacidade a partir do qual o indivíduo passa a ser considerado uma “pessoa com deficiência” e, consequentemente, objeto de medidas de proteção/compensação

²⁷ A CIF foi criada com a intenção de substituir a *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH). Contudo, ainda hoje prevalecem em simultâneo as duas classificações.

²⁸ Seja, por exemplo, a OCDE, a ONU, o EUROSTAT, o INE, a OMS, etc.

decorrentes dessa incapacidade. No seguimento destas preocupações sobre a complexidade na uniformização da avaliação da deficiência, Marin (2004) alerta ainda para o facto da avaliação da deficiência/incapacidade ser, muitas vezes, pouco sustentada cientificamente e até subjetiva. Esta subjetividade existe para o autor, não só no momento da avaliação da gravidade e irreversibilidade do estado de saúde da pessoa, fator que determina o seu grau de incapacidade, mas também na forma como essa incapacidade afeta o desempenho do indivíduo nas tarefas quotidianas e na sua participação social.

Também no âmbito doméstico de cada país esta situação de *estiramento conceitual* pode ser observada. Em Portugal, a atribuição do estatuto de “pessoa com deficiência/incapacidade” depende ainda hoje do critério utilizado em cada contexto e por cada instituição com capacidade para tal. Sendo certo que existe um documento transversal apelidado de “Certificado Multiusos”,²⁹ emitido pelo Ministério da Saúde, ao qual é reconhecida a competência legal para a determinação de um determinado grau de incapacidade, o facto é que este documento não se aplica a todas as situações. No âmbito do certificado multiusos a avaliação da incapacidade é calculada de acordo com a Tabela Nacional de Incapacidades por Acidentes de Trabalho e Doenças Profissionais, aprovada pelo Decreto-Lei n.º 352/2007, de 23 de outubro, tabela esta que não leva em conta o modelo biopsicossocial da avaliação da funcionalidade humana, emanado da CIF, baseando a classificação e a atribuição do grau de incapacidade no modelo médico, consubstanciado ainda na antiga classificação ICIDH. Por outro lado, a Certidão Multiusos apenas considera “pessoa com deficiência,” com direito a deduções de âmbito fiscal, o/a cidadão(ã) a quem foi atribuído/a uma incapacidade igual ou superior a 60%. Contudo, a conceção de pessoa com deficiência ao nível da Segurança Social, quer no que respeita ao acesso a prestações sociais, incluindo a pensão de invalidez, quer no âmbito das respostas sociais que integram a rede de serviços e equipamentos, rege-se por critérios diferentes. No caso da atribuição de prestações sociais, na maioria das situações, a condição de recursos prevalece sobre o grau de incapacidade, não sendo exigido o certificado multiusos, mas apenas um atestado médico para que o beneficiário possa receber essas prestações. No que concerne à atribuição da pensão de invalidez, o

²⁹ O Certificado Multiusos, cujo nome oficial é Atestado Médico de Incapacidade Multiuso, é uma declaração médica que comprova a situação e grau de Incapacidade, emitida em resultado de uma Junta Médica. É apelidada de Multiuso porque poderá ser usada como comprovativo para requerer vários direitos ou benefícios sociais.

certificado multiusos também não é válido, cabendo ao requerente sujeitar-se a uma outra avaliação, neste caso, por uma junta médica no âmbito da Segurança Social.

Não obstante as diferenças apresentadas e as dificuldades consensualmente reconhecidas relativamente ao *estiramento conceitual* do que se entende por pessoa com deficiência ou incapacidade, organizações como a OCDE, a ONU ou o Eurostat têm vindo a produzir relatórios comparativos sobre a evolução do fenómeno nos vários países, evidenciando quais as fontes da informação estatística, os conceitos e critérios utilizados para a produção e obtenção dos dados e a metodologia de apuramento dos mesmos.

Com a necessária prudência, que advém das considerações anteriores, segundo o último relatório da OMS, *World Report on Disability*, de 2011, estima-se que existam atualmente em todo o mundo mais de um bilião de pessoas com algum tipo de deficiência ou incapacidade,³⁰ das quais, cerca de 200 milhões têm dificuldades acrescidas de funcionalidade (OMS, 2011). Também a nível europeu a questão das estimativas da população com deficiência não é objeto de consenso, variando conforme a fonte e em função do conceito de deficiência/incapacidade utilizado. A Comunicação da Comissão Europeia “Rumo a uma Europa sem Fronteiras”, em 2000, estimou uma população de 36 milhões de pessoas com deficiência a residir no espaço comunitário. Anos mais tarde, o Fórum Europeu da Deficiência (FED) estimou que esse valor pudesse ascender aos 50 milhões, enquanto a mais recente Estratégia Europeia para a Deficiência (2010-2020), refere existir cerca de 80 milhões. Este último valor apoia-se claramente num conceito mais lato que engloba a deficiência e a incapacidade à luz do novo paradigma resultante da aplicação da CIF.

Embora a deficiência/incapacidade seja atualmente considerada uma problemática de dimensão global que atravessa todos os continentes e classes sociais, a sua prevalência não é igual em todas as latitudes, variando igualmente de acordo com o rendimento das famílias (OMS, 2011). A condição socioeconómica das sociedades e das famílias influí na incidência da deficiência/incapacidade como demonstram os dados conhecidos. Segundo o *World Health Survey* (2002–2004),³¹ também da ONU, a prevalência da deficiência/incapacidade é superior nos países mais pobres (quase que duplica), nos indivíduos do sexo feminino, no grupo etário com mais de 60 anos, nas zonas rurais e nas

³⁰ O documento utiliza o conceito mais amplo de incapacidade com base na CIF.

³¹ <http://www.who.int/healthinfo/survey/en/>, dados sistematizados no quadro 2.1 do *World Report on Disability* 2011 da ONU, página consultada a 30 de Abril de 2013.

pessoas com menos rendimentos. Autores como Abberley (1987), Jenkins (1991), Morris (1991), Barton (1993), Capucha (2005a), Sousa *et al.* (2007), Allen (2007), Portugal *et al.* (2010), corroboram esta heterogeneidade geográfica e social na prevalência da deficiência.

“As pessoas com deficiência encontram-se entre os mais pobres dos pobres nas diversas sociedades, constituindo, para a realidade ocidental, uma parte significativa daquilo que se costuma designar por *terceiro mundo interior*, ou seja, o mundo constituído pelos grupos populacionais socialmente excluídos e economicamente desprotegidos nos países desenvolvidos” (Portugal *et al.* 2010:14).

No seguimento deste ponto de vista, Oliver (1996) e Pereira (2008), conferem igualmente destaque nos seus estudos à problemática da invisibilidade social e política da deficiência.

“Continuamos a olhar para elas e não as vemos. Quando as vemos, tendemos a aceitar as narrativas hegemónicas que sobre elas se produzem: que são pessoas com um problema individual aportado no seu próprio corpo, que é uma tragédia e um infortúnio pessoal, que a sociedade e a organização social nada têm a ver com isso” (Pereira, 2008:11).

Embora, segundo a OMS, as denominadas deficiências congénitas tenham vindo a diminuir graças a um melhor e mais generalizado diagnóstico pré, peri e pós-natal, segundo alguns estudos e relatórios recentes³² o número total de pessoas com deficiência continua a aumentar a nível mundial. Na realidade, tem-se verificado o aumento significativo das deficiências adquiridas, resultantes das intituladas “doenças da civilização” como as doenças mentais, diabetes, doenças cardiovasculares, entre outras, que, por limitarem a participação social das pessoas são, à luz da nova classificação da funcionalidade - CIF, contabilizadas em conjunto com as deficiências tradicionais. Outra das preocupações dos últimos anos, passa pela possibilidade de se continuar a assistir a nível mundial a um progressivo aumento da incidência da deficiência/incapacidade em virtude do fenómeno do envelhecimento populacional, principalmente nas sociedades ocidentais. Esta situação proporcionará um risco acrescido de um aumento significativo da população com deficiência/incapacidade em idade avançada, pela via de um proporcional aumento da incidência de doenças crónicas, cancro e das doenças do foro mental ou psiquiátrico, incluindo as neurodegenerativas (OMS, 2011). Abberley (1987) refere que fatores como a poluição ambiental, determinados padrões de consumo, *stress* laboral, más nutrições, entre outros fenómenos típicos das sociedades modernas, podem

³² Entre os quais se inclui o citado World Report on Disability – 2011, da OMS.

ocasionar doenças prolongadas e situações incapacitantes. Por outro lado, os acidentes rodoviários e as guerras em muitas zonas do globo continuam a constituir causas diárias para novas deficiências adquiridas. Nos países em vias de desenvolvimento a desinformação, o isolamento, a superstição e o medo continuam a condicionar e a retardar o desenvolvimento das pessoas com deficiência.

I.2 A representação social e política da deficiência até ao século XIX

Uma percepção sobre a evolução da abordagem da forma como a sociedade e os Estados têm vindo a encarar a deficiência ao longo da história, torna-se importante para uma melhor compreensão da realidade em presença nos dias de hoje. Este conhecimento demonstra a existência desde as civilizações mais antigas de sistemas de regras sociais sobre a deficiência, que “(...) adquiriu configurações diversas, cuja persistência e transformação contribuíram para a definir como vigora atualmente” (Veiga, 2006:105). A evolução sobre a concetualização e valorização da deficiência e do papel das pessoas com deficiência na sociedade tende também a ser observada como resultado de um lastro das transformações históricas, políticas, sociais e económicas que foram ocorrendo em cada período da humanidade e que, consequentemente, influenciaram o contexto regulado das normas sociais e jurídicas que predominaram em cada momento histórico (Silva, 1986; Aranha, 1995; Veiga, 2006).

Autores como Scheerenberger (1983), Pessoti (1984), Silva (1986), Luckin (1986), Foucault (1991, 1993), Aranha, (1995), Bianchetti (1998), Schwartzman (1999), Barnes, (1999), Abbas (2003), Veiga (2006), Glat (2007), Pereira (2008) e Lemos (2009), fazem corresponder o trajeto das pessoas com deficiência ao longo da história a uma narrativa marcada por desigualdades, exclusão, invisibilidade ou mesmo pela própria eliminação física destas pessoas. Por outro lado, Diaz (1995), Bell & Harper (1977), ou Crespo (2009), embora não neguem a ocorrência deste tipo de comportamentos negativos em relação à diferença, consideram redutor aceitar o determinismo de que os atores sociais e os povos ao longo da história agiriam sempre de forma perversa e excludente em relação às pessoas com deficiência. Os autores alegam ainda que, em todas as épocas, sempre existiram evidências e relatos de atos protetores e benévolos para com as pessoas com deficiência ou incapacidade.

Considerando o constructo social da deficiência pela via da igualdade de oportunidades e dos direitos humanos como uma realidade muito recente,³³ importa “mergulhar” nos processos históricos e nos conceitos, valores e modelos que os atravessam, e entender porque ainda hoje se mantêm determinadas representações sociais e políticas em relação às pessoas com deficiência.

“A Deficiência é tão antiga como a humanidade. Desde a pré-história até hoje, as pessoas sempre tiveram que decidir qual atitude adotar em relação aos membros mais vulneráveis que precisavam de ajuda da comunidade para obter alimento, abrigo e segurança, tais como as crianças, os velhos e as pessoas com deficiência” (Crespo, 2011:01).

Também para Covas (2012), desde os tempos mais remotos, são conhecidos relatos de pessoas com determinadas características que se podem relacionar com as PEA, embora esta perturbação só tenha sido diagnosticada já no decorrer do século XX.

A atitude discriminatória e excluente para com as pessoas com deficiência terá começado desde logo com os primeiros povos. Para Silva (1986), o caráter nómada da generalidade dos povos primitivos, numa busca constante de terras férteis, ou de locais mais favoráveis para a pesca ou para a caça, seria dificultado se consigo transportassem pessoas com baixa mobilidade e/ou com incapacidade de se locomoverem sem o apoio de outrem. A pouca utilidade económica destas pessoas, aliada às crenças mitológicas ou religiosas ancestrais, que representavam a deficiência como um castigo dos deuses, terá levado à aniquilação física de muitas pessoas com deficiência neste longo período. Seguindo este pensamento, Scheerenberger (1983) explica esta atitude excluente para com as pessoas com deficiência nos primórdios da humanidade através da teoria do “animismo pré-histórico”, que culpabilizava os indivíduos com deformações físicas e doenças, por as considerar uma consequência da ação castigadora dos espíritos, deuses ou forças ocultas, animadas com poderes muito superiores à capacidade humana.

“Naturalmente, todos os que não se encontrassem em condições normais, e fossem considerados estorvos à própria sobrevivência do grupo, muito provavelmente, seriam abandonados à sua sorte e, deste modo, eliminados como membros do grupo de que faziam parte” (Veiga, 2006:109).

Deste modo, não será muito difícil admitir que, a existirem pessoas com PEA nesta época histórica, teriam dificuldades em sobreviver no sistema social descrito. Na opinião de Scheerenberger (1983), o trajeto de exclusão em relação às pessoas com deficiência

³³ Reporta essencialmente aos últimos 30 anos.

continuou nas civilizações que habitaram o “crescente fértil”, referindo-se o autor particularmente à região da Mesopotâmia³⁴ e ao Egito, embora considerasse que a discriminação na civilização Egípcia fosse bastante menos acentuada. Relativamente à civilização Egípcia, autores como Harris (1971), Scheerenberger (1983), Moores (1987), Diaz (1995), Winzer (1997) e Veiga (2006) argumentam que os primeiros documentos/papiros encontrados pelos historiadores que continham referências inequívocas sobre doenças, deficiências ou incapacidades, remontam a esta época do antigo Egito. Os autores estão assim de acordo em considerar que os antigos egípcios foram o primeiro povo da antiguidade a demonstrar um interesse claro pela incapacidade e a documentá-lo.

Continuando este breve percurso pela história, na Grécia antiga podemos encontrar uma forte componente discriminatória para com as pessoas com deficiência. Em termos políticos, a civilização grega reconhecia direitos individuais de cidadania aos membros da sociedade que designava por “cidadãos”, com exceção das mulheres, dos estrangeiros, dos escravos e das pessoas com deficiência, pois estes eram considerados seres inferiores, sendo por isso discriminados e subjugados. Na Grécia antiga, enfatizava-se a valorização dos ideais de beleza, harmonia e proporcionalidade. O homem da antiguidade clássica deveria possuir um corpo belo e forte, contribuindo assim para o sucesso das campanhas militares (Schewinsky, 2004). Deste modo, todas as pessoas cujas características não estivessem de acordo com este ideal tipo, tenderiam a ser discriminadas ou mesmo eliminadas.³⁵ Esta obsessão pela perfeição encontrava-se de tal modo inculcada no quadro dos valores culturais da Grécia antiga, que a representação dos próprios deuses e deusas gregos não era convencionada de uma forma abstrata, mas antropomórfica, através da idealização de figuras humanas perfeitas (Dutton, 1996). Neste particular, Barnes (1999) relembra a lenda mitológica grega em que Afrodite³⁶ se tornou amante de Ares,³⁷ devido ao facto do seu marido ter uma deficiência física. Recorrendo a esta imagem, o autor considera que as regras sociais na Grécia antiga desconsideravam as pessoas com deficiência ou incapacidade, relacionando esta condição a trajetos de exclusão ou mesmo

³⁴ Segundo Scheerenberger (1984), na Mesopotâmia as pessoas com deficiências (físicas/mentais) ou doenças crónicas eram consideradas como impuras, possuídas, ou alvo de um castigo da divindade, sendo por isso desconsideradas socialmente. Não obstante, o autor salienta a existência de “médicos curandeiros” nessas sociedades, o que remete para uma tentativa de reabilitação destas pessoas.

³⁵ Uma das exceções conhecidas a esta marginalização da diferença, passa pelos guerreiros com deficiências ou incapacidades adquiridas em combate. Esses tenderiam a ser socialmente recompensados e protegidos pelo Estado.

³⁶ Deusa do amor, da beleza e da sexualidade na mitologia grega.

³⁷ Ares, de acordo com a mitologia grega, era o deus da guerra e era filho de Zeus (deus dos deuses).

de eliminação física. Neste sentido, era comum a prática de infanticídio sobre as crianças “imperfeitas”, pois essas crianças teriam à partida menor sucesso no processo educativo tradicional (Veiga, 2006). Segundo Pessoti (1984), no estado espartano, as crianças com deficiências (físicas ou mentais), eram consideradas como criaturas sub-humanas, o que legitimava o seu extermínio ou abandono. A filosofia da cultura Espartana seria garantir a implementação de uma sociedade de excelência em termos militares. Esta ideologia preconizava uma clara aposta exclusiva no desenvolvimento das crianças mais fortes.

Pelo exposto, no que respeita à antiga civilização grega, no caso de existência de pessoas com PEA, admitindo-se que não seriam mortas à nascença através de práticas eugénicas, uma vez que esta perturbação não se manifesta de forma física nem comportamental até aos 15-18 meses, pressupõe-se, com base na literatura, que, após os primeiros sintomas, o direito à vida e a ser membro da família dependesse do contexto social e/ou dos valores da família em que nascesse. Para o Estado, nenhum valor era reconhecido a estes cidadãos. Pelo contrário, considerava-os indesejáveis. Autores como Risebero (1979), Devonport (1995), ou Barnes (1999), apontam para o impacto da civilização grega e dos seus paradigmas na história normativa e cultural de todo o mundo ocidental, nomeadamente no que respeita à forma como se foi construindo o sistema de regras sociais e políticas sobre a deficiência ou a incapacidade.

A civilização romana prosseguiu e difundiu o lastro cultural herdado da Grécia antiga (Veiga, 2006). Tal como na antiga Grécia, a legislação romana também consagrava direitos de cidadania,³⁸ contudo esses direitos também não abrangiam toda a população, continuando as pessoas doentes, com deficiência ou incapacidade a ser objeto de exclusão, ou mesmo, em algumas situações, de extermínio. Barnes (1999) e Neves (2000) observam que a legislação romana, nomeadamente a "Lei das Doze Tábuas", delegava juridicamente no chefe da família poderes extremos sobre cada um dos membros que a compunham. O *páterfamílias* romano detinha autoridade legal para decidir as questões mais relevantes a nível familiar, incluindo o direito a rejeitar, matar, mutilar, exilar ou vender um filho recém-nascido (Veiga, 2006). A este propósito, Neves (2000) salienta que a Tábua IV da legislação romana referia explicitamente que no caso de nascimento de um filho “monstruoso”, este deveria ser morto imediatamente. Curiosamente, o direito de aniquilar o ser imperfeito, doente, ou mais frágil, manteve-se até muito tarde nestas civilizações clássicas. Todavia, passou da tutela do estado no caso da Grécia antiga, para

³⁸ O chefe da família era legalmente o único cidadão romano com direitos de cidadania.

o domínio privado da família, através, como vimos, da figura do *páterfamílias* romano. Segundo Veiga (2006), as estimativas conhecidas apontavam para que uma em cada três crianças nascidas sob o domínio romano tenha sido objeto de infanticídio. Neves (2000) adianta que algumas crianças abandonadas à morte eram posteriormente recolhidas por outras famílias que as usavam e exploravam através da mendicidade. Deste modo, as pessoas com deficiência que conseguiam sobreviver à nascença, veriam a sua existência ser objeto de escárnio, ridículo ou até de simples curiosidade alheia, sendo muitas vezes humilhadas publicamente e usadas em jogos romanos como combatentes, ou como bobos para divertimento dos senhores importantes de Roma e dos seus ilustres hóspedes (Aranha, 1995).

À medida que se avança cronologicamente no tempo, assiste-se a uma gradual abertura na civilização romana para valores que se distanciavam dos inicialmente predominantes (Veiga, 2006). Assim, a partir do século IV, já com a influência do cristianismo, tornou-se proibida a prática de infanticídio e a venda de crianças como escravos. Este trajeto, muito marcado pela exclusão das pessoas com deficiência no mundo romano, afetaria também de forma significativa as pessoas com PEA. Englobadas nesta época na categoria das pessoas com deficiência mental, os vulgo “loucos”, com base na literatura apresentada e tal como se observou no período da Grécia antiga, pensa-se que os que não tivessem a sorte de ter nascido numa família que os acolhesse e protegesse e que não tivessem sido rejeitados e abandonados à morte durante a infância, seriam mais tarde objeto de tráfico como escravos, apresentados como divertimento alheio em festas ou explorados através da mendicidade.

Segundo Neves (2000), com o dealbar da Era Cristã irá surgir uma outra atitude para com as pessoas com deficiência, emergindo valores até então pouco presentes nas regras de conduta social, como a caridade e a piedade. Na linguagem formal do cristianismo, tão distante porém das práticas reais durante toda a Idade Média, como se irá observar mais à frente, “o próximo” tende a ser encarado como o irmão que, encontrando-se em situação de fragilidade ou vulnerabilidade social, passa a ser objeto da piedade. Nota-se aqui já uma certa conceção de assistencialismo, que se mantém ainda hoje atual na doutrina da Igreja Católica. Também para Pessotti (1984) o início e disseminação do “cristianismo” altera significativamente o estatuto da pessoa com deficiência na sociedade, deixando de ser encarada como uma “coisa” e passando a ter uma “certa dignidade de pessoa”, embora no que ao estatuto moral/religioso diz respeito não corresponda efetivamente a uma igualdade civil no plano dos direitos. Neste sentido,

Schewinsky (2004) considera que, nos primórdios, a religião cristã preocupou-se no plano teológico com a alteração do conceito de “ser humano”, tendo este passado a ser considerado como alguém criado por Deus, à sua imagem, mesmo se tivesse alguma “anomalia”, ou incapacidade. Mesmo sabendo que na prática as pessoas com deficiência continuaram a ser estigmatizadas, ridicularizadas, ostracizadas, seviciadas e excluídas da sociedade, no plano teórico estas pessoas tornaram-se para os primeiros cristãos seres com alma. Esta alma não é passível de ser corrompida por problemas do corpo. Uma alma grande pode habitar num corpo pequeno e imperfeito (Silva, 1987). No seguimento deste pensamento, Diaz (1995) alega que o cristianismo primitivo, embora não conseguisse erradicar a violência contra as pessoas com deficiência, ainda assim, influenciou de forma positiva as atitudes sociais para com este grupo alvo, lembrando algumas passagens bíblicas que evocam palavras de Jesus Cristo nesse sentido: “(...) todos os homens são iguais perante Deus” (Lc 6:20-21), bem como a sua resposta à pergunta “Quem pecou, este homem é cego, ele ou seus pais? Nem ele nem seus pais” (João 9:1-3). Este normativo moral cristão de aceitação do “outro” como irmão, impedindo o seu abandono ou extermínio,³⁹ chegou ao direito romano através da intitulada “Lei de Constantino”.⁴⁰ Veiga (2006) não tem contudo uma opinião tão favorável sobre a abordagem do cristianismo à deficiência, considerando que apesar do Cristianismo se caracterizar como uma religião onde a imortalidade da alma supera a transitoriedade mortal do corpo, a deficiência continuou a ser entendida como uma vingança de Deus em represália pelos pecados da própria pessoa ou dos seus familiares. Ainda assim, a maioria dos autores estudados supõe que, com base nos ideais da moral Cristã de abertura ao outro que emergem nestes primeiros anos após a crucificação de Cristo, começaram a observar-se com mais frequência comportamentos sociais de proteção, compaixão e aceitação do semelhante, embora numa perspetiva absolutamente caritativa.

Independentemente desta aparente mudança para uma atitude social mais piedosa e caritativa perante a diferença no início da Era Cristã, pelo menos no plano teórico, o facto é que durante o período histórico que se seguiu, conhecido por “Idade Média,” verificou-se de novo um retrocesso na abordagem à deficiência, passando inclusive certos setores

³⁹ De acordo com Silva (1986) nos primórdios do cristianismo desenvolveram-se inúmeras ações de caridade “ao próximo”. Foram assim instituídos os primeiros hospitais, ligados a ordens religiosas, os quais recebiam viajantes, pessoas com doença mental, pobres e pessoas com deficiência.

⁴⁰ Este documento legal, criado no ano 315 DC, passou a proteger as pessoas doentes ou com deficiências, congénitas ou adquiridas.

da própria Igreja Católica a perseguir este grupo populacional, como se irá observar nos parágrafos seguintes.

Na Idade Média, a sociedade feudal, dividida em três ordens (nobreza, clero e povo) encontrava-se totalmente fechada, não promovendo a mobilidade social, isto é, nascia-se, casava-se e morria-se na mesma ordem social. A atividade económica baseava-se na agricultura, pecuária e comércio, tendo a igreja católica um papel determinante no pensamento e na sociedade medieval. Para Schwartzman (1999) e Silva & Dessen (2001), na Idade Média a deficiência era encarada ou como um fenómeno dicotómico, “divino” ou “demoníaco”, consoante se tratasse de uma deficiência física ou mental, ou conforme a conceção predominante num determinado período ou território. Assim, a sociedade medieval, ora acolhia piedosa e caritativamente as pessoas com deficiência em asilos, mosteiros, instituições de caridade ou mesmo no seio familiar, ora, muitas vezes, principalmente no caso das pessoas com deficiência mental, queimava-as na fogueira da “inquisição”, por serem consideradas criaturas demoníacas (Pessoti, 1984; Aranha, 1995; Veiga, 2006). Monter (1977) refere que a conotação entre deficiência/doença mental e bruxaria terá ocasionado que mais de 100.000 pessoas, sobretudo mulheres, tivessem sido julgadas pela Inquisição em toda a Europa, embora, segundo o mesmo autor, o número de execuções capitais tenha sido inferior. Segundo Veiga (2006) a legitimação da destruição do corpo foi aproveitada pela ideologia da inquisição para explicar a necessidade de libertar da posse do mal e purificá-lo, encontrando assim a Igreja a racionalidade que procurava para os seus atos. O naturalismo médico e a farmacologia grega são então substituídos pelos cuidados nos mosteiros. O monge substitui o médico nos tratamentos das doenças mentais, resolvendo desta forma as maleitas originadas pelas “possessões demoníacas” (Zilboorg & Henry, 1968). Osorio (1973) descreve a proliferação de orfanatos e outras casas de acolhimento católicas para crianças abandonadas, sendo a primeira fundada em 787 pelo Arcebispo de Milão. Por esta altura vão também sendo instituídas as primeiras Santas Casas da Misericórdia. Na Idade Média, embora as pessoas com deficiência passassem a ter o direito a viver, pelo menos à nascença, a norma passou a ser a estigmatização, pois os que não detinham um certo padrão normal, físico ou mental, eram vistos como pecadores (Veiga, 2006).

Face ao exposto, pode admitir-se que as pessoas com autismo na Idade média fossem de uma forma geral abandonadas pelas famílias, encontrando refúgio possivelmente em mosteiros ou orfanatos da Igreja Católica. Não é crível que tenham sido

queimadas em grande número nas fogueiras da inquisição, uma vez que se sabe que a maioria dessas ocorrências no âmbito da deficiência e incapacidade aconteceram principalmente a mulheres com doença mental.

Com o período histórico vulgarmente conhecido por “Renascimento”, que emerge nomeadamente nos séculos XV e XVI, evidencia-se uma nova mudança de paradigma ao nível do pensamento, da cultura e da organização social e política. Este novo período da história ocidental trará consequentemente repercussões ao nível das representações sociais sobre a deficiência (Aranha, 1995; Silva & Dessen, 2001; Veiga, 2006; Neves, 2000; Bianchetti, 1998 e Crespo, 2011). O início do Renascimento centra “o homem em si mesmo”, deixando este de procurar em Deus as causas e as explicações para os fenômenos físicos e sociais que afetam a humanidade (Neves, 2000). A visão teocêntrica medieval dá lugar a uma visão antropocêntrica. Nasce então o que, para a maioria dos autores, se veio a apelidar de “humanismo”. Este período caracteriza-se também pela progressiva queda da influência hegemónica da Igreja Católica em todos os campos da sociedade. Para Cotrim (1994), a cultura humanista, baseada na razão e na ciência, vem reconhecer o individualismo e as diferenças de cada um, o que vai originar que a deficiência comece também a ser encarada do ponto de vista científico, embora, como se verá adiante, só a partir do século XIX tenha passado a ter estatuto de disciplina científica. Ao contrário do que se possa pensar, esta fase de grande dinamismo racional não se consubstanciou numa oportunidade para que se iniciasse um caminho no sentido da inclusão das pessoas com deficiência na sociedade. Para Veiga (2006) a exclusão em relação às pessoas com deficiência não terminou com o fim da idade média, apenas se implementaram novas formas de exclusão. Neste sentido, as condições políticas e sociais mais favoráveis que emergiram com o período do renascimento, não originaram uma mudança social que promovesse valores e princípios mais justos para com as pessoas com deficiência ou incapacidade. O que se verificou foi que estes novos valores morais questionavam a capacidade dessas pessoas para um desempenho socialmente útil na comunidade. Neste contexto, as pessoas com deficiência não são consideradas produtivas, onerando assim a sociedade que tem inevitavelmente de prover o seu sustento. A deficiência é agora encarada como uma diferença, ou seja, os indivíduos com deficiência são assumidos como diferentes, o que legitima um tratamento desigual, que também se repercute ao nível da educação e da saúde. Em consonância, foram desenvolvidas

respostas ao nível da saúde e da educação especializada,⁴¹ sendo a institucionalização um dos principais recursos utilizados (Aranha, 1995; Silva & Dessen, 2001; Schewinsky, 2004).

Em meados do século XVII foram instituídos os primeiros hospitais gerais, os quais seriam um misto entre um asilo/hospício segregador e um hospital para tratamentos e estudos científicos (Schewinsky, 2004).

“O louco e o idiota já não são perversas criaturas tomadas pelo diabo e dignas de tortura e fogueira por sua impiedade ou obscenidade: são doentes ou vítimas de forças sobre-humanas cósmicas, dignos de tratamento e complacência.” (Pessotti, 1984:15).

Apesar desta percepção valorativa, que representa um avanço nítido em relação ao passado, para Neves (2000) a situação social da maioria das pessoas com deficiência continuou sem sofrer alterações significativas em relação ao que ocorria na idade média, isto é, as pessoas com deficiência continuavam a ser excluídas e muito pobres, o que veio a originar que nesta altura a formação de inúmeros grupos de mendigos com doenças crónicas, deficiências ou outras patologias.

Segundo Coll, & Marchesi (1995), durante o século XVIII surgiu o interesse científico em conhecer os casos de crianças com perturbações graves ao nível comportamental e na relação, embora ainda não se falasse de autismo. Tendo em conta o atraso descrito, e dadas as características específicas destas pessoas, as crianças e adultos com PEA, nos séculos XVIII e XIX, tenderiam a ser institucionalizados em asilos ou hospícios, muitas vezes em condições verdadeiramente desumanas.

I.3 O século XIX e a emergência do “modelo médico” no campo da deficiência

No séc. XIX intensificou-se o modelo económico baseado no capitalismo industrial iniciado em meados do século anterior. No campo político os estados-nação tornavam-se o modelo político dominante, a urbe impunha-se ao mundo rural e, no campo da filosofia, a teoria positivista de Augusto Comte⁴² traduzia a prevalência do saber científico como modelo adequado à procura da verdade e do progresso. As pessoas com deficiência passaram também a ser entendidas como objeto de estudo para ciências como a medicina. É neste quadro que, pela primeira vez, a deficiência passa a ser levada em conta enquanto

⁴¹ A este nível, Winzer (1997), não tem dúvidas de que os princípios básicos que orientam a educação especial foram elaborados durante o período do Renascimento.

⁴² Corrente de pensamento formulada em França por Augusto Comte. Para o autor, o conhecimento só pode ser produzido através do método científico.

objeto científico (Crespo, 2011). Os avanços na medicina e os princípios iluministas e racionais que caracterizaram o século XIX permitiram desenvolver respostas no âmbito da saúde, proteção social e educação, o que contribuiu para reforçar os direitos civis e políticos das pessoas com deficiência, embora ainda através de um *modus segregador* que não privilegia a autonomia e a inclusão (Sousa *et al.* 2007). Nesta linha, Veiga (2006) refere que estes primeiros esquemas de proteção social destinados a pessoas com deficiência partiam de uma filosofia de base caritativa/protecionista, sem contemplarem uma visão reabilitadora que permitisse às pessoas com deficiência aspirar a desempenhar um papel ativo e útil na sociedade.⁴³

Estas políticas embrionárias de proteção social do final do Século XIX inspiraram-se no ideário de construção do “Estado Providência Bismarkiano”.⁴⁴ Pressionado não só pela influência cada vez mais vincada do movimento socialista internacional, bem como pelo Partido Social-Democrata alemão, Bismarck veio a promulgar um conjunto de medidas legislativas de proteção social (Pequito, 2009) de que se destaca a Lei do Seguro de Saúde (1883), a Lei do Seguro de Acidentes de Trabalho (1884) e a Lei da Reforma/velhice e da Incapacidade de 1889. Contudo, estas iniciativas não configuravam a proteção social como um direito de cidadania, mas como um seguro social, sujeito a uma determinada condição socioprofissional. Seguindo o exemplo alemão, essencialmente a partir dos finais do século XIX, outros países como a França, Noruega, Suécia, Estados Unidos, Inglaterra, Austrália, Nova Zelândia e também Portugal implementam igualmente algumas medidas de proteção social do mesmo tipo. Por esta altura (finais do século XIX), começa a desenhar-se e a desenvolver-se um conjunto de ajudas técnicas para apoio à locomoção, como cadeiras de rodas, bengalas, muletas, próteses e veículos adaptados. É ainda disseminado o uso da língua gestual para surdos e criado o sistema Braille. Por seu lado, a deficiência mental era entendida como um problema estritamente médico, passando a solução pela edificação de hospícios e hospitais públicos que, na realidade, não seriam mais do que grandes depósitos, pois não havia esperança de reabilitação daqueles que eram internados (Silva, 1986). Pessotti (1984) salienta a maior discriminação então existente em relação aos deficientes e doentes

⁴³ Para Veiga (2006) no Século XIX não se considerava adequada a participação das pessoas com deficiência no mercado de trabalho.

⁴⁴ O termo *Welfare State* derivou do conceito alemão *wohlfahrstaat*, que emergiu durante as reformas levadas a efeito por Bismarck em 1883. Esta nova conceção do papel do Estado pretendia alargar as funções do Estado moderno, para além da garantia da lei, das fronteiras e da ordem, no sentido de serem assumidas também responsabilidades no âmbito do bem-estar dos cidadãos.

mentais, afirmando perentoriamente que a sociedade considerava-os seres perigosos, sendo por isso legitimada a vigilância contínua e apertada, bem como a reclusão em asilos ou hospícios. Bautista (1997) e Silva (1986)⁴⁵ vão mais longe, ao afirmar que no século XIX predominava a convicção de que seria necessário proteger a pessoa considerada “normal” da não normal, mas também o contrário, i.e., preservar a pessoa com deficiência do contacto com a sociedade. O resultado de qualquer uma destas duas abordagens é o mesmo, ou seja, a segregação, a discriminação e a exclusão.

Uma situação comum no século XIX seria a exploração das pessoas com deficiência institucionalizadas. Doermer (1981) refere que algumas instituições exibiam publicamente as pessoas com deficiência com o fim de angariação de fundos ou simplesmente para satisfazer a curiosidade ou divertimento popular, tendo estas práticas ocorrido com alguma regularidade em toda a Europa até finais do século.

Veiga (2006) é claro ao afirmar que a institucionalização no campo da deficiência é sinónimo de segregação e preconceito. Para o autor a exclusão não se confinava apenas aos hospícios ou hospitais especializados. Também o modelo de ensino vigente optava pela separação das crianças com deficiência em escolas/institutos de educação especial. Ainda assim, independentemente deste desenho discriminatório do sistema educativo, alguns cientistas sociais descrevem esta fase como um passo muito positivo para um ideário inovador de estender a componente educativa às crianças com deficiência. Esta prática veio a consolidar o sistema de educação especial. Nesta conjuntura, algumas pessoas com deficiência, embora tenham ganho o acesso ao ensino, ainda teriam de se manter fora do setor regular, dependendo em boa parte das iniciativas do setor privado.

Dias (2008) apresenta como exemplo paradigmático do tipo de preconceito com que se deparava a pessoa com deficiência no século XIX a obra literária do escritor Victor Hugo “O Corcunda de Notre Dame”, publicada em 1831. Nela, a vida do “ser esteticamente diferente” é apresentada como uma vivência solitária e desumana, objeto de rejeição pela sociedade. No mesmo sentido apontam os trabalhos de Horta (2002) e Pereira (2008), ao descreverem a inferiorização do “outro diferente”, na cultura das sociedades ocidentais a partir do século XVIII. Este “Outro”, quer se tratasse de um negro das colónias ou de uma pessoa com deficiência, é reduzido à condição de sub-humano, servindo esta visão discricionária da diferença e da inferioridade como pretexto para legitimar os impérios coloniais.

⁴⁵ Para Silva (1986) as pessoas com deficiência eram aprisionadas, pois o contacto social era tido como uma ameaça à sociedade.

Para Sousa *et al.* (2007) a deficiência ou incapacidade durante o século XIX e início/meados do século XX é encarada como uma fatalidade de ordem pessoal, um problema individual. Neste sentido, Foucault (1975) e Barnes (1998) apontam este período histórico como o da emergência do conceito de individualização e medicalização do corpo e da mente da pessoa com deficiência. Esta abordagem remete para o “modelo biomédico” que irá vigorar como predominante nas representações teóricas e sociopolíticas sobre a deficiência no Século XIX e até meados do século XX (Oliver, 1990; Barnes, 1999; Veiga, 2006; Sousa *et al.* 2007; Thomas, 2007; Salvado, 2008; Fontes, 2009; Sá, 2012). Nesta linha de pensamento, Rioux, (1997) e Veiga (2006) adiantam que, com base nesta conceção teórica, a deficiência é unicamente determinada por fatores de ordem mental ou física, os quais podem ser prevenidos e tratados com recurso à intervenção da medicina, da genética ou da biologia, nomeadamente por parte de profissionais de saúde qualificados. Uma segunda perspetiva em relação à análise do modelo médico prende-se com a abordagem funcional. As incapacidades funcionais devem ser tratadas através de serviços de reabilitação que capacitem ao máximo as pessoas com deficiência.

Nesta acessão, a reabilitação está relacionada com a capacidade de potenciar as competências das pessoas com deficiência, tornando-as mais autónomas de modo a converterem-se em membros ativos e produtivos de uma determinada sociedade (Veiga, 2006). Entende-se que as limitações decorrentes da deficiência ou incapacidade devem ser eliminadas, sendo tratadas através de métodos de reabilitação funcional, tentando assim aproximar as pessoas com deficiência de uma condição próxima das “pessoas normais”. Pretende-se então criar programas terapêuticos que visem a “normalização” das pessoas com deficiência segundo os padrões convencionados do que é socialmente aceite como “normal”, mesmo que para isso, por serem considerados inadequados à luz deste entendimento coletivo de normalidade, se tenha que investir na alteração e correção de comportamentos e atitudes genuínas destas pessoas (Thomas, 2007).

O significado e o papel representado pelas pessoas com deficiência ou doença crónica numa determinada sociedade, são explicados pela teoria do desvio social, na medida em que a incapacidade resultante dessa condição origina uma perda de valor produtivo para a sociedade (Veiga, 2006; Salvado, 2008). Desta forma, depois de esgotadas todas as possibilidades de normalização da pessoa, a solução a adotar deveria passar pela institucionalização. Neste contexto, o papel do médico torna-se preponderante no processo de reabilitação (Salvado, 2008). A atividade dos profissionais de saúde

consiste, portanto, em percecionar e diagnosticar as limitações, problemas e *handicaps* das pessoas, providenciando os meios e as respostas de reabilitação adequadas às necessidades de cada caso (Slee, 1998). A atenção centraliza-se em cada tipo específico de deficiência e em cada caso individual, tendo, no entanto, por base o objetivo geral de diminuir a prevalência das incapacidades na sociedade. Os métodos utilizados são essencialmente biológicos, como intervenções cirúrgicas, terapias, abordagens medicamentosas, exames pré-natais ou intervenções genéticas (Veiga, 2006). O interesse dos especialistas permaneceu confinado ao problema da pessoa, ignorando praticamente as causas sociais que poderiam estar associadas, bem como os fatores ambientais.

Do ponto de vista da proteção social, este paradigma médico influenciou significativamente a organização dos mecanismos de acesso às prestações e outros benefícios sociais, por os condicionar à atribuição de um determinado grau de incapacidade (Barnes, 1999), situação que persiste no século XXI, em Portugal e em grande parte dos países da Europa e fora da Europa, ao nível da avaliação e certificação médica do estatuto de pessoa com deficiência. Assim, os sistemas públicos e privados de proteção social continuam ainda hoje, maioritariamente, a recorrer às avaliações estritamente médicas para atestar o direito das pessoas às prestações sociais previstas no âmbito da deficiência, às pensões de reforma por invalidez, às indemnizações por acidentes de trabalho, aos benefícios fiscais, entre outras medidas de apoio social existentes em cada país.

No âmbito do paradigma médico que se tem vindo a descrever, não existe uma conceção sociopolítica da deficiência. Tudo se resume a uma questão de reabilitação individual da pessoa. Assim, no século XIX, as pessoas com deficiência/doença mental, por não gerarem grandes expectativas de cura ou reabilitação, seriam maioritariamente internadas em grandes instituições, os hospícios que seriam pouco mais do que meros depósitos de seres humanos. Terão sido o destino provável de muitas pessoas com PEA. Nesta altura já se começa, porém, a falar de esquizofrenia e de esquizofrenia infantil, perturbação esta que, anos mais tarde, já no século XX, passará em muitos dos casos a ser descrita como autismo infantil.

I.4 A evolução da abordagem à deficiência no século XX: do modelo médico ao modelo social

No plano histórico, a deficiência foi até muito tarde conceptualizada com base nos *handicaps* e incapacidades da pessoa, permanecendo numa perspetiva individualizada, medicalizada e despolitizada. Segundo Veiga (2006), uma primeira crítica a formular a este paradigma, talvez a mais importante, prende-se com a sua focagem nos aspetos particulares e individuais da pessoa, negligenciando a questão do contexto social-ambiental em que está inserida. Uma segunda crítica formulada pelo autor está relacionada com o facto dos profissionais que seguem esta abordagem não levarem em consideração as aspirações, as vontades e os interesses pessoais das pessoas com deficiência, fazendo sobrepor-se as suas próprias vontades, legitimando-as como sendo o melhor para o interesse dessas pessoas. Uma terceira crítica prende-se com o entendimento de que as pessoas com deficiência e as suas famílias são meros agentes passivos a quem são prestados cuidados, isto é, são pacientes em sentido médico, sem opinião informada, não sendo, pois, necessário, ou sequer útil, consultá-los sobre as questões que lhes dizem respeito. A última crítica está relacionada com a exigência imposta às pessoas com deficiência e às suas famílias de procurarem a normalização a todo o custo, através do recurso a processos reabilitativos médicos, por vezes dolorosos, inúteis e dispendiosos. Em suma, pelo exposto, o modelo teórico em que assenta o paradigma médico baseia-se na premissa de que a deficiência é resultado de um problema de saúde intrínseco à pessoa, independentemente do contexto social em que esteja inserida, sendo os programas de reabilitação criados com base neste pressuposto. Esta forma de pensar contribui para um reforço de mitos antigos segregadores e para a formação de novos mitos sobre a deficiência ou incapacidade (Veiga, 2006). Oliver (1990) e Barnes (1990) entendem que, mesmo nos tempos modernos, ainda é bastante comum, no seio das próprias organizações no âmbito da reabilitação, existir este tipo de ideias tradicionais e funcionais sobre o bem-estar social e a forma como se deve enquadrar a intervenção relativamente às pessoas com deficiência. Finkelstein (1980) vai mais longe, ao considerar que estas ideias paternalistas se instalaram entre quem ajuda e quem é ajudado, levando a que as pessoas com deficiência se sintam pessoas dependentes. As pessoas com deficiência são, à luz destas ideias, tidas como inativas, dependentes e passivas, e a reabilitação passa exclusivamente pela sua adaptação aos contextos sociais

em que interagem, sendo essa adaptação apenas concebida através de uma prática médica ou terapêutica (Oliver, 1999).

A mudança de paradigma na forma de abordar a problemática da deficiência ao nível social e político nas sociedades ocidentais surge em paralelo com a história da conquista dos direitos civis e sociais. Independentemente das primeiras iniciativas de proteção social do século XIX, ainda muito na linha Bismarkiana do seguro social, a que se fez referência no ponto anterior, o desenvolvimento nos países europeus do modelo de Estado Providência aconteceu apenas após o final da II Guerra Mundial. Rodrigues (2010:192) salienta que Marshall⁴⁶ “defendeu existir uma clara tendência na sociedade moderna pós-guerra em direção a uma igualdade social cada vez mais ampla, tendência que viria a desdobrar-se em diferentes gerações de direitos”. Na conceção de Marshall (1949), são três as grandes gerações de direitos: uma primeira constituída pelos direitos civis, como a liberdade individual, de expressão, de pensamento, de fé, de propriedade, de contratar e de direito à justiça;⁴⁷ uma segunda geração constituída pelos direitos políticos i.e., participação nas decisões políticas, capacidade para eleger e ser eleito, liberdade de expressão e de associação, que surgiu no século XIX; e uma terceira geração de direitos, os direitos sociais, referentes ao bem-estar económico e social. Esta terceira geração de direitos foi estabelecida já no século XX. Segundo Mozzicafreddo, as disfuncionalidades e as incertezas que afetam os cidadãos passam a ser assumidas como “responsabilidade coletiva da sociedade” (1997:195). Neste quadro, vários países europeus vão, a partir dos anos 40 do Século XX, efetuar reformas e por em prática políticas redistributivas, orientadas para o bem-estar da população. Um dos exemplos clássicos destas reformas é o Reino Unido.⁴⁸

O célebre relatório de William Beveridge, de 1942, vem alterar o paradigma dominante até então, propondo e a ideia de que a proteção social é bem mais do que um “mero” seguro social.⁴⁹ Neste contexto, o relatório Beveridge dá um novo enfoque à proteção social, conferindo-lhe uma maior abrangência e um carácter universalista. Segundo Johnson (2003), nesta época o Estado afirma-se finalmente enquanto ator relevante que intervém, repara e protege. Neste sentido, o direito ao bem estar social

⁴⁶ T.H. Marshall (1949)

⁴⁷ Esta primeira geração de direitos surgiu ainda durante o Século XVIII.

⁴⁸ William Beveridge apresentou um célebre relatório, cujas premissas vão ser prosseguidas no final da 2ª Grande Guerra. Com base neste documento, o governo de Inglaterra levou a efeito um conjunto de medidas que visavam a proteção de grupos sociais mais vulneráveis.

⁴⁹ Principalmente os operários da indústria.

aparece como uma condição pré-existente (Campos, 2000). Independentemente destes avanços, segundo Sousa *et al.* (2007) nesta época, do ponto de vista político, ainda se assistia à implementação de medidas que reforçavam a estigmatização e os preconceitos em relação às pessoas com deficiência. Refira-se que as políticas sociais implementadas pelo Estado-Providência do período fordista são baseadas essencialmente numa orientação médica. É, pois, neste clima sociopolítico, enquadrador e inspirador da defesa dos direitos sociais, que emerge e se consolida no período pós-guerra, que começam a eclodir os movimentos sociais em defesa dos direitos das pessoas com deficiência.

Na perspetiva de Bickenbach (2001), o “combate” pelos direitos das pessoas com deficiência teve início nos Estados Unidos da América na década de 60, liderado por movimentos sociais de veteranos da guerra do Vietname. Estes ideais vieram a colher uma adesão progressiva um pouco por toda a sociedade ocidental. Os movimentos sociais de então contestavam principalmente a inexistência de uma legislação explícita e específica quanto ao reconhecimento dos direitos humanos das pessoas com deficiência.

Para Salvado (2008), enquanto não fossem reconhecidos os direitos das pessoas com deficiência, os apoios, por mais que fossem, teriam sempre como base uma atitude institucionalista e caritativa. Como consequência e maturação das ações e do dinamismo sociopolítico das organizações da sociedade civil nos anos 60/70 do século XX, surge no Reino Unido um novo pensamento teórico nas ciências sociais que ficou conhecido por “Modelo Social da Deficiência.”

Este conceito foi desenvolvido pela primeira vez em 1983 por Oliver. Este modelo foi desenvolvido tendo como visão a edificação de uma base teórica de perspetiva holística sobre a problemática da deficiência, tendo estas ideias merecido acolhimento quer no campo científico, quer nos movimentos das pessoas com deficiência. O modelo social surge por oposição ao modelo médico, focalizado nas conceções estigmatizantes e ancestrais de ‘anormalidade’, diferença e incapacidade, sendo as barreiras e limitações com que se deparam as pessoas com deficiência no seu quotidiano, apenas e só, o resultado das suas próprias incapacidades. Será então iniciado um longo caminho progressivo e incontornável que irá congregar um conjunto alargado de atores (políticos, membros de organizações da sociedade civil e cientistas sociais), no sentido de encarar a questão da deficiência com um desafio à sociedade (Oliver, 1986, 1991, 1992; Barton, 1993, 2001; Campbell and Oliver, 1996; Finkelstein, 2001; Barnes & Mercer, 2003; Veiga, 2006; Sousa *et al.* 2007; Salvado, 2008; Crespo, 2009; Fontes, 2009).

O paradigma social nos estudos sobre a deficiência permitiu sobretudo politizar a questão da reabilitação enquanto facto social, que interpela e desafia a organização das sociedades, e não apenas um problema da pessoa. Neste quadro, as políticas sociais que, entretanto, foram sendo desenhadas e implementadas, principalmente no mundo ocidental, vão começando a acentuar a tónica da defesa dos direitos sociais e da edificação de uma sociedade mais inclusiva.

Quadro 6 - Modelo Médico e Modelo Social na Deficiência

	Modelo Médico	Modelo Social
Problema	Incapacidade/dependência das pessoas	Inadequação dos contextos às pessoas
Origem	Na pessoa	Na sociedade/ambiente
Focalização	Nas limitações da pessoa	Capacidade/incapacidades das pessoas e barreiras sociais
Ética	Assistência	Nos direitos, igualdade de oportunidades
Objetivos	Reabilitar, curar, tratar	habilitar, capacitar, eliminar barreiras, compatibilizar
Perspetiva	Necessidades pessoais	Necessidades diferentes, serviços regulares
Serviços	Institucionalizados, rede de cuidados	De apoio, baseados na comunidade
Poder	Profissionais	Clientes
Cultura	Manutenção e reforço da deficiência	Reconhecimento e inclusão da diversidade
Objetivos das políticas	Compensar o indivíduo pela sua incapacidade	Promover direitos, recursos e competências e eliminar barreiras pessoais e sociais
Focalização das políticas	Na pessoa com deficiência	Na população em geral
Responsabilidade	Política social setorial	Políticas transversais, políticas sociais ativas

Fonte: Sousa *et al* (2007:31), adaptado

Mais recentemente, a radicalidade da oposição do modelo social em relação ao modelo médico, nomeadamente através da desvalorização ou até da negação da importância das incapacidades físicas/mentais da pessoa na sua vida em sociedade, levou à criação de um novo modelo que conciliasse as abordagens médica e social na deficiência. Estamos a falar do modelo relacional (Thomas, 1999; Capucha, 2010) ou modelo biopsicossocial (OMS, 2002).⁵⁰

⁵⁰ Tradução para português pela Direção Geral de Saúde (2004).

“O terceiro modelo podemos chamá-lo “relacional”, embora na gíria seja conhecido pelo deselegante descriptor “biopsicossocial” (Engel, 1977). A pessoa com deficiência é vista numa perspetiva sistémica, multidimensional, de forma globalizante e total, incluindo não apenas os traços da sua personalidade e das suas limitações e capacidades, mas também o modo como interage no contexto social” (Capucha, 2010:04).

Segundo o autor, se na ótica “modelo médico”, o enfoque é sobretudo colocado na reabilitação das pessoas com vista a dotá-las de competências que lhes permitam superar a desvantagem resultante de um atributo específico inerente à sua condição, e se no “modelo social”, com alguma radicalidade, o enfoque é colocado exclusivamente nas instituições e estruturas sociais, já na perspetiva do “modelo relacional” a deficiência é concebida como uma diferença específica de cidadãos que são iguais a quaisquer outros em direitos e deveres, diferença essa que gera discriminação e que produz desigualdades nas diferentes áreas da vida social.

“(...). O problema não é nem apenas das pessoas, nem só da sociedade e das políticas, mas de ambos e da sua relação” (Idem).

Em síntese, o modelo relacional da deficiência preconiza a ativação das pessoas em simultâneo com a ativação das instituições, estruturas e redes sociais, com o objetivo de potenciar a participação de todos na vida da comunidade e salvaguardando o bem-estar de cada um. Voltaremos a este modelo no ponto seguinte, quando se analisar o papel da Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Neste particular, as pessoas com PEA, pela primeira vez na história, deixarão de ser invisíveis, confinadas “às quatro paredes das suas casas”, ou aos “muros de uma instituição” e surgirão de pleno direito nos bancos das escolas públicas, nos jardins, nas praças, nos restaurantes, nos cinemas e até desenvolvendo atividades socialmente uteis ou, nos casos menos profundos, empregadas em variados setores de atividade económica. Contudo, como vários estudos o demonstram, o preconceito e a discriminação social não terminaram. Esse combate é ainda um desígnio nos dias de hoje.

I.5 A deficiência na modernidade: o papel das organizações internacionais, a sociedade inclusiva e o paradigma relacional (biopsicossocial)

A proteção social na deficiência/incapacidade com base no reconhecimento da universalidade dos direitos de cidadania remete para um constructo recente e progressivo mesmo nas sociedades modernas ocidentais.

De acordo com Bickenbach (2001), a ONU, influenciada pela tónica dos movimentos da sociedade civil,⁵¹ vai gradualmente incorporando nos seus pressupostos valorativos e políticos os ideais que visam o desenvolvimento de sociedades mais justas e mais integradoras a todos os níveis da participação. Neste sentido, a ONU surge no plano internacional como a primeira instituição a reconhecer os direitos humanos das pessoas com deficiência. Nesta sequência, esta temática é introduzida na agenda política da ONU ainda durante os anos 70, sendo subsequentemente criado um campo normativo destinado aos direitos humanos em geral e à deficiência em particular. A ideia passa então por instituir uma estratégia de *Benchmarking* internacional, com o propósito das boas práticas virem a ser disseminadas pelos diferentes países. Numa primeira fase, a ONU aprovou a “Declaração sobre os Direitos das Pessoas Deficientes Mentais” (DDPDM), proclamada pela Assembleia-geral (Resolução 2856 (XXVI), de 20 de Dezembro de 1971),⁵² e a “Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes (DDPD), aprovada pela Assembleia-geral (Resolução 3447 (XXX), de 9 de Dezembro de 1975).⁵³ Neste último documento foi sublinhado o facto das pessoas com deficiência possuírem exatamente os mesmos direitos e as mesmas responsabilidades que toda e qualquer outra pessoa.

Apenas um ano volvido, a ONU, através da Resolução nº. 31/123, de 1976, reconhece a importância da matéria e proclama o ano de 1981 como o “Ano Internacional do Deficiente” e a temática dos direitos das pessoas com deficiência começa a ser difundida um pouco por todo o mundo, em especial nos países ocidentais. Ainda em 1976 a Organização Mundial de Saúde (OMS) desenvolve o primeiro instrumento internacional de classificação no âmbito da deficiência, ou seja, a *International Classification of Disease*, e em 1980 aprova a *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Esta classificação redefiniu as nomenclaturas e conceitos no âmbito da deficiência e incapacidade. O documento, embora ainda pensado na lógica do modelo médico, centrando no individuo como alvo da compensação, segundo Veiga (2006) assinala uma viragem conceptual no âmbito da reabilitação, ao relacionar entre si a deficiência, a incapacidade e a desvantagem social. Esta abordagem classificativa irá ser seguida como referência nas orientações e recomendações que irão ser formuladas nos anos seguintes pelas entidades internacionais.

⁵¹ Vide ponto anterior.

⁵² In http://direitoshumanos.gddc.pt/3_7/IIPAG3_7_5.htm, página consultada a 06-04-2013.

⁵³ In http://direitoshumanos.gddc.pt/3_7/IIPAG3_7_3.htm, página consultada a 06-04-2013.

Como foi referido, a ONU instituiu em 1981 o *Ano Internacional do Deficiente*, seguindo-se o *Programa Mundial de Ação do Deficiente* em 1982 e a intitulada “Década das Nações Unidas para as Pessoas Deficientes” (1983-1992). No ano de 1983, foi ainda aprovada a Recomendação nº 168 da OIT, relativa a um conjunto de medidas optativas e flexíveis constantes da Convenção nº 159⁵⁴ com vista ao aumento das oportunidades de emprego para as pessoas com deficiência. Nestes dois documentos sobressai a constatação da necessidade de serem criadas disposições jurídicas que fomentem a participação efetiva das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, não sendo tal possível sem um verdadeiro empenhamento político dos estados que as subscreveram e dos atores sociais com relevância no setor. Nas declarações fica expresso que a condição socialmente negativa e discriminatória existente em relação às pessoas com deficiência no mercado de trabalho é um problema de direitos humanos.

Deste modo, assiste-se nos anos 80:

“(…) a uma crescente internacionalização do tema da deficiência e da sua articulação com a linguagem dos direitos humanos” (Portugal *et al.*, 2010).

Para Veiga (2006), embora o modelo médico ainda prevalecesse nos anos 80, já se vislumbram algumas mudanças nas políticas e nas práticas no domínio da reabilitação, nomeadamente pelo questionamento que esse modelo começa a ter. Assiste-se então, um pouco por toda a parte, ao encerramento de algumas grandes instituições especializadas de reabilitação e a alterações no funcionamento das que continuaram em atividade. Também neste período começa a ganhar adeptos a integração educativa nas escolas públicas e a defesa da integração profissional das pessoas com deficiência no mercado normal de trabalho. Contribuiu para este avanço conceptual sobre a forma de encarar as políticas para a deficiência, como vimos, a introdução na década de 80 do conceito de “modelo social da deficiência”. Segundo Portugal *et al.* (2010), nesta fase, as iniciativas levadas a efeito a nível internacional sobre as pessoas com deficiência ainda envolvem uma participação muito reduzida das próprias. Para os autores, essa situação foi gradualmente sendo superada, em grande parte, devido à fundação em 1981 da “Disabled

⁵⁴A Convenção nº 159 determina que os estados membros da OIT devem considerar a reabilitação profissional como objetivo central das suas políticas de emprego. É referido que a pessoa com deficiência deve ter acesso e manter um emprego adequado, progredindo no mesmo. Esta é a melhor forma de promover a sua reintegração na sociedade.

Peoples' International" (DPI).⁵⁵ Esta organização surgiu em oposição à Rehabilitation International (RI), fundada em 1922 e desde sempre dominada pelos profissionais envolvidos na reabilitação, tendo as pessoas com deficiência uma expressão e influência reduzida ou meramente simbólica na agenda desta organização.

Como corolário da aplicação do programa constante da "Década das Nações Unidas para as Pessoas Deficientes" (1983-1992), foi adotada pela ONU a Resolução n.º 48/93 – "Normas para a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência". O documento foi elaborado com o intuito de se tornar uma referência orientadora das políticas dos governos e das organizações internacionais. A operacionalização do conceito de igualdade de oportunidades, segundo a ONU, traduz-se no "processo pelo qual os diversos sistemas da sociedade e do meio envolvente, tais como serviços, atividades, informação e documentação, se tornam acessíveis a todos, e em especial às pessoas com deficiência" (SNR-OMS, 1995:16). A este propósito, Gonçalves & Nogueira (2013) referem que, com base neste documento da ONU, as pessoas com deficiência ganharam um direito acrescido e legitimado à inclusão nas suas comunidades de origem, através de uma integração plena nas estruturas regulares de educação, saúde e emprego, beneficiando ainda do apoio no âmbito das respostas e serviços sociais públicos. No entendimento de Portugal *et al.* (2010) este documento de 1993 da ONU incorpora já a influência dos movimentos sociais das pessoas com deficiência, podendo-se encontrar no seu articulado ideias muito próximas das defendidas pelo modelo social. Fica também consolidada em definitivo a premissa de que a defesa dos direitos das pessoas com deficiência é assumidamente uma matéria de direitos humanos.

"Apesar do documento não ser vinculativo em matéria legal, a verdade é que o *slogan* igualdade de oportunidades passou a ser matéria de facto em termos de objetivos políticos um pouco por todo o mundo" (Salvado, 2008:54).

No seguimento desta consciencialização internacional em matéria de direitos humanos, em 1994, a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) e o governo espanhol, organizaram a Conferência Mundial sobre as necessidades educativas especiais. Neste importante evento foi adotada "Declaração de Salamanca sobre os Princípios, a Política e as Práticas na Área das Necessidades

⁵⁵ A DPI adquiriu um importante estatuto de caráter consultivo ao nível da ONU, tendo participado na elaboração do "Programa de Ação para a década 1982-1993", bem como na organização das atividades que se vieram a realizar nesse âmbito.

Educativas Especiais". A Declaração vem afirmar a promoção da educação para todos e da escola inclusiva.

“O princípio fundamental das escolas inclusivas consiste em todos os alunos aprenderem juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresentem” (UNESCO, 1994:7).

A agenda da União Europeia também tem vindo a influenciar o quadro internacional no que respeita às políticas públicas para a deficiência, principalmente a partir dos anos 90. Um dos aspetos a reter no que respeita ao desenvolvimento de uma política europeia para a deficiência passa pelo *empowerment* da sociedade civil, consubstanciado nas organizações europeias de pessoas com deficiência e/ou seus familiares que, juntando-se, criaram o Fórum Europeu da Deficiência (FED). O FED, que adquiriu estatuto jurídico em 1996, surge desta maneira como um ator importante, tornando-se “a voz das pessoas com deficiência no espaço da União Europeia” (FED, 2007). Ainda em 1996, é instituído o *Grupo de Alto Nível para a Deficiência da EU*,⁵⁶ com o intuito de aconselhar a Comissão Europeia nestas matérias. Por último, ainda em 1996, surge com apoio financeiro da Comissão Europeia a *European Agency for Development in Special Needs Education* (European Agency). Esta agência consubstancia-se numa organização independente e funciona como uma plataforma de colaboração entre os países da UE na área da educação especial.

Em 1997, no âmbito do Tratado de Maastricht e da publicação da Comunicação da Comissão Europeia sobre igualdade de oportunidades para pessoas com deficiência - *Uma nova estratégia para a Comunidade Europeia*, de 20 de Dezembro de 1996, é adotada a Resolução 97/C 12/01 do Conselho e dos Representantes dos Governos dos Estados-Membros sobre a igualdade de oportunidades para pessoas deficientes. A Resolução determina que os Estados-membros devem “proporcionar às pessoas deficientes, incluindo as atingidas por deficiências graves, condições para participarem na sociedade, prestando simultaneamente a devida atenção às necessidades e aos interesses das suas famílias [...], integrar a perspetiva da deficiência em todos os setores da elaboração de políticas, dar às pessoas deficientes a possibilidade de participarem

⁵⁶ Grupo de peritos, presidido pela Comissão e que reúne especialistas dos Estados-Membros, encarregue de desenvolver sinergias entre as políticas nacionais e o trabalho da Comissão. Para além de acompanhar o desenvolvimento das políticas dos governos dos Estados-Membros da UE, o grupo tem como mandato conceber estudos, e/ou analisar e refletir sobre informação proveniente de dados estatísticos, trabalhos académicos ou técnicos realizados e divulgar boas práticas de intervenção no âmbito da inclusão das pessoas com deficiência em todas as esferas do domínio social.

plenamente na sociedade, suprimindo as barreiras existentes, sensibilizar a opinião pública para as capacidades das pessoas deficientes e para estratégias baseadas na igualdade de oportunidades" (JOCE nº C 012 de 13/01/1997).

A assinatura do Tratado de Amesterdão revelou-se igualmente como um outro momento marcante na defesa dos direitos das pessoas com deficiência ao nível europeu. Este documento, assinado a 2 de Outubro de 1997, para entrar em vigor a 1 de Maio de 1999, incluiu na redação do Artigo 13º (sobre a não discriminação) a referência à deficiência como um fator específico de discriminação. Com base neste artigo 13º, a Comissão Europeia aprovou, em 26 de Novembro de 1999, um "pacote" de medidas neste âmbito que vieram a ser adotadas por unanimidade pelo Conselho no ano seguinte (2000). A legislação aprovada visava garantir a todas as pessoas residentes no espaço da UE proteção jurídica contra todas as formas de discriminação. Na mesma linha e coerência de valores, também a assinatura da *Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia*, revelou-se importante neste âmbito. Continuando a analisar o ano de 2000, merece destaque a aprovação da Comunicação da Comissão Europeia: *Rumo a uma Europa sem barreiras para as pessoas com deficiência* [COM(2000)284 final]. Esta Comunicação, que surgiu na sequência da aprovação do Artigo 13º do Tratado Amesterdão, foi redigida com o objetivo de potenciar a participação das pessoas com deficiência na sociedade europeia, efetivando por esta via os seus direitos cívicos e sociais. O documento apresenta princípios de orientação e propostas de atuação para a promoção da mobilidade enquanto aspeto da cidadania, reforçando a necessidade de os Estados-Membros desenvolverem políticas de acessibilidade intersectoriais, promovendo a "sociedade da informação", através do recurso às novas tecnologias, utilizando-as também na formação e capacitação das pessoas com deficiência. A Comunicação inclui ainda outros pontos importantes, como a necessidade de proteção dos direitos e dos interesses dos consumidores com deficiência, a implementação de programas inclusivos ao nível da UE nas áreas do emprego, acessibilidade, informação e inclusão escolar e a importância da auscultação das pessoas com deficiência no âmbito das matérias que lhes dizem respeito. Por último, ainda no ano 2000, foi aprovada a Diretiva 2000/78/CE do Conselho de 27 de Novembro, que estabelece "um quadro geral para lutar contra a discriminação em razão da religião ou das convicções, de uma deficiência, da idade ou da orientação sexual, no que se refere ao emprego e à atividade profissional, com vista a pôr em prática nos Estados-Membros o princípio da igualdade de tratamento." (JOCE nº L 303 de 02/12/2000). No Artigo 2º, o documento refere explicitamente que as entidades patronais deverão ser obrigadas, por

força das legislações nacionais, a tomar medidas adequadas no sentido de serem eliminadas as desvantagens decorrentes da condição de deficiência de um determinado trabalhador.

Continuando a revisitar de forma sequencial e cronológica as principais referências internacionais e europeias no âmbito da deficiência, em 2001 merece relevo a aprovação pela OMS, em 22 de Maio, da Resolução WHA54.21, que institui a *Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* (CIF). Como se evidenciou, esta classificação surgiu da necessidade de se proceder a uma revisão e reformulação de abordagens e conceitos vigentes na antiga Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (ICIDH), publicada também pela OMS, no ano de 1980.

“Em comum com a sua predecessora, a CIF mantém o esquema de abordagem tripartido. O primeiro nível, que se intitulava deficiência na ICIDH, relaciona-se com as funções e estruturas do organismo, o segundo nível, o que era anteriormente referido como incapacidade, passa a ser atividade e o terceiro, que se intitulava de desvantagem, aparece como participação” (Gonçalves & Nogueira, 2011:12).

As duas classificações têm objetivos diferentes, sendo por isso possível a sua utilização de forma complementar (OMS, 2004). A CIF surge com o objetivo de operacionalizar o intitulado modelo biopsicossocial,⁵⁷ ou relacional, da deficiência, defendido por autores como por exemplo Capucha (2004, 2005). Deste modo, A CIF procura colocar a tónica nas experiências de vida e necessidades particulares de cada individuo, identificando igualmente as características e barreiras físicas e sociais do contexto onde se insere, numa lógica de otimização da funcionalidade e participação da pessoa com incapacidade. Esta classificação foi assim idealizada com o propósito de, numa visão holística, alargar o âmbito de fatores a considerar no quadro das avaliações e diagnósticos relativamente à incapacidade que, até aí, apenas se baseavam no plano biológico individual. O modelo biopsicossocial, ou relacional, da CIF, vem defender como princípio base que a incapacidade não é específica de um determinado grupo social como as pessoas com deficiência, ou como as pessoas em situação de doença, mas deve ser considerada como uma realidade humana universal a qual assume que todas as pessoas terão, ou poderão vir a desenvolver, diversos tipos de incapacidades, sejam transitórias ou permanentes. Nesta linha de pensamento, o enfoque não incide tanto na incapacidade

⁵⁷ A CIF introduz uma mudança de paradigma, sintetizado o modelo médico e o modelo social numa "visão coerente das diferentes perspetivas de saúde: biológica, individual e social", (OMS, 2004).

da pessoa, mas essencialmente nas suas funcionalidades, fator que potenciará a sua inclusão na sociedade (Nogueira *et al.* 2013), até porque o conceito de Incapacidade (disability) expresso na CIF, possui uma abrangência muito mais ampla do que as questões meramente pessoais. Esta noção de “incapacidade”, remete também para a limitação da atividade e para as restrições na participação social. Deste modo, a CIF foi desenhada e encontra-se operacionalizada no sentido de poder ser utilizada em diferentes áreas e sectores da sociedade. Para Thomas (1999), este modelo surge como um aperfeiçoamento crítico do modelo social da deficiência, no sentido em que melhora a compreensão da relação entre o indivíduo e a sociedade, enquanto o modelo social não colocava um grande enfoque nesta perspetiva individual da pessoa com deficiência e nas consequências da incapacidade na sua vida diária. Esta redefinição de paradigma teórico que emana do modelo biopsicossocial, visa uma solução de compromisso que integra num único modelo a abordagem médica e social (Driedger, 1989; Oliver, 1990; Barnes *et al.* 2002).

O Ano Europeu *das Pessoas com Deficiência*, em 2003, criado com base na decisão do Conselho de 3 de Dezembro de 2001 (2001/903/CE), serviu de pretexto para que se lançasse um grande debate ao nível da UE sobre a melhor forma de desenvolver uma estratégia política comum e concertada que conduzisse a uma plena inclusão das pessoas com deficiência. O estímulo alcançado através das inúmeras ações desenvolvidas um pouco por toda a Europa no âmbito do Ano Europeu de 2003 contribuiu claramente para um reforço e alavancagem em torno das políticas europeias para a deficiência, também com reflexos nos Estado-Membros, como se verá aliás no ponto seguinte, em relação a Portugal. Assim, como resultado de todas estas iniciativas e reflexões, é aprovada a Comunicação da Comissão sobre a Igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiência: *Plano de Ação Europeu (2004 - 2010)*, através da COM(2003) 650 final, de 30.10.2003. A abordagem proposta no Plano de Ação, assenta em três grandes eixos operacionais: i) aplicação integral da Diretiva sobre igualdade no acesso ao emprego (Diretiva 2000/78/CE); ii) integração das questões da deficiência e incapacidade na agenda das políticas comunitárias; iii) promoção da acessibilidade para todos no espaço europeu (COM(2003) 650 final).

Em 2005, é aprovada a Comunicação “Situação das Pessoas Com Deficiência na União Europeia Alargada: o Plano de Ação Europeu 2006-2007” [COM(2005) 604 final]. O Plano procura encorajar a atividade das pessoas com deficiência, através da promoção de estratégias ativas de emprego, combinadas com políticas que promovessem o acesso a

serviços sociais e de apoio de elevada qualidade, incluindo a acessibilidade aos transportes. Na mesma linha de atuação, outro documento internacional a assinalar é o *Plano de Ação do Conselho da Europa sobre Deficiência/Incapacidade 2006-2015*, aprovado pelo Comité de Ministros em 5 de Abril de 2006. O objectivo-chave deste plano passa pela implementação de estratégias que possibilitem a total participação das pessoas com deficiência/incapacidade na sociedade, sensibilizando os governos no sentido de incluir a deficiência no “mainstreaming” das políticas de cada Estado Membro.

Como resultado deste longo caminho trilhado pelas organizações internacionais e europeias e da subsequente aprendizagem adquirida, principalmente ao longo dos últimos trinta anos, foi adotada em Nova Iorque, em 30 de Março de 2007, a *Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Esta Convenção resultou do um consenso generalizado partilhado pela comunidade internacional, incluindo os governos, as instituições das pessoas com deficiência e os cidadãos, sobre a importância de criação de um instrumento que se assumisse como uma garantia da dignidade, liberdade e integridade das pessoas com deficiência.⁵⁸ A Convenção vem definir as obrigações gerais dos estados no que respeita à proibição da discriminação relativamente a este grupo e a necessidade dos mesmos conceberem políticas e legislação específica que promova a reabilitação, a autonomia, a capacitação e a participação na sociedade das pessoas com deficiência, num quadro de respeito pelos direitos humanos elementares e de promoção da igualdade de oportunidades. Assim, o objetivo principal passa por “promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente” (ONU, 2007, Artigo 1.º). Assinaram este documento histórico 127 países, incluindo Portugal, sendo que alguns⁵⁹ ratificaram também o intitulado protocolo adicional, apêndice de cariz facultativo, através do qual cada Estado aderente fica sujeito a um sistema de monitorização sobre a aplicação dos termos consagrados na Convenção. Os estados-membros e a Comissão decidiram, em parceria com as instituições da sociedade civil cooperar no sentido de efetivar concertadamente a aplicação do articulado da Convenção das Nações Unidas. Ao Grupo de Alto Nível da UE para a Deficiência foi incumbida a missão de identificar as prioridades concertadas de atuação, os desafios e as soluções políticas para os mesmos.

⁵⁸ In <http://www.inr.pt/content/1/1187/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>, consultada a 28 de março de 2013.

⁵⁹ Incluindo igualmente Portugal.

Ainda no ano de 2007, é aprovada a 26 de Novembro a Comunicação da Comissão “Situação das pessoas com deficiência na União Europeia: Plano de Ação Europeu 2008-2009” [COM(2007)738 final]. Este documento, na linha de anteriores, veio afirmar a importância da acessibilidade enquanto prioridade para a inclusão ativa e para o acesso aos direitos. A Comissão considera que a aposta em produtos, serviços e infraestruturas acessíveis, em simultâneo com a implementação de medidas que visem a eliminação de barreiras na educação e no emprego, são fatores indispensáveis e fundamentais para potenciar a participação das pessoas com deficiência nas sociedades europeias.

Mais recentemente, a 15 de Novembro de 2010, a UE aprovou a *Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020: Compromisso renovado a favor de uma Europa sem barreiras*, através da COM(2010) 636 final. Em congruência com todos os documentos aprovados anteriormente, a Estratégia tem por objetivo principal a capacitação das pessoas com deficiência no sentido de poderem efetivar todos os seus direitos e participar na sociedade e na economia europeia, nomeadamente através da inserção no mercado de trabalho europeu. Em consonância com o articulado da Convenção da ONU de 2007, são identificadas ações a nível europeu que visam complementar as medidas levadas a efeito pelos governos nacionais. São também delineados os mecanismos de monitorização da execução dessas medidas. O documento apresenta oito grandes áreas de ação prioritárias no que concerne à eliminação de barreiras.⁶⁰ Em relação a cada área, é definido um conjunto de medidas a aplicar.

Independentemente do exposto, está por fazer uma avaliação séria, profunda, independente e comparativa do impacto de todos estes documentos nas diferentes sociedades e sobretudo na vida dos cidadãos com deficiência em cada país. Assim, à exceção dos relatórios oficiais de monitorização da implementação da Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, redigidos por organismos públicos dos vários países que subscreveram o referido protocolo adicional, não se conhecem estudos comparativos de relevo que monitorizem de forma longitudinal a evolução da participação social e da situação das pessoas com deficiência e das suas famílias nas diferentes áreas de impacto da Convenção. Como resposta a esta lacuna, algumas organizações da sociedade civil de vários países europeus⁶¹ sentiram a necessidade de

⁶⁰ Áreas de ação prioritárias: 1) acessibilidade, 2) participação, 3) igualdade, 4) emprego, 5) educação 6) formação, 7) proteção social, 8) saúde e ação externa.

⁶¹ Incluindo organizações representativas de pessoas com deficiência, universidades e centros de estudos independentes.

elaborar um relatório paralelo. Desta forma, também em Portugal foi criada uma estrutura, que, para além de promover a realização de trabalhos científicos sobre a temática da deficiência e direitos humanos, assume também como finalidade a elaboração do relatório paralelo de avaliação da Convenção. Falamos do “Observatório da Deficiência e Direitos Humanos” (ODDH). Este Observatório, sediado no Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas (ISCSP), e que contempla um conselho consultivo constituído por 18 federações e associações nacionais na área da deficiência, estabelece ainda parcerias com outras universidades e centros de estudos. Em Maio de 2015 elaborou o “Relatório sombra” ou paralelo da Convenção.

“O presente relatório surge em resposta ao desafio lançado pelo artigo 33º (3) da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência que se reporta ao envolvimento da sociedade civil no processo de monitorização dos direitos das pessoas com deficiência. Desta forma, tem como objetivo dar voz às pessoas com deficiência e às suas organizações representativas sobre a situação de direitos das pessoas com deficiência em Portugal, aferindo do atual estado de implementação da Convenção, a nível legislativo, mas sobretudo no quotidiano das experiências vividas pelas pessoas com deficiência em Portugal” (ODDH:2005:14).

Em síntese, as organizações e instâncias internacionais como a ONU, o Conselho da Europa e a UE, têm nas últimas décadas vindo progressivamente a lançar um conjunto significativo de documentos de referência que abordam a problemática da deficiência, não como um atributo das pessoas, mas como um resultado da interação destas com os ambientes sociais em que se encontram inseridas. Incluem-se nesta visão questões como a acessibilidade física, o acesso aos transportes, o sistema educativo inclusivo, o acesso ao emprego, as relações sociais, entre outras dimensões que podem ocasionar situações de discriminação.

“Deste modo, a deficiência torna-se um problema relevante para as políticas sociais, em consequência da adoção de um modelo que privilegia a adequação dos contextos às pessoas, fazendo com que o seu focus se descentre única e exclusivamente da componente individual, para passar a contemplar a relação da pessoa com os seus ambientes, contextos de vida, bem como os obstáculos e barreiras sociais que emergem nesta interação (Sousa et al. 2007:28).

Não obstante esta consolidação gradual de um discurso na ótica dos direitos humanos que incentivou a promulgação de diplomas legislativos facilitadores da inclusão das pessoas com deficiência, tal não implica na prática que esses direitos estejam de facto a ser salvaguardados, quer a nível internacional, quer em Portugal.

I.6 As políticas nacionais e o percurso em defesa da inclusão das pessoas com deficiências ou incapacidade

A edificação do estado providência português aconteceu tardiamente, somente depois da revolução de 25 de Abril de 1974 (Fontes, 2009). De uma forma geral, até ao 25 de Abril de 1974, salvo algumas medidas legislativas pontuais, nomeadamente nos casos de incapacidade resultante do trabalho ou adquirida pela via da guerra, Portugal não conheceu qualquer estratégia política concertada no âmbito da proteção social das pessoas com deficiência. Este período histórico, foi caracterizado por Portugal *et al.* (2010:133), como o da ausência de intervenção social do Estado em relação à deficiência. Mendes (2005) é bastante enfático e esclarecedor ao afirmar que a única proteção social existente nesta época era determinada exclusivamente pelo estatuto profissional do indivíduo. Ainda assim, revisitando esse período histórico pré-Estado Providência, poder-se-ão destacar alguns marcos simbólicos, como a *Reforma da Previdência Social* de 1962,⁶² a *Lei-quadro dos acidentes de trabalho e doenças profissionais* (*Lei nº 2127, de 3 de Agosto de 1965*), a criação, na década de 60, do *Instituto de Assistência a Menores do Ministério da Saúde e Assistência, e do Serviço de Orientação Domiciliária*, cujo âmbito de intervenção se confinava essencialmente a crianças invisuais (Costa, 1984) e a *Lei nº 6/71, de 8 de Novembro*, da Presidência da República, que promulgou as bases relativas à reabilitação e integração social de indivíduos deficientes, considerada a primeira legislação nacional exclusiva sobre deficiência. Ainda no período anterior a Abril de 74, e no que respeita ao setor da educação, salientam-se como positivas a experiência piloto de ensino integrado desenvolvida na década de 60 no Liceu Passos Manuel, em colaboração com o Centro Infantil Hellen Keller, e que tinha por objetivo o ensino de crianças cegas e ambliopes numa turma regular (Benard da Costa, 1981), e a reforma de Ensino de Veiga Simão em 1973, que alarga o período da escolaridade obrigatória para os 8 anos e torna a educação extensiva “às crianças inadaptadas, deficientes e precoces” (Decreto-lei Nº5/73 de 25 de Julho). Contudo, como foi descrito anteriormente, os normativos produzidos antes de 1974 apresentaram-se ainda muito centrados na ótica do seguro social de Bismark e, principalmente, muito dispersos e limitados no alcance. Deste modo, as deficiências congénitas não eram objeto de proteção uma vez que continuava a

⁶² Esta reforma tinha como Intenção alargar o campo da proteção social a áreas como a saúde ou a assistência social, o que ultrapassava largamente a lógica de seguro social Bismarckiano que vigorava desde 1935 em Portugal (previdência social).

dominar o paradigma assistencialista das redes informais de solidariedade e das instituições caritativas da Igreja Católica.

Como tem vindo a descrever-se, na ausência de uma política pública integrada de apoio às crianças, jovens e adultos com deficiência no período pré 25 de Abril, e da consequente escassez de oferta educativa e de serviços terapêuticos, a partir dos anos 50/60, grupos de pais e familiares de crianças e jovens com deficiência vão organizar-se em movimentos que irão dar origem a associações, que, na sua maioria, continuam ativas na atualidade. Desta forma, em 1956 é fundada a Liga Portuguesa dos Deficientes Motores, em 1960 a Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, em 1962 a Associação Portuguesa de Pais e Amigos das Crianças Mongoloides (APPACM), que posteriormente passou a designar-se Associação Portuguesa de Pais e Amigos de Crianças Diminuídas Mentais (APPACDM), em 1970 surge o primeiro Centro de Paralisia Cerebral, e em 1971 é instituída a Associação Portuguesa para Protecção de Crianças Autistas, que mais tarde viria a originar a Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (Nascimento, 2008; Borges, 2011; Capucha & Nogueira, 2014)

A Revolução de 1974 marca a mudança de paradigma no âmbito da proteção social em Portugal, facto que também se repercutiu na conceção das políticas públicas na área da deficiência (Gonçalves & Nogueira, 2013). Assim, só após a entrada em vigor da Constituição da República, aprovada a 2 de Abril de 1976, é que a questão da deficiência ganha relevância social, representando uma mudança ampla na conceção do papel do Estado no que respeita à proteção e ao apoio às pessoas com deficiência, sobretudo tendo em consideração o Artigo 71.º:

“Os cidadãos portadores de deficiência física ou mental gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem incapacitados [...] o Estado obriga-se a realizar uma política nacional de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração dos cidadãos portadores de deficiência e de apoio às suas famílias, a desenvolver uma pedagogia que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efetiva realização dos seus direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais ou tutores [...] o Estado apoia as organizações de cidadãos portadores de deficiência” (Constituição da República Portuguesa, Artigo 71.º, nº 1, 2 e 3).

Embora estes princípios, consagrados na Constituição, comprometam o Estado e a sociedade com um projeto global de reabilitação e integração das pessoas com deficiência, excetuando algumas iniciativas sectoriais relevantes, e a criação do Secretariado Nacional de Reabilitação (SNR), como de seguida se dará a conhecer, nada de significativo se registou no que respeita à implementação de uma política integrada e

abrangente para a deficiência em Portugal até aos finais dos anos 80, princípios de 90 (Nogueira *et al.* 2013). No plano setorial, e a título de exemplo, destacam-se na década de 70 iniciativas levadas a cabo por entidades públicas como o desenvolvimento das Equipas de Educação Especial do Ministério da Educação, com o objetivo de integrar nas escolas públicas crianças com deficiências motoras e sensoriais, a aprovação do Decreto-lei 513-L/79, de 26 de Dezembro, que institui um esquema mínimo de proteção social, nomeadamente no âmbito da saúde e da segurança social,⁶³ que abrangia todos os cidadãos nacionais residentes, independentemente do vínculo laboral ou de qualquer contribuição prévia para o sistema (Portugal *et al.* 2010). Neste particular, destaca-se o Artigo 9.º que institui o *Subsídio Mensal a Menores Deficientes* (idade não superior a 14 anos).

No âmbito da sociedade civil, nomeadamente em 1975, salienta-se a criação da primeira CERCI⁶⁴ e a abertura manifestada pelas Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), para a integração de crianças com deficiência nos jardins-de-infância (Franco & Apolónio, 2008). Por último, terminando o enfoque analítico nos anos 70, observa-se em 1977 a criação do Secretariado Nacional de Reabilitação, pelo Decreto-Lei nº 346/77, de 20 de Agosto. Deste modo, embora não se possa ainda falar de uma política para a deficiência em Portugal, o período pós-revolucionário trouxe consigo importantes alterações legislativas que visavam a universalidade do acesso, independentemente dos cidadãos possuírem ou não uma carreira contributiva.

Como refere Veiga (2006), na década de 80 o campo da reabilitação português acompanhou o dinamismo generalizado observado nos países europeus. “Essa expansão ocorreu em dois sentidos, na incorporação de novas disposições legais e na construção de estruturas físicas para uso das pessoas com deficiência, embora, em nossa opinião, devam considerar-se os anos 90 como o período em que, efetivamente, se começaram a fazer sentir os efeitos práticos de algumas importantes legislações aprovadas ainda durante a década anterior” (Veiga, 2006:200). Ainda nos anos 80, merece relevo a criação dos

⁶³“É garantido a todo o cidadão residente não abrangido por qualquer esquema de proteção da saúde o direito: a) consultas de clínica geral e de especialidades, incluindo visitas domiciliárias; b) serviços de enfermagem, incluindo domiciliários; c) Internamento hospitalar; d) assistência medicamentosa; e) elementos complementares de diagnóstico e tratamentos especializados, com exceção dos termais; f) aleitação em espécie, concedida nos termos previstos para o regime geral de previdência” (Artigo 3.º) e um “esquema mínimo de segurança social (...) integrado pelas seguintes prestações: a) Pensão social; b) Suplemento de pensão a grandes inválidos; c) Pensão de orfandade; d) Abono de família; e) Subsídio mensal a menores deficientes; f) Equipamento social” (Artigo 4.º).

⁶⁴ A intervenção desta instituição estaria ainda nessa época exclusivamente focalizada nas crianças em idade escolar.

serviços de formação e emprego no IEFP logo no período de preparação da adesão de Portugal à CEE. Dos diversos PO pré-86 dois eram destinados à reabilitação socioprofissional. No entendimento de Portugal *et al.* (2010), nesta década pode observar-se uma abordagem ambivalente: por um lado Portugal é impelido a criar legislação que responda a esta problemática no âmbito das suas responsabilidades, que decorrem quer da agenda da ONU para esta década, quer dos princípios e valores que se vê compelido a concretizar pela adesão à Comunidade Europeia em 1986; por outro lado, o país atravessa uma acentuada crise económica, fator que irá tender para uma contração no investimento em políticas públicas mais generosas. Ainda assim, um marco importante no historial da proteção social em Portugal ocorre em 1980, através da publicação do DL nº 160/80, de 27 de Maio, que institui o Regime Não Contributivo de Segurança Social, embora a pensão social já existisse muito anteriormente.

No final da década de 80 (1989) emerge a Lei de bases 9/89 que “visa promover e garantir o exercício dos direitos que a Constituição da República Portuguesa consagra nos domínios da prevenção da deficiência, do tratamento, da reabilitação e da equiparação de oportunidades da pessoa com deficiência” (artigo 1º - objetivos). Esta iniciativa legislativa estabelece pela primeira vez uma tentativa de tratar as questões da deficiência num quadro integrador, apesar de, no entanto, continuar a seguir o paradigma biomédico (Nogueira *et al.* 2013).

A década de noventa, como foi oportunamente evidenciado, é assinalada pelo desígnio universalista do documento de referência da ONU “Regras para a Igualdade de Oportunidades para a Pessoa com Deficiência”, sendo natural que as políticas domésticas dos Estados-Membros sejam de alguma forma influenciadas pelos princípios de igualdade de oportunidades que emanam daquele texto. Também em Portugal se vão sentir os reflexos deste *benchmarking* internacional. Para Portugal *et al.* (2010), nesta década, as políticas públicas começam a aproximar-se mais da visão inclusiva e dos direitos humanos universais. Ao nível da educação e da intervenção precoce irão ocorrer mudanças significativas em Portugal, que serão exploradas com maior detalhe mais à frente. Para Sousa *et al.* (2007), nesta década de noventa estabeleceu-se um adquirido conceptual que se baseava na necessidade da articulação intersectorial, nomeadamente entre a educação, o emprego, a segurança social e a saúde, embora “no terreno”, se continuassem a privilegiar as práticas institucionais setoriais, o que ocasionou que os níveis de coordenação e de articulação tenham sido ainda bastante reduzidos.

Em 2003, Portugal participou ativamente nos desenvolvimentos do *Ano Europeu das Pessoas com Deficiência*, levando a efeito em todo o território nacional um conjunto assinalável de iniciativas que visavam prosseguir os objetivos determinados a nível europeu. “Os objetivos do *Ano Europeu das Pessoas com Deficiência* estão em consonância com as linhas estruturantes da política governamental para a deficiência, nomeadamente o combate à discriminação e à exclusão social, a promoção dos direitos humanos e da igualdade de oportunidades, a efetiva participação de todos nas tomadas de decisão que lhes dizem respeito, bem como a indispensável coerência e complementaridade entre todas as ações que visem a concretização daquelas linhas” (Despacho n.º 24 730/2002 - 2.ª série). Assim, no âmbito do Ministério da Segurança Social e do Trabalho, foi criada a *Comissão Nacional de Coordenação para o Ano Europeu das Pessoas com Deficiência*, incumbida de coordenar as iniciativas e a participação de todos os intervenientes envolvidos nos objetivos do Ano Europeu. As iniciativas integradas neste Ano Europeu envolveram vários ministérios, autarquias, instituições da sociedade civil e população em geral, tendo a temática da deficiência ganho uma visibilidade acrescida na sociedade portuguesa. Em consequência do amplo debate nacional realizado e das reflexões subsequentes que decorreram durante e após o Ano Europeu de 2003, é aprovada no ano seguinte uma profunda alteração legislativa na política de reabilitação nacional: a *Lei de bases nº38/2004, de 18 de Agosto*. Este importante instrumento normativo rompe em definitivo com a abordagem de 1989, ainda muito baseada no modelo médico, aproximando o quadro legislativo nacional dos grandes documentos de referência internacionais e da visão do *modelo biopsicossocial*, ou relacional, da CIF. A Lei de Bases de 2004 tem por objetivo:

“a realização de uma política global, integrada e transversal de prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência (...).” (Lei 38/2004, Artigo 3.º).

A inclusão das pessoas com deficiência na sociedade é consagrada neste diploma, através da promoção da igualdade de oportunidades numa perspetiva holística, global e de desenho universal, nomeadamente no que respeita ao acesso à educação, formação, emprego/trabalho, aprendizagem ao longo da vida, serviços de apoio, lazer e cultura. A Lei 38/2004 assume como visão o princípio de “uma sociedade para todos”, edificada através da eliminação de todo o tipo de barreiras e da adoção de medidas que contribuam para o pleno exercício da cidadania por parte das pessoas com deficiência e suas famílias.

“Podemos, atualmente, falar, pela primeira vez neste domínio, da definição de políticas coerentes e integradas” (Portugal *et al.*, 2010:142).

Outro momento importante na política pública portuguesa no âmbito da deficiência, ocorreu em 2006 com a aprovação, através da Resolução do Conselho de Ministros nº120/2006, de 21 de Setembro, do *Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidades, 2006-2009* (PAIPDI).⁶⁵ O PAIPDI estabeleceu processos e mecanismos de articulação estreita com outros instrumentos de planeamento existentes à data, como o PNE – Plano Nacional de Emprego –, o PNAI – Plano Nacional de Ação para a Inclusão – ou o PARES – Programa de Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais. Com base no PAIPDI foram criados planos sectoriais como é o caso do PNAPA – Plano Nacional de Promoção da Acessibilidade, aprovado através da Resolução do Conselho de Ministros nº9/2007, de 17 de Janeiro. No âmbito do PNAPA entende-se que:

“a acessibilidade deve ser considerada de forma global e integrada em todos os domínios da ação política (construção, saúde, segurança no trabalho, tecnologias da informação e da comunicação, concursos públicos para adjudicação de equipamentos, estudos ou trabalhos, educação, recriação e lazer, etc.) e deve concretizar-se em coordenação com todos os agentes envolvidos [...]” (PNAPA, Preambulo).

A par do PNAPA, no ano de 2006, é promulgada a Lei nº 46/2006, de 28 de Agosto, que “proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde.” O documento normativo clarifica o que se entende por discriminação direta e indireta, sendo ambas as formas de discriminação censuráveis e puníveis. É identificado um conjunto alargado de práticas discriminatórias. É conferido um especial enfoque, através de um Artigo autónomo, às práticas de discriminação no trabalho/emprego. Essencialmente por se traduzir numa ferramenta prática de combate a todos os tipos de descriminação em Portugal, a aprovação de uma legislação deste tipo, consubstanciou-se como um marco histórico no enquadramento jurídico nacional. Pela primeira vez passa a ser possível, através de um único normativo, um cidadão com deficiência acionar os meios judiciais ao seu dispor e fazer valer os direitos de cidadania em virtude de uma violação de uma qualquer legislação setorial.

⁶⁵ O plano consagrou 5 grandes objetivos: i) promoção dos direitos humanos e do exercício da cidadania; ii) integração das questões da deficiência e da incapacidade nas políticas sectoriais; iii) acessibilidade a serviços, equipamentos e produtos; iv) qualificação, formação e emprego das pessoas com deficiências ou incapacidade; v) qualificação dos recursos humanos/formação dos profissionais e conhecimento estratégico.

A 7 de Janeiro de 2008 é aprovado o Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro, do Ministério da Educação, que vem substituir o Decreto-lei n.º 319/91, de 23 de Agosto. Este normativo vem definir:

“os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo, visando a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social” (Decreto-Lei n.º 3/2008, Artigo 1.º).

Este normativo, de grande relevância no âmbito da edificação da “escola inclusiva” em Portugal, permitiu encerrar a esmagadora maioria das escolas especiais, internalizando para o sistema público não só as crianças que as frequentavam, como também os recursos técnicos para as apoiar, através da constituição dos Centros de Recursos para a Inclusão (CRI). À data de finalização do presente trabalho, o Decreto-Lei n.º 3/2008 foi recentemente substituído pelo Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho, no sentido de alargar ainda mais a sua componente inclusiva.

Em 2009, é promulgada a Resolução da Assembleia da República n.º 56/2009, de 30 de Julho, que aprova a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada em Nova Iorque em 30 de Março de 2007. É ainda aprovada a Resolução n.º 57/2009, que compromete Portugal a cumprir o Protocolo adicional à Convenção. Em consequência, foram ainda publicados os Decretos n.º 71/2009 e n.º 72/2009, ambos de 30 de Julho, que ratificam a referida Convenção e Protocolo Opcional.⁶⁶ Como referido no ponto anterior, a Convenção traduz-se num marco histórico e num instrumento legal fundamental para o reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência e para o combate à discriminação em todas as áreas da sociedade. Consta da assinatura do protocolo adicional a sujeição de cada estado-membro aderente a um sistema de indicadores de monitorização sobre a aplicação da Convenção. Ainda neste ano de 2009 entra em vigor o *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância* (SNIPI), instituído, através do Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro, medida de política em estudo no âmbito da presente tese. Este normativo, o historial que o antecedeu, bem como os modelos teóricos e de implementação em confronto no âmbito da intervenção precoce,

⁶⁶<http://www.inr.pt/content/1/830/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-publicacao-oficial>, página consultada a 28 de Março de 2013.

serão objeto de aprofundamento no próximo capítulo, quando se refletir sobre o contributo desta medida para a qualidade de vida da família.

Continuando esta, já longa, narrativa histórica-normativa das principais políticas públicas no âmbito da deficiência em Portugal, importa ainda referir a *Estratégia Nacional para a Deficiência, 2010-2013*, (ENDEF). Esta Estratégia, aprovada pela Resolução do Conselho de Ministros n.º 97/2010, de 14 de dezembro, surge sob influência dos princípios da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada pelo Estado português em 2009 e no seguimento do PAIPDI. Neste âmbito, foi selecionado e aprovado um número significativo de medidas de abrangência plurianual, estruturadas em grandes eixos estratégicos.⁶⁷ O Instituto Nacional para a Reabilitação assumiu o acompanhamento técnico permanente de execução da ENDEF, competindo a cada um dos ministérios envolvidos a responsabilidade pela execução das medidas e por suportar os encargos decorrentes das mesmas. À data da redação do presente trabalho de investigação encontra-se em desenvolvimento a ENDEF 2.

Recentemente, em 2017, foi instituída a *Prestação Social para a Inclusão* (PSI),⁶⁸ consubstanciada no Decreto-Lei n.º 126-A/2017 de 6 de outubro. Esta prestação inovadora, agrega e integra de forma coerente um conjunto significativo de prestações que se encontravam dispersas e desordenadas. Numa lógica de proteção social ao longo da vida, a PSI possibilita apoiar e proteger de forma continua e integrada as pessoas com deficiência desde a sua infância até à idade adulta e velhice. Permite-se, pela primeira vez, acumular, até um determinado limite,⁶⁹ o montante da prestação com rendimentos do trabalho, apostando assim na inclusão, através da participação laboral das pessoas com deficiência, deixando a atividade profissional de constituir um obstáculo à proteção social destas pessoas. Salienta-se também a dimensão de cidadania que emerge da possibilidade

⁶⁷ A Estratégia encontra-se estruturada em 5 grandes eixos estratégicos: i) Deficiência e multidiscriminação; ii) Justiça e exercício de direitos; iii) Autonomia e qualidade de vida; iv) Acessibilidades e design para todos, v) Modernização administrativa e sistemas de informação.

⁶⁸ “A Prestação Social para a Inclusão traduz uma inovação de significativa importância ao agregar um conjunto de prestações dispersas, e também pela forma como se encontra estruturada. Esta prestação é constituída por três componentes: a componente base, o complemento e a majoração. A componente base destina-se a compensar os encargos gerais acrescidos que resultam da condição de deficiência e visa substituir o subsídio mensal vitalício e a pensão social de invalidez, sendo igualmente destinada aos demais cidadãos e cidadãs que requeiram a nova prestação e que cumpram as condições de atribuição. O complemento é aplicável na eventualidade de carência ou insuficiência de recursos, constituindo um instrumento de combate à pobreza das pessoas com deficiência. A majoração visa substituir as prestações que, no atual regime de proteção na deficiência, se destinam a compensar encargos específicos acrescidos resultantes da deficiência e será regulamentada numa fase subsequente.” (Decreto-Lei n.º 126-A/2017, de 6 outubro)

⁶⁹ Pessoas com grau de incapacidade entre os 60% e 79%.

das pessoas com grau de incapacidade igual ou superior a 80% auferirem do montante da prestação na sua totalidade, independentemente dos seus rendimentos do trabalho ou outros. Por último, importa ainda referir que a PSI integra um complemento de combate à pobreza, inspirada no desenho do Complemento Solidário para Idosos (CSI), que visa proteger de forma particular as pessoas com deficiência incluídas em famílias pobres.

Algumas das importantes medidas que temos vindo a descrever, aprovadas já no decorrer do século XXI, coincidiram com períodos temporais em que, do ponto de vista político, a área da deficiência assumiu uma maior relevância. Falamos, concretamente da nomeação de duas Secretárias de Estado com responsabilidades específicas neste domínio. A primeira, no âmbito dos XVII e XVIII Governos Constitucionais - Secretaria de Estado Adjunta e da Reabilitação - Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, e a segunda, na legislatura vigente à data da redação da presente tese – XXI Governo Constitucional - Secretaria de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência.

Não se poderá ainda terminar o presente capítulo sem salientar dois fatores críticos neste processo até agora muito pouco referidos nesta narrativa cronológico-legislativa. Falo concretamente, por um lado, dos fundos europeus de coesão e, por outro lado, das respostas sociais que integram a rede de serviços e equipamentos.

O impacto dos fundos de coesão europeus no desenvolvimento de ações concretas no âmbito da reabilitação/capacitação das pessoas com deficiência a nível nacional e a forma como estes instrumentos ajudaram a alterar trajetórias de vida e a inclusão profissional, social, cultural e até mesmo ao nível da participação na sociedade, tem vindo a ser objeto de alguns estudos de avaliação em Portugal. Embora não seja objetivo deste trabalho abordar essa questão com profundidade, merece, contudo, relevo, de forma muito breve, chamar a atenção para a importância destes fundos europeus de coesão na promoção da inclusão das pessoas com deficiência em Portugal. No âmbito de um trabalho de investigação publicado em 2004, Capucha (2004) estudou os impactos diretos e indiretos do Fundo Social Europeu, desde 1987, na reabilitação profissional das PCD em Portugal. O estudo comprovou que, independentemente de certos constrangimentos, sobre os quais agora não é oportuno debruçarmo-nos, a grande maioria dos formandos com deficiência encontrou um emprego remunerado 6 meses após o curso. Neste contexto, e sem entrar em particularismos, dever-se-á ainda ressalvar a contribuição dos fundos de coesão, nomeadamente dos três Quadros Comunitários de Apoio (QCAs I, II e III) e do QREN, que para além da promoção do emprego e da valorização e formação profissional, contemplaram ainda um conjunto de Programas e medidas com impacto nas

PCD, nomeadamente no que respeita à promoção da acessibilidade nas suas múltiplas dimensões.

Também, muito recentemente, os fundos de coesão, nomeadamente o atual Quadro comunitário *Portugal2020*, assume uma importância vital no enquadramento e suporte financeiro para o desenvolvimento de projetos piloto no âmbito do *Modelo Apoio à Vida Independente (MAVI)*,⁷⁰ enquadrado pelo Decreto-Lei n.º 129/2017, de 9 de outubro.

Por último, importa destacar o papel das respostas sociais no apoio às pessoas com deficiência e suas famílias. A rede de serviços e equipamentos sociais (RSES) consubstancia-se num conjunto de serviços e respostas sociais existentes em Portugal, destinados à população em geral e a grupos alvo particulares,⁷¹ independentemente da natureza jurídica da entidade promotora dos serviços/respostas. Esta Rede, disseminada por todo o território nacional, compreende uma gestão maioritariamente privada, através sobretudo da ação das Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS). Muitas destas respostas beneficiam de apoios públicos, quer no que concerne à construção de equipamentos sociais, quer para apoiar o funcionamento corrente dos serviços prestados à população. A grande discussão na atualidade sobre o papel destas respostas passa por reconverte-las por forma a que não perpetuem a tradicional separação das pessoas com deficiência da sociedade, mas, à luz do novo paradigma dos direitos humanos, introduzido pela Convenção, se possam constituir enquanto agentes de apoio à inclusão destas pessoas nos mais variados contextos da comunidade.

No que respeita concretamente ao quadro do autismo, merece relevo o trabalho desenvolvido ao longo dos últimos 40 anos pelas organizações particulares da sociedade civil, essencialmente dirigidas por pais e familiares de pessoas com autismo, em especial pelas várias APPDA existentes no continente e ilhas. Mais recentemente emergiram outras associações também compostas por pais, o que revela a mobilização e dinâmica crescente que esta matéria está a despoletar na sociedade Portuguesa.

Em termos conclusivos, o presente capítulo, partindo do geral para o particular, traduziu-se numa abordagem enquadadora e transversal ao campo de estudo da deficiência. A narrativa sequencial e cronológica das representações sociais em relação a

⁷⁰ “O MAVI concretiza-se através da disponibilização de um serviço de assistência pessoal de apoio à pessoa com deficiência ou incapacidade, para a realização de atividades que, em razão das limitações decorrentes da sua interação com as condições do meio, esta não possa realizar por si própria” (Artigo 3.º Decreto-Lei 129/2017, de 9 de outubro).

⁷¹ Falamos especificamente de grupos como as crianças e jovens, os idosos, as pessoas com deficiência, dependência, etc.

este grupo social, bem como a evolução das conceções e modelos teóricos e da legislação internacional e nacional neste setor, permitiu adquirir uma ampla e sólida base de conhecimento no âmbito desta problemática que será, no entanto, ainda objeto de aprofundamento nos próximos capítulos.

No capítulo seguinte, de forma mais específica, será abordada a temática das perturbações do espetro do autismo e o seu impacto na qualidade de vida das famílias e de cada um dos seus membros em particular.

CAPÍTULO II - A PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO E A QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS

“Autism is different from all other disabilities; the very characteristics of autism create additional stress for the parents and make the life of the family very hard.”

AUTISM EUROPE

Enquadramento

O presente capítulo, recorrendo à literatura, pretende abordar os efeitos da perturbação do espetro do autismo na qualidade de vida das famílias. Tendo em consideração a perspetiva sistémica de família,⁷² o foco da análise na qualidade de vida familiar e não apenas na pessoa com deficiência é defendido por variados autores, até porque a maioria das pessoas com deficiências severas, nomeadamente com PEA, reside durante longos anos, ou mesmo a maior parte da sua vida, com os seus pais ou com outros familiares.

O capítulo estrutura-se em dois grandes blocos: um primeiro, referente às perturbações do espetro do autismo, e um segundo que aborda as questões da qualidade de vida das pessoas com deficiência do foro do desenvolvimento, que inclui as PEA, e as suas famílias. Assim, começar-se-á pela apreensão da complexidade inerente às perturbações do espetro do autismo. Neste sentido, abordar-se-á a construção e evolução do conceito, o entendimento científico atual relativamente às causas do autismo, a sua prevalência (a nível internacional e nacional), as dificuldades inerentes aos estudos epidemiológicos devidas ao estiramento conceptual e às metodologias aplicadas, as intervenções terapêuticas e educacionais mais frequentes e, por fim, as características e as especificidades inerentes às PEA. Num segundo ponto, procurar-se-á analisar a temática da qualidade de vida através de uma breve revisão da literatura neste âmbito, na qual se colocará em evidência a discussão em torno do conceito de qualidade de vida das pessoas com deficiência e das suas famílias. O capítulo aborda ainda as questões referentes às metodologias de medição da qualidade de vida, quer das pessoas com deficiência, quer das famílias. Por último, dar-se-ão a conhecer os estudos mais significativos que demonstram como as PEA podem afetar a qualidade de vida das famílias e de cada um dos seus membros.

⁷² Que se abordará mais à frente no presente capítulo.

II.1 As Perturbações do Espetro do Autismo (PEA)

Embora certamente tenham existido indivíduos com perturbações do espetro do autismo desde as primeiras comunidades humanas, esta perturbação só será identificada em termos científicos muito recentemente, já no decorrer do século XX.

II.1.1 A evolução do conceito

Segundo autores como Marques (2000), Filipe (2012), Santos & Sousa (2003), Pereira (2006), entre outros, o termo “autismo” remete para a palavra grega “autos”, que significa “próprio” ou “de si mesmo”. Neste contexto, a pessoa com autismo é descrita como alguém que se fecha em si próprio, denotando um reduzido interesse por tudo o que lhe é exterior. Embora a descoberta do autismo infantil, enquanto perturbação com uma identidade e classificação autónoma, seja atribuída ao pedopsiquiatra americano Leo Kanner em 1943, este conceito foi usado pela primeira vez em 1919 por Eugen Bleuler para caracterizar uma tipologia de comportamentos que teria observado em pacientes com esquizofrenia. Aos doentes com este tipo de esquizofrenia era atribuída uma reação hostil em relação ao mundo exterior. Estes revelavam uma perda de contacto e desinteresse pela realidade e pelas pessoas que os rodeavam (Filipe, 2012). Por outro lado, autores como Marques (2000), alegam que antes de Eugen Bleuler, já Plouller,⁷³ em 1906, tinha descrito o conceito de autista na literatura psiquiátrica. Santos & Sousa (2003) referem ainda a este propósito, que anteriormente à publicação do trabalho de Kanner em 1943 (“Autistic Disturbances of Affective Contact”), existiriam outras descrições similares de “crianças invulgares”, nas quais se inclui Vítor, o rapaz de Aveyron, conhecido como o “selvagem”, descrito por Gaspard Itard em 1801 (Geschwind, 2009).⁷⁴ A correlação entre autismo e esquizofrenia persistiu até ao estudo publicado por Kanner em 1943.

“Kanner reconheceu o isolamento do autista como sendo diferente do esquizofrénico: o doente com esquizofrenia isola-se para fugir a um mundo que sente que o invade e o controla; a pessoa com autismo isola-se por ser incapaz de aceder a um mundo que não consegue compreender e por isso se lhe torna inacessível” (Filipe 2012:16).

⁷³ Plouller, médico que estudava o processo de pensamento dos doentes com esquizofrenia (Gauderer, 1993).

⁷⁴ Victor de Aveyron a “criança selvagem”, retratada por Truffaut em “L’Enfant Sauvage”, foi considerado por alguns autores como o primeiro caso de autismo. Victor, que não apresentava linguagem oral, foi adotado por Jean Marc Gaspard Itard, tendo mais tarde vindo a falecer aos 40 anos de idade numa Instituição de Paris.

Como se referiu, em termos históricos, a descoberta do autismo é relativamente recente, ocorrendo apenas no século passado, quando Leo Kanner considerou agrupar pela primeira vez um conjunto de comportamentos aparentemente idênticos, observados em onze crianças suas pacientes, apresentando os resultados do estudo à comunidade científica (Pereira, 1998; Hewitt, 2006; Gonçalves, 2011; Filipe, 2012; Lima *et al.*, 2012).

“Since 1938, there have come to our attention a number of children whose condition differs so markedly and uniquely from anything reported so far, that each case merits – and, I hope, will eventually receive – a detailed consideration of its fascinating peculiarities.” (Kanner, 1943:217-219).

Essas particularidades fascinantes, semelhantes entre si e diferentes das observadas para a esquizofrenia infantil, designou-as Kanner por autismo infantil, ou perturbação autista (Pereira, 1998; Filipe, 2012). Este novo tipo de perturbação também se tornou conhecido por *Síndroma de Kanner*. Segundo Waterhouse (2000), Kanner encontrava-se inicialmente convicto que as crianças autistas detinham um desenvolvimento intelectual normal, facto que posteriormente se veio a confirmar como falso. Howlin & Rutter (1987) e Filipe (2012), salientam que Leo Kanner, identificou desde logo pelo menos três características muito específicas do autismo, que passam por dificuldades na interação social e na linguagem e pelos comportamentos obsessivos e repetitivos.

Frith (1989) relata como muito curiosa a coincidência que, quase em simultâneo com Leo Kanner,⁷⁵ em 1944, Hans Asperger, austríaco a residir em Viena de Áustria, no âmbito da sua tese de doutoramento, tenha identificado o conceito “autista” ou “autístico”, para caracterizar um tipo de padrão comportamental observado em crianças que seguia.⁷⁶ De acordo com Frith (1989), Pereira (1998) e Hewitt (2006), o trabalho de Asperger, por ter sido escrito em alemão e no decorrer (praticamente no final) da segunda guerra mundial, permaneceu ignorado até à década de 1980, quando foi objeto de tradução por Lorna Wing na sua investigação científica sobre a temática do autismo. Embora apresentassem uma tipologia de características semelhantes, Kanner e Asperger não estariam a estudar exatamente a mesma população, como aliás se sabe hoje. As crianças observadas por Asperger falavam fluentemente, ao contrário das que integraram os trabalhos de Kanner, possuindo também as primeiras mais competências, embora tivessem em comum os problemas de socialização e de relação (Frith, 1989; Pereira, 1998). O conceito de autismo formulado por Asperger, “psicopatia autística” (Asperger,

⁷⁵ Austríaco, residente em Baltimore-Boston, há quase vinte anos (por referência a 1943).

⁷⁶ O título da tese de doutoramento de Asperger (pediatra - 1906-1980), era “Psicopatia autística na Infância” (Filipe, 2012).

1944), incorpora uma abrangência mais ampla do que a reportada por Kanner.⁷⁷ Para Asperger alguns dos casos descritos situavam-se naquilo que o autor refere como “a fronteira com a normalidade” (Frith, 1989).

Apesar do autismo ter sido descrito cientificamente em 1943, nos vinte anos seguintes não se registaram estudos relevantes sobre a temática (Santos & Sousa, 2003). Baron-Cohen (1990) e Aarons e Gittens (1992) tentam explicar este facto pela confusão existente na comunidade científica na abordagem dos primeiros anos pós diagnóstico de Kanner, nomeadamente no que respeita à ligação que se pensava estabelecida entre o autismo e a componente emocional. Esta teoria era corroborada pelos autores psicanalíticos (Santos & Sousa, 2003). Assim, inicialmente, os psicólogos faziam corresponder a causa do autismo a um défice na interação da criança com os pais, em especial com a mãe. De acordo com Pereira (1998), estas primeiras explicações “não orgânicas”, originárias da vertente psicanalítica e defendidas por autores como Bettelheim (1955), entre muitos outros, culpabilizavam as mães, por não conseguirem estabelecer uma relação afetiva de proximidade com os seus filhos. Esta abordagem originou sequelas gravíssimas nas progenitoras. Esse período dramático originou que muitas mães recorressem a tratamentos psiquiátricos e em algumas situações ao suicídio (Pereira, 1998; Marques, 2000; Pereira, 2006; Filipe, 2012).

Na opinião dos cientistas que estudaram o autismo nesta primeira fase, os pais das crianças eram encarados como fatores perversos que originavam o alheamento das crianças em relação ao mundo exterior. Nesta linha, Bettelheim (1967), chega ao ponto de conceber a “Teoria das Mães Frigorífico,” a qual preconizava que crianças com autismo não seriam suficientemente amadas pelas suas mães. Boatmen & Suzek (1960) relacionavam o autismo com uma deficiente estimulação ou mesmo rejeição paternal. Continuando a explorar esta abordagem culpabilizadora dos pais, Putnam (1955) entendia que as mães destas crianças teriam dificuldade em aceitar a maternidade como um facto positivo na sua vida, não conseguindo por isso desempenhar com competência a sua função. Por outro lado, o autor considerava também negativamente o papel do pai neste processo, por ter-se revelado incapaz de mitigar as influências indesejáveis da mãe sobre a criança, não conseguindo por isso melhorar a componente relacional e consequentemente ajudar a promover o desenvolvimento do seu filho. Pereira (1998), ao analisar este período cronológico, enfatiza dois tipos de teorias relacionais que circulavam

⁷⁷ A patologia descrita por Kanner é de uma maneira geral mais severa.

na época: as que preconizavam que os pais das crianças autistas tinham determinadas psicopatologias que não se verificavam nos pais de crianças não autistas e as que defendiam que os pais destas crianças tinham personalidades frias, distantes e irrascíveis. Em qualquer uma destas abordagens, a criança é encarada como biologicamente normal à nascença, vendo posteriormente o seu desenvolvimento “bloqueado”, devido à falta de estimulação e carinho ou a uma psicopatologia dos seus progenitores. “Os teóricos relacionais, portanto, não-orgânicos, postulavam assim a existência de uma inteligência biológica normal, mas impedida de se desenvolver na criança com autismo. No caso de vir a ser oferecida a relação ótima, ou seja, a terapêutica eficaz, então a criança poderia recuperar e acelerar no seu desenvolvimento psicológico, e eventualmente tornar-se normal, ou até conseguir desenvolver capacidades excepcionais” (Pereira, 1999:91).

Em síntese, as abordagens terapêuticas utilizadas com base nos pressupostos explicitados, apostavam na hipótese da criança conseguir vir a ser “desbloqueada” através da intervenção com base num trabalho terapêutico adequado do ponto de vista relacional, que mitigasse essa insuficiência paternal. Assim, Pereira (1999) afirma que os pais das crianças com PEA constituíram um grupo de cobaias voluntárias de diversas investigações científicas, nas quais foram observados relativamente à sua interação com crianças, nomeadamente no que respeita a aspetos como o stress precoce, a patologia psicológica, o quociente de Inteligência e classe social e a interação pais-filhos. Neste sentido, Leboyer (1985) considera que os pais das crianças com autismo foram frequentemente maltratados e humilhados pelos clínicos e estudiosos que defendiam as teorias de culpabilização parental. Wing (1996) vai mais longe, ao entender que, confrontados com epítetos de “frios”, “pouco emotivos”, e “incapazes de se relacionar”, ou pelo contrário, de “protetores em excesso”, muitos pais perderam a autoconfiança necessária para ajudar a educar e a desenvolver os seus filhos.

De acordo com Ferreira (2011), a partir das décadas de sessenta e setenta começou a surgir um conjunto de estudos cujos resultados empíricos descredibilizavam em absoluto a teoria psicodinâmica de culpabilização dos pais. Uma clara evidência prendia-se com a não verificação de quadros de autismo na maioria dos casos de crianças sujeitas a constantes maus tratos e negligéncia paterna (Pereira, 1998; Marques, 2000; Pereira, 2006; Ferreira, 2011). A conceção inicial e psicogénica do autismo encontrava-se assim completamente desprovida de base científica. Também a partir dos finais dos anos sessenta e setenta foram desenvolvidos novos estudos sobre o autismo, nomeadamente envolvendo gémeos, ou explorando o conhecimento sobre outras doenças genéticas

muitas vezes associadas ao autismo como o X Frágil, fenilcetonúria, esclerose tuberosa e outras anomalias cromossómicas. Nestes trabalhos ficou demonstrada a existência de um fator genético multifatorial em conjugação com diferentes causas orgânicas que divergem de caso para caso estudado.

Segundo Lampreia (2004), a partir das décadas de 70 e 80, embora a formulação teórica vá evoluindo, o autismo passa a ser encarado, essencialmente, como uma perturbação cognitiva e/ou do desenvolvimento, sendo, pois, admissível que uma criança com este quadro apresente défices cognitivos e de desenvolvimento severos com repercuções, entre outros campos, nos processos relacionados com a memória, atenção, sensibilidade a estímulos e linguagem. Por sair fora do âmbito deste trabalho, uma confrontação teórica mais desenvolvida sobre os argumentos dos autores que defendem abordagens mais cognitivistas ou mais desenvolvimentistas do autismo, não será aqui explorada. Interessa por agora apenas ressalvar que atualmente se considera um adquirido o facto das pessoas com autismo apresentarem três grandes grupos de perturbações: i) ao nível social; ii) ao nível da linguagem e da comunicação; iii) ao nível do comportamento (Wing & Gould, 1979). Este conjunto de três grandes grupos de perturbações, denominou-se vulgarmente como “tríade de perturbações no autismo” (Filipe: 2012: 21). Assim, a American Psychiatric Association, designou as PEA como:

“(..) uma síndrome neuro comportamental com origem em perturbações no sistema nervoso central, que afeta o normal desenvolvimento da criança. Os sintomas ocorrem nos primeiros três anos e persistem durante toda a vida e incluem 3 grandes domínios de perturbação: social, comportamental e comunicacional” (APA,1994 - traduzido).

A nível social, as crianças com PEA revelam de uma maneira geral um fraco contato ocular, uma não iniciação ou manutenção de brincadeiras com outras crianças, nem integração em grupos, reações não adequadas em contexto social, entre outras características peculiares. Em termos de comunicação, é usual em muitas destas crianças verificar-se uma ausência total de linguagem ou uma linguagem quebrada, repetitiva, sem grande intenção comunicacional, bem como problemas de fluência na linguagem ou da utilização desta no contexto apropriado. Por último, em termos comportamentais, observam-se muitas vezes comportamentos repetitivos do ponto de vista motor e verbal,

um leque de interesses e brincadeiras reduzido e limitado; um perfil sensorial alterado e outras perturbações de comportamento (Autism Europe:2010; APPDA-Setúbal, 2012).⁷⁸

Como se observou, o conceito de autismo infantil evoluiu consideravelmente desde os primeiros trabalhos de Kanner nos anos cinquenta, até ser entendido conceptualmente como uma perturbação global do desenvolvimento, o que aconteceu essencialmente a partir dos anos oitenta. Apenas a partir dessa década, esta perturbação passou a ser designada como PEA (Ferreira, 2011).

II.1.2 As classificações internacionais de saúde e a prevalência

Relativamente à evolução do conceito de autismo no âmbito das classificações internacionais, podemos encontrar critérios de diagnóstico nos dois principais sistemas de classificação das doenças mentais a nível internacional: a ICD⁷⁹ e a DSM⁸⁰ (Filipe: 2012). O conceito “autismo” surgiu pela primeira vez em 1975 incluído na ICD-9,⁸¹ tendo sido ainda descrito como uma psicose infantil.⁸² A definição de “autismo” enquanto transtorno global do desenvolvimento aparece apenas no âmbito da ICD-10⁸³ e em 1990 (Autisme Europe, 2010; Filipe, 2012). A Associação Americana de Psiquiatria (APA) não identificou uma categorização específica para o autismo até 1980. Segundo Filipe (2012), a primeira DSM, publicada em 1952, apesar dos seus autores terem conhecimento dos trabalhos de Kanner em 1943, considerava o autismo ainda como uma esquizofrenia infantil. Segundo o autor, esta associação à esquizofrenia persistiu na DSM II, publicada em 1968. Apenas na DSM III de 1980, o autismo foi incluído enquanto categoria individualizada, aparecendo com a designação de “autismo infantil” e enquanto perturbação do desenvolvimento. A convicção científica de que o autismo não se manifestava só na infância só foi consagrada na revisão desta classificação, levada a efeito em 1987, com a designação de DSM III-R. Nesta classificação os critérios de diagnóstico do autismo foram bastante alterados e estariam já muito próximos daqueles que se usam

⁷⁸ Independentemente das características apresentadas serem as mais comuns observadas para cada domínio de perturbação analisado, torna-se importante salientar que, dentro do espetro do autismo, as características descritas variam muito de pessoa para pessoa e ao longo do seu período de vida (Autism Europe, 2010).

⁷⁹ International Classification of Diseases and Related health - OMS.

⁸⁰ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – American Psychiatric Association (APA).

⁸¹ <http://www.cdc.gov/nchs/icd/icd9cm.htm>, consultada a 25 de Abril de 2013.

⁸² Segundo Filipe (2012), nas primeiras edições da ICD, o autismo nem sequer apareceria referenciado e na ICD8 8(1965) era identificado como uma das formas de esquizofrenia.

⁸³ <http://www.who.int/classifications/icd/en/>, consultada a 25 de Abril de 2013.

atualmente. Contudo, só com a DSM IV de 1994 e com a DSM IV-TR (2000),⁸⁴ veio a considerar-se o conceito mais amplo das perturbações globais do desenvolvimento, ultimamente substituído pela designação de perturbações do espectro do autismo (PEA), as quais integram o “Síndrome de Asperger”, o “Síndrome de Rett”, entre outros tipos de perturbação dentro do espetro. O Autismo congrega assim um amplo espectro de situações e síndromes, desde os casos mais severos, os quais se denominaram “autistas de Kanner”, até aos mais funcionais, que integram os indivíduos com “Síndrome de Asperger”, podendo estes considerar-se muito próximo do que se convencionou ser a *normalidade*. “Apesar de existirem algumas semelhanças com o Autismo, as pessoas com Síndrome de Asperger geralmente têm elevadas habilidades cognitivas (pelo menos Q.I. normal, às vezes indo até às faixas mais altas) e funções de linguagem normais, se comparadas a outras desordens do espectro” (Teixeira, sd). Embora o espetro seja bastante diversificado, à exceção dos indivíduos com diagnóstico de Asperger, a maioria das pessoas com PEA apresenta défice cognitivo (Pereira, 1998). Para o autor a associação com o “atraso mental” apresenta-se nos dias de hoje cientificamente demonstrada: “Qualquer que seja a definição diagnóstica do autismo, ou o grau rigoroso do critério em uso, muitos autores têm referido uma relação entre o autismo e o atraso mental, tais como Lotter (1966), Lockyer & Rutter (1969), Kolvin *et al.* (1971), DeMyer *et al* (1974) e DeMyer (1976)” [(Pereira, 1998:48)]. Numa grande proporção de casos é também usual a ocorrência de patologias associadas às PEA, como a epilepsia⁸⁵ (Rutter, 1970; Deykin & MacMahon, 1979), distúrbios gastrointestinais e/ou alimentares, ou outras síndromes.

Embora, como se referiu, a DSM IV e a DSM IV-TR assumissem o “conceito chapéu” de perturbações do espetro do autismo para designar o conjunto de perturbações/síndromes já referidos, estes continuaram a ser diagnosticados separadamente. Com a aprovação da nova DSM-V, a 18 de maio de 2013, tal deixou de ser possível, passando agora o diagnóstico a ser unicamente de PEA (Araújo & Neto, 2014). A única exceção prende-se com o Síndrome de Rett, passando esta entidade clínica a ser diagnosticada à parte e fora do âmbito do espetro do autismo. A DSM V resultou de

⁸⁴ Classificação da DSM IV, revista no ano de 2000.

⁸⁵ Segundo a Federação Portuguesa de Autismo, existe uma grande prevalência de casos de epilepsia nas pessoas com PEA (entre 26% a 47%), enquanto para a população em geral a incidência é apenas de 0,5% (in <http://www.appda-lisboa.org.pt/federacao/autismo.php>, consultada a 26 de Abril de 2013). Ainda relativamente à epilepsia, Pereira (1998) refere o famoso estudo de Camberwell segundo o qual 48% do total das pessoas com PEA que participaram, tiveram pelo menos uma crise de epilepsia.

um processo de doze anos de investigações empíricas e revisões por centenas de profissionais de saúde a nível mundial, distribuídos por diversos grupos de trabalho temáticos. Com esta classificação, restringiu-se a tríade do autismo a dois grandes grupos de perturbações: i) déficit na comunicação e interação social em contextos variados e ii) padrão de comportamentos e interesses restritos e repetitivos.

No que respeita à prevalência das PEA, considera-se de grande dificuldade o conhecimento exato do número atual de pessoas abrangidas no mundo, bem como da evolução epidemiológica da perturbação nos últimos anos. Na opinião de Wing (1993; 61-74)

“The real problem for any system of diagnosis is the lack of any clear boundaries between 'classic autism', whichever of the existing definitions is used, and the rest of the autistic spectrum. All those with the triad of social impairments share the features that are regarded by all systems as crucial to autism, the only differences being the ways in which the features are manifested”.

A este respeito deve também levar-se em conta a questão do estiramento conceptual, abordada no capítulo anterior, quando se analisou a incidência da deficiência. Para Pereira (1998), Ferreira (2001) e Filipe (2012), a taxa de prevalência das PEA tem variado ao longo dos anos, consoante o critério metodológico utilizado no diagnóstico, situação que não será por certo alheia ao desenvolvimento de sucessivos instrumentos de avaliação mais modernos e precisos.

Pereira (2006) e Filipe (2012), evidenciam que os primeiros estudos epidemiológicos realizados na década de sessenta e setenta (Lotter, 1966; Brask, 1972 e Wing & Gould), os quais usaram os critérios de Kanner, observaram uma média 4-5 pessoas com autismo em cada 10.000 indivíduos. As investigações que têm vindo a ser desenvolvidas posteriormente tiveram por base critérios mais amplos, como vimos, incluídos em sucessivas classificações de saúde mental entretanto criadas.⁸⁶ Esta pluralidade de critérios e de instrumentos utilizados a montante da medição com a diversidade clínica das situações observadas no espetro, o que dificulta, como referia Wing (1993), a delimitação das fronteiras, faz com que a prevalência das PEA varie numa razão tão ampla que torna difícil a realização de estudos comparativos credíveis. A este nível, Filipe (2012) refere que no conjunto dos 32 estudos analisados por Eric Fombonne em 2003, e focalizando apenas a análise nos casos mais severos, a prevalência encontrada varia conforme a metodologia utilizada. Assim, oscila entre 3,4 por 10.000 indivíduos,

⁸⁶ Como a ICD -9, DSM III, DSM III-R, ICD-10, DSM IV, DSM IV-TR e atualmente a DSM V.

segundo os critérios de Kanner; 8,8 por 10.000, segundo a abordagem da DSM III; 16,5 por 10.000, de acordo com a ICD-10, até aos 22,2 por 10.000, já utilizando a DSM IV.

Ciente da dificuldade e complexidade na estimação atual da prevalência e da evolução epidemiológica das PEA na Europa, em 2005 a Comissão Europeia, através da sua Direção Geral de Saúde, publicou o documento “Some elements about the prevalence of Autism Spectrum Disorders (ASD) in the European Union”. O documento visava promover uma reflexão crítica sobre esta temática no espaço europeu, chamando a atenção para a necessidade de uma rápida e consensual harmonização de conceitos e de metodologias de diagnóstico relativamente às PEA. Independentemente da dificuldade de medição já referida

“(...) nevertheless and according to the existing information, the age specific prevalence rates for ‘classical autism’ in the EU could be estimated as varying from 3.3 to 16.0 per 10 000. But these rates could increase to a range estimated between 30 and 63 per 10 000 when all forms of autism spectrum disorders are included. Debate remains about the validity and usefulness of a broad definition of autism” (UE, 2005:4).

Mais recentemente, e incorporando a progressiva expansão e abertura dos critérios de diagnóstico já mencionadas, alguns estudos realizados nos Estados Unidos da América indiciam prevalências muito superiores às verificadas até aqui (Autism Europe, 2010). Assim, nos últimos anos, as estimativas de incidência das PEA realizadas pelo Centers for Disease Control and Prevention (CDC) dos EUA têm vindo a constatar prevalências cada vez mais significativas: i) na ordem de 1 em cada 150 crianças até aos 8 anos de idade (CDC, 2007); ii) 1 em cada 88 crianças até aos 8 anos de idade (CDC, 2008) e iii) 1 em cada 68 crianças até aos 8 anos de idade, sendo de 1% a proporção de população mundial com PEA (CDC, 2014).

Na literatura internacional existe unanimidade sobre a existência de uma maior prevalência das PEA nos indivíduos do sexo masculino (Pereira, 1998). Os últimos estudos apontam para uma proporção de 4/5 rapazes por cada rapariga (Autismo Europe, 2010; CDC, 2014). Relativamente à eventual correspondência da incidência das PEA a uma determinada classe social:

“(...) contrariamente aos elementos avançados por Kanner,⁸⁷ nos estudos ingleses não foram encontradas nenhuma tendências de classe social, nem entre os pais das crianças com autismos típicos, nem entre as restantes com autismos atípicos, quando comparados com o total da população, ou com os pais de crianças com atrasos severos nas interações sociais” (Pereira, 1998:46).

⁸⁷ Segundo pensava Kanner, as crianças provenientes de famílias de classes sociais mais elevadas teriam uma maior propensão para o desenvolvimento de PEA (Wing, 1987).

Nos últimos anos veio a confirmar-se que a prevalência do autismo é transversal a todas as classes sociais, latitudes ou etnias (Dyches *et al.* 2001).

Em Portugal, segundo o estudo de Oliveira *et al.* (2007),⁸⁸ a prevalência média das PEA apurada situou-se nos 9,2 em cada 10.000 crianças. Analisando os resultados alcançados por regiões (NUTS II), a autora encontrou uma maior prevalência nos Açores (15,6), seguida da Região Centro (12,5) e da Região de Lisboa e Vale do Tejo (12,3). A baixa prevalência encontrada na Região Norte do país (6,0), e ainda menor no Algarve (2,4), tem sido desvalorizada por alguns autores e por parte de organizações da sociedade civil ligadas ao autismo, como as APPDA, alegando que esta menor prevalência não está relacionada com a região em causa, mas com a inexistência de diagnósticos hospitalares que os referenciem. Nos anos de 2011 e 2012, a APPDA-Setúbal, no âmbito de seu estudo sobre a qualidade de vida das famílias com crianças e jovens dos 0 aos 25 anos a residir no Distrito de Setúbal,⁸⁹ realizou um grande levantamento administrativo no qual foram inquiridas todas as escolas (pré-escolar, ensino básico, e ensino secundário), bem como as Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) e outras ONGS e equipamentos lucrativos, sobre a frequência de crianças e jovens com diagnóstico de PEA. Neste levantamento foram identificados 336 casos de PEA. Tendo em consideração a população residente no distrito na faixa etária dos 0 aos 25 anos, o estudo apurou uma prevalência estimada de 15,3 crianças/jovens com PEA para cada 10.000 (Nogueira *et al.* 2013). Mais recentemente, um estudo não epidemiológico realizado pela Federação Portuguesa de Autismo no ano de 2014, revela existirem em Portugal, incluindo as Regiões Autónomas, mais de 2000 casos de crianças e jovens com PEA até aos 25 anos. Face aos resultados obtidos no estudo da FPDA e levando em consideração como universo das crianças/jovens dos 0 aos 24 anos, os dados referentes aos Censos de 2011 do Instituto Nacional de Estatística (2.719.664 crianças/jovens residentes), foi possível estimar uma prevalência para a PEA nesta faixa etária de 7,7 crianças/jovens em cada 10 000, valor inferior ao apurado por Guiomar (2007) e por Nogueira *et al.* (2013).

Dadas as características em que assentou a recolha da informação (cruzamentos de bases de dados administrativas e dados de associações), estes resultados poderão

⁸⁸ Guiomar Oliveira e colaboradores, realizaram um grande estudo epidemiológico do autismo em todo o território nacional, durante os anos de 1999 e 2000. O estudo foi realizado tendo como população alvo as crianças em idade escolar com idades compreendidas entre os 6 e os 9 anos. Os critérios de diagnóstico tiveram por base a classificação DSM IV, sendo utilizadas as escalas ADR-R e CARS (Oliveira *et al.* 2007).

⁸⁹ Embora o inquérito às famílias no âmbito deste estudo tenha sido realizado apenas em 9 dos 13 concelhos do Distrito de Setúbal, excluindo os 4 concelhos integrados no Alentejo litoral (Alcácer do Sal, Santiago do Cacém, Grândola e Sines), o levantamento administrativo foi operacionalizado em todos os concelhos.

encontrar-se subdimensionados, pelo que deverão ser encarados com alguma prudência. Por outro lado, como foi anteriormente referido, este trabalho não teve as características de um estudo epidemiológico.

A maior prevalência das PEA em indivíduos do sexo masculino foi também constatada nos dois mais recentes estudos realizados a este nível (APPDA-Setúbal, 2011 e FPDA, 2013). A proporção de 1 rapariga para cinco rapazes encontrada em Portugal, corrobora os dados internacionais da maioria dos estudos conhecidos sobre a caracterização do Autismo.

II.1.3 As causas, as características das PEA e a intervenção terapêutica

No que respeita às PEA, “a temática da causalidade ou da etiologia é uma questão complexa, controversa e sempre incompleta” (Pereira, 1998:22).

Sabendo-se que constituem uma síndrome de dimensão variável, dada a complexidade e diversidade dos casos, pouco ainda se conhece de concreto e definitivo sobre as causas das PEA. Filipe (2012:36), refere que uma síndrome é “um conjunto de sinais e sintomas que, por surgirem sistematicamente agregados, se assume que poderão constituir ou fazer parte de uma entidade singular.” Porém, o facto das pessoas com PEA apresentarem sintomas semelhantes não implica que estes estejam ligados a uma única causa. Segundo a publicação do Autism Europe (2010), a genética é um fator importante a considerar para a patogénese da PEA. Pensa-se igualmente que a este tipo de causas, poder-se-ão juntar outros fatores de origem ambiental, sendo que, de acordo com o mesmo documento, apenas em 10% dos casos é possível determinar a causa concreta das PEA.⁹⁰ De acordo com a Federação Portuguesa de Autismo,⁹¹ poderão existir nos pais ou familiares das pessoas com PEA determinados fatores hereditários que apresentam uma causalidade genética complexa e multidimensional e que tenderão a potenciar uma maior probabilidade de aparecimento de novos casos de autismo na mesma família. São ainda apontadas como possíveis causas ocorrências pré-natais, como por exemplo a rubéola materna, ou o hipertiroidismo, e perinatais, como o baixo peso ao nascimento, infecções neonatais, traumatismos, entre outras.

⁹⁰ Nos 10% dos diagnósticos de PEA que é possível determinar uma causa associada, encontram-se patologias como o Síndrome de X frágil, Neurofibromatose, Esclerose Tuberosa, Síndrome de Angelman, Cornelia de Lange, Síndrome de Down, entre outros (Autism Europe, 2010).

⁹¹ http://www.fpda.pt/autismo_1. Consultada a 20-08-2014.

Revisitando muito sucintamente o trajeto histórico da investigação científica, de acordo com Pereira (1998), a evolução das teorias sobre a causalidade do autismo estruturou-se em três grandes níveis: as teorias não-orgânicas ou experienciais,⁹² as quais, como atrás se descreveu, enfatizavam a existência de uma disfunção psicológica mãe-filho, culpabilizando os progenitores pelo desenvolvimento da problemática; as teorias orgânico-experienciais,⁹³ que se encontram já numa fase de transição, admitindo alguns atores a existência de um misto entre lesões orgânicas e problemas relacionais; e por último as teorias orgânicas,⁹⁴ que atribuem um causa estritamente biológica ao autismo. A este propósito, Caldéron *et al.* (2012) salientam que a natureza neurobiológica dos fatores etiológicos do autismo poderá encontrar-se relacionada com possíveis alterações neurobiológicas, que vão desde um anormal desenvolvimento do lóbulo temporal, à morte seletiva de algumas células no cerebelo e/ou modificações nos circuitos fronte estriados. Por último, num estudo recentemente publicado, Tang *et al.* (2014) evidenciam que as crianças afetadas pelo autismo têm um excedente de sinapses, ou conexões, ao nível das células cerebrais.

Independentemente das muitas dúvidas que ainda subsistam quanto às verdadeiras causas relativamente a cada caso de PEA, há, contudo, atualmente, uma evidência empírica ao nível da comunidade científica, que comprova a não relação causal entre as atitudes dos progenitores e o desenvolvimento desta perturbação

Antes de abordar, também de forma muito sumária, os principais instrumentos de diagnóstico, convém reiterar uma vez mais que, dentro do espetro do autismo e quanto ao nível de severidade da perturbação, existe uma diversidade assinalável de situações clínicas. Para autores como Filipe (2012) e Wing (1996), entre outros, a principal tarefa do médico é apreender se o doente tem de facto uma PEA e numa segunda fase então avaliar o seu perfil de funcionalidade e as suas incapacidades com vista a um plano terapêutico. Filipe (2012) identifica os três principais níveis, ou subconjuntos, em que se podem dividir as pessoas com PEA, a saber: i) Autismo de Kanner,⁹⁵ Autismo de Alto

⁹² Defenderam esta visão autores como: Bettelheim (1955), Bion (1955), Fraknoi & Ruttenberg (1971), Szurek (1973), entre outros.

⁹³ As teorias orgânico-experienciais foram desenvolvidas através dos trabalhos de O'Moore (1972), Miller (1974), ou Tinbergen & Tinbergen (1976).

⁹⁴ Defenderam teorias orgânicas sobre a causalidade do autismo autores como Lovaas, Koegel & Schreibman (1979), Prior (1979) e Wing (1979), entre muitos outros.

⁹⁵ Nível mais severo, apresentando a pessoa nesta situação um défice grave de interação social, perturbação grave da linguagem, deficiência mental, interesses limitados e comportamentos repetitivos (estereotipias).

Funcionamento,⁹⁶ Síndrome de Asperger.⁹⁷ Dada a variedade e complexidade do quadro de situações possíveis dentro de cada nível apresentado, nem sempre é fácil avaliar com exatidão as competências e incapacidades das pessoas com PEA, até porque, a qualquer momento, poderão ser observadas alterações significativas em termos evolutivos. Não existem marcadores biológicos para o diagnóstico das PEA, este concretiza-se pela observação clínica (Idem).

Relativamente aos instrumentos de avaliação utilizados no diagnóstico, e independentemente de existirem vários, segundo a publicação da Autism Europe (2010), é necessário assegurar que a avaliação integre as seguintes áreas: cognitiva, linguagem, física e médica, comportamental, saúde mental e funcionamento familiar. Entre os instrumentos de avaliação estandardizados e específicos para o autismo, a Autism Europe (2010), Ferreira (2011) e Filipe (2012) referem como principais a “Autism Diagnostic Observation Schedule” (ADOS), a “Autism Diagnostic Interview-Revised” (ADI-R) e a “Childhood Autism Rating Scale”.

Não obstante já se tenha anteriormente referido algumas das características idiossincráticas das pessoas com PEA, convém evidenciar outras particularidades ainda não abordadas e que poderão influir no dia-a-dia em contexto familiar. Segundo a Federação Portuguesa de Autismo,⁹⁸ embora os primeiros sintomas surjam entre os 15 e os 18 meses de idade, estes começam a acentuar-se entre os 2 e os 5 anos, com especial incidência nos domínios do social, comunicacional e comportamental. Os denominados comportamentos disruptivos podem tornar-se um verdadeiro problema quer para a saúde das próprias pessoas com PEA, quer dos seus familiares. Segundo a publicação de referência New York State Department of Health (2000), os indivíduos com PEA tendem a apresentar algumas das características apresentadas no quadro seguinte.

⁹⁶ Nível menos severo que o anterior, registando-se apenas um défice moderado no que respeita à linguagem e interação social, apresentando, contudo, ainda interesses restritos e comportamentos repetitivos (não tem deficiência mental).

⁹⁷ Nível de PEA considerado mais leve, observando-se apenas uma perturbação moderada na interação social, mantendo-se a presença de interesses restritos e alguns comportamentos repetitivos (Não apresenta deficiência mental, nem perturbação na linguagem).

⁹⁸ http://www.fpda.pt/autismo_1. Consultada a 20-08-2014.

Quadro 7 – Características comuns nos indivíduos com PEA área de desenvolvimento

Social	Comunicação	Comportamento
<ul style="list-style-type: none"> - Fraco contacto ocular - Não iniciação ou manutenção de brincadeiras com outras crianças, nem integração em grupos - Reacções não adequadas em contexto social - Ausência de ansiedade na presença de estranhos - Fraca noção de distância face ao outro 	<ul style="list-style-type: none"> - Ausência total de linguagem em muitas crianças - Quando há presença de linguagem ela é normalmente quebrada, repetitiva e sem grande intenção comunicacional - Problemas de fluência - Problemas de utilização de linguagem no contexto apropriado 	<ul style="list-style-type: none"> - Comportamentos repetitivos do ponto de vista motor e verbal - Leque de interesses e brincadeiras reduzido e limitado - Perfil sensorial alterado - Perturbações de comportamento - Problemas cognitivos

Fonte: New York State Department of Health (2000) – Adaptado.

Convém uma vez mais evidenciar que, embora o quadro anterior não conte com exaustivamente toda a tipologia de características atribuídas às pessoas com PEA, a grande maioria destas pessoas podem apresentar apenas alguns destes atributos. Também a componente sintomatológica das PEA e a intensidade manifestada em cada perturbação pode variar de individuo para individuo e vai-se alterando ao longo do seu ciclo de vida.

Em consonância com o descrito no quadro anterior, Garcia & Rodriguez (1997) e Nielsen (1999) salientam que as crianças com PEA têm maneirismos e especificidades incomuns, que vão desde o completo alheamento à hiperatividade, incluindo por vezes a prática de comportamentos (auto e hétero) agressivos. Os choros, a birras violentas e risos sem fundamento são também comuns. Segundo os autores, a dificuldade na descodificação das expressões ou emoções alheias, ocasiona muitas vezes estados de frustração severos. A proximidade diária a este tipo de comportamentos, aos quais se deve adicionar outros, como os rituais estereotipados e compulsivos, os gritos e saltos desprovidos de contexto, as correrias sem um objetivo concreto, entre outros, que fazem parte das características específicas das pessoas com PEA, têm influência na vida familiar e nos hábitos sociais das famílias (Brown *et al.*, 2006; Nogueira *et al.*, 2013).

Embora a maior parte dos estudos incida sobre o impacto das PEA nas crianças, esta perturbação afeta significativamente todo o ciclo de vida da pessoa. No caso dos adolescentes, para além dos constrangimentos causados pelas PEA, os jovens ir-se-ão igualmente debater com problemas habituais desta etapa conturbada de vida. Assim, dependendo do nível de compreensão e de aceitação da sua diferença face aos restantes

jovens, o adolescente com PEA terá maior ou menor propensão para um estado de espírito de revolta ou de depressão, consoante for a consciência dessa diferença. Na mesma linha de pensamento, os idosos com autismo terão os problemas de saúde característicos da idade, ampliados pelos decorrentes das PEA.

Relativamente ao tratamento das PEA:

“(...) não é conhecida nenhuma intervenção médica ou não médica que resolva as perturbações nucleares do autismo, nomeadamente as marcadas dificuldades de interpretação e comunicação não-verbal, de associação e de generalização de conceitos. É mesmo possível que o autismo não tenha cura” (Filipe, 2012:96).

Não obstante, para o autor, existem boas práticas de intervenção terapêutica, que potenciam a autonomia e desenvolvimento das pessoas com PEA e que constituem bases consensuais alargadas em termos científicos. As terapias comportamentais têm tido os melhores resultados no que respeita à melhoria das competências sociais, de comunicação, bem como de autonomia das pessoas com PEA. A metodologia ABA (Applied Behavior Analysis),⁹⁹ tem sido das mais utilizadas no âmbito dos métodos comportamentais estruturados. Estas metodologias visam aumentar competências e eliminar comportamentos desajustados através de um rigoroso planeamento da ação. Coexistem com este tipo de abordagens comportamentais, outras que privilegiam sobretudo a relação e os afetos, numa perspetiva de integração. Como exemplo destas metodologias baseadas nos afetos, apresenta-se o Programa Sonrise (APPDA-Setúbal 2012).¹⁰⁰ Nos últimos anos têm igualmente emergido metodologias de âmbito mais eclético, procurando combinar a abordagem comportamental e social, como é caso do DENVER Model (ESDM). Esta terapia tem como destinatárias a crianças com PEA até aos 4 anos de idade (Roger *et al.* 2010, 2012). Na mesma linha, o SCERTS Model (Prizant *et al.* 2003) também assume uma intervenção de modelo misto (comportamental e social), estendendo o público-alvo até aos 10 anos de idade. Por outro lado, no campo educativo, a metodologia TEACCH, que se abordará com maior profundidade mais à frente neste trabalho, encontra-se muito disseminada em programas de ensino estruturado. Num outro plano, muito recentemente, tem vindo a fazer caminho uma nova abordagem neuro

⁹⁹ A “Applied Behavior Analysis” (ABA) é uma metodologia comportamentalista, com 40 anos de existência e de constante investigação e intervenção no âmbito das PEA, sendo apresentada por alguns autores como uma técnica científica com bons resultados relativamente ao desenvolvimento da autonomia, aprendizagem e funcionalidade das crianças que a realizam.

¹⁰⁰ O Programa “Sonrise” é uma abordagem de intervenção intensiva e personalizada, no qual se valoriza a relação interpessoal em detrimento de um método estruturado. O trabalho é realizado preferencialmente no ambiente natural da criança, sobretudo recorrendo aos próprios pais ou a voluntários.

terapêutica não evasiva em crianças e jovens com autismo. Não são ainda reconhecidos pela comunidade científica estudos que comprovem a eficácia deste método.

Embora não sendo objetivo deste trabalho descrever exaustivamente cada uma das múltiplas abordagens terapêuticas utilizadas nas PEA, de acordo como o documento de referência da Autism Europe (2010) salientam-se como *benchmarking* aspectos como a intervenção precoce, o apoio individualizado, a intervenção o mais intensiva possível (base diária) em locais diferentes (generalização), a intervenção em ambiente apropriado e a participação e envolvimento da família. O mesmo documento evidencia ainda três pontos que considera fundamentais: i) o acesso ao sistema de educação o mais cedo possível, ii) a necessidade de garantia de apoios e serviços promovidos pela comunidade e que ajudem a pessoa com PEA no seu projeto de vida e autonomia pessoal; iii) Acesso a tratamentos médicos, terapêuticos e outros serviços de saúde adaptados às necessidades das pessoas com PEA e que estão disponíveis para a população em geral.

Ao nível dos EUA, entre outros trabalhos mais recentes de consenso científico, merece destaque citar como base para uma boa intervenção nas PEA o artigo de Myers *et al.* (2007) “Management of Children With Autism Spectrum Disorders”, publicado pela American Academy of Pediatrics. Este trabalho científico de 2007 continua atualmente a constituir-se uma das maiores referências enquanto *guideline* internacional sobre a intervenção terapêutica com crianças e jovens com PEA.¹⁰¹ Myers *et al.* (2007) alertam para a importância da intervenção preventiva, iniciando-se esta o mais precocemente possível, sem esperar pelo diagnóstico definitivo e numa média intensiva de pelo menos 25 horas por semana/doze meses por ano. Segundo os autores, o programa de intervenção deverá ser sistematicamente planeado e conter simultaneamente ações de natureza reabilitativa e educacional, de acordo com os objetivos identificados para cada criança em concreto. É evidenciada a importância do apoio individualizado (1 para 1) e incentivada a participação da família, incluindo a necessidade da formação/coaching parental. Na componente educacional é salvaguardada a mais valia da inclusão escolar, do trabalho de pares no âmbito da educação, bem como da monitorização contínua e documentada do progresso educacional da criança, reajustando periodicamente os objetivos estabelecidos se necessário. Os autores salientam ainda a necessidade de estruturação de rotinas e da atividade visual da criança, a implementação de estratégias

¹⁰¹ A atualidade do artigo comprova-se pela sua recente citação enquanto referencial na intervenção terapêutica das PEA por investigadores e/ou académicos, americanos e europeus, no último congresso da Autism Europe (2013).

que facilitem a generalização e a apostar na capacitação e na funcionalidade, conferindo cada vez maior responsabilidade e independência na ação. Por último, Myers *et al.* (2007) consideram fundamental o desenvolvimento de estratégias empiricamente comprovadas que visem reduzir os comportamentos disruptivos ou inadequados destas crianças e jovens.

Relativamente à farmacologia medicamentosa, não existe no presente nenhum medicamento para tratar o autismo, nem nenhum que possa prevenir o seu aparecimento (Filipe, 2012). Contudo, são utilizados alguns fármacos com o intuito de ajudar a melhorar o controle dos sintomas associados, quer do autismo,¹⁰² quer de outras patologias que existam cumulativamente, como é o caso da epilepsia. Os medicamentos disponíveis para este tratamento sintomático associado, são diversos. Falamos essencialmente de três grandes categorias de fármacos: os antidepressivos, os antipsicóticos e os estimulantes. Muito recentemente, Tang *et al.* (2014), autores de importante estudo sobre as sinapses do cérebro de crianças autistas, encontram-se a investigar os resultados de um novo medicamento que possa vir a atuar ao nível das sinapses e refazer os circuitos cerebrais das pessoas com PEA, mas por enquanto tal ainda não é possível.

A problemática do autismo, dadas as características apresentadas, a complexidade que acarreta do ponto de vista da reabilitação e o facto de atualmente ainda não ser conhecida qualquer cura, tenderá a constituir um desafio de grande exigência para a família da pessoa afetada, impactando na qualidade de vida familiar (Parish *et al.*, 2001; Summers *et al.*, 2005; Turnbull *et al.*, 2006). Esta temática será desenvolvida no âmbito do ponto seguinte.

II.2 A Qualidade de Vida

“(...) devemos atribuir o mais alto valor não em viver, mas em viver bem.”

Sócrates

II.2.1 Sobre o conceito de qualidade de vida (QOL)

“A qualidade de vida tem sido abordada ao longo das últimas décadas como um conceito que resulta de uma percepção subjetiva dos atores. Os modelos aplicados para apreciação e aferição têm evoluído a partir do momento em que se vislumbrou que os indicadores sociais de bem-estar

¹⁰² Como por exemplo a agitação motora.

deverão ter um peso igualmente substantivo para se equacionar o desenvolvimento das sociedades, para além dos clássicos indicadores económicos” (Nogueira *et al.* 2013:37).

Segundo Galinha & Ribeiro (2005) apesar do conceito científico de bem-estar/qualidade de vida ser relativamente recente, pode considerar-se que as raízes históricas remontam ao período Iluminista do século XVIII, a partir do qual se passou a defender o desenvolvimento da pessoa humana e a felicidade individual, valores que substituíram o exclusivo serviço a Deus e ao Rei. Ainda de acordo com os mesmos autores, a sociedade é pela primeira vez encarada como um meio de proporcionar aos indivíduos a satisfação das suas necessidades pessoais, contribuindo assim para o bem-estar de cada um. Nesta linha de pensamento, Veenhoven (1996) constata que os princípios do utilitarismo¹⁰³ nos séculos XIX e XX ajudaram a cimentar a ideia de que uma boa sociedade é aquela que consegue assegurar um bom nível de vida e de felicidade aos seus cidadãos. Para Diener *et al.* (1999) o conceito de bem-estar, como o entendemos hoje, foi criado por Wilson (1960). Galinha & Ribeiro (2005) adiantam que ao tentar aprofundar o conceito, “Wilson (1967) propôs-se estudar duas hipóteses do bem-estar, onde relacionou os conceitos de satisfação e de felicidade numa perspetiva Base-Topo (Bottom Up) – a satisfação imediata de necessidades produz felicidade, enquanto a persistência de necessidades por satisfazer causa infelicidade – e Topo-Base (Top Down) – o grau de Satisfação necessário para produzir Felicidade depende da adaptação ou nível de aspiração, que é influenciado pelas experiências do passado, pelas comparações com outros, pelos valores pessoais e por outros fatores – como ainda, atualmente, se discute na área do Bem-Estar Subjetivo”.

Em consonância com o trabalho de Diener *et al.* (1999), autores como Cummins (2000), Rapley (2003) e Sousa *et al.* (2007) salientam a década de 60 como um marco importante no interesse pelo estudo do bem-estar e da qualidade de vida, relacionando este facto com o desenvolvimento dos indicadores sociais.¹⁰⁴ Assim, nesta época emergiu a constatação da necessidade de, no âmbito dos estudos comparativos entre países, começar a incluir alguns indicadores de desenvolvimento social diferentes das análises com base em indicadores económicos brutos, como por exemplo o PIB ou o PIB per-

¹⁰³ O utilitarismo consubstancia-se numa abordagem de natureza filosófica e ética, tendo Jeremy Bentham e John Mill como principais defensores. Valoriza as ações como boas quando têm por objetivo a felicidade humana e más quando assumem um objetivo contrário.

¹⁰⁴ De acordo com Evans (1994), os indicadores sociais não abrangem todas as dimensões críticas numa avaliação sobre a qualidade de vida. Uma das componentes importantes em falta relacionava-se com a noção de “qualidade de vida subjetiva”.

capita (Sousa, *et al.*, 2007). Neste sentido, Evans (1994) é claro ao afirmar que, porventura, a razão principal para o incremento do estudo da qualidade de vida de uma determinada população esteve correlacionada com a percepção que se foi instalando na comunidade científica sobre as limitações da utilização em exclusivo de indicadores económicos para a medição do nível de desenvolvimento de um país.

De acordo com Sousa, *et al.* (2007), não se deve dissociar o impulso no estudo da qualidade de vida nos anos sessenta da influência e interesse manifestado pela ONU em conhecer e medir os padrões de vida nas diversas comunidades humanas, para além dos meros indicadores económicos. Este aspeto irá contribuir para a relevância e internacionalização da temática no meio académico, político e ideológico. Tal como se evidenciou no capítulo anterior, no qual se explorou o trajeto das políticas e da representação social face à deficiência, também a este nível a ONU assume um papel determinante.

A dimensão do conceito de qualidade de vida alargou-se assim muito para além da noção de bem-estar económico/financeiro, caracterizando-se por uma abrangência mais global, na qual se encontram plasmadas outras dimensões da vida dos indivíduos e dos territórios (Novo, 2003). Veenhoven (1996) entende que o conceito de “qualidade de vida” emerge procurando vincar o primado da condição humana mais ampla sobre apenas o bem-estar material. A qualidade de vida passa assim a integrar, gradualmente, percepções do foro individual, como o nível de satisfação em relação à vida familiar, conjugal, social e ambiental, entre outros domínios (Sousa, *et al.*, (2007). Por outro lado, Fleck *et al.* (1997) enfatizam que o termo “qualidade de vida” irá adquirir uma outra notoriedade mediática ao integrar um conhecido discurso proferido em 1964 pelo então presidente norte-americano Lyndon Johnson, tendo este considerado que "these goals cannot be measured by the size of our bank balances. They can only be measured in the quality of the lives that our people lead."¹⁰⁵

Relativamente aos primeiros estudos empíricos sobre “qualidade de vida” no seu sentido mais amplo, Galinha & Ribeiro (2005) reportam como marcos a reter o trabalho de Gurin *et al.* (1960), nos Estados Unidos da América, no âmbito do bem-estar mental, tendo esta investigação, pela importância que assumiu, sido replicada na década seguinte, e os estudos de Andrews & Withey (1974; 1976) e de Campbel, Converse e Rogers (1976). Estes últimos trabalhos procuraram compreender a posição dos cidadãos dos EUA

¹⁰⁵Lyndon B. Johnson, Madison Square Garden, New York, 31 October 1964, in <http://logica.ugent.be/philosophica/fulltexts/25-2.pdf>, consultada a 01-06-2013.

acerca da sua qualidade de vida, tendo sido igualmente desenvolvidas escalas de medição para este fim.

Embora o constructo conceptual de “qualidade de vida” se revele relativamente recente enquanto abordagem teórica no âmbito das ciências médicas, sociais e políticas, este já se encontra muito divulgado no meio científico (Guillemin *et al.*, 1993; Mathias *et al.*, 1994; Seidl & Zannon, 2004). Contudo, a definição de qualidade de vida tem sido objeto de uma acesa discussão entre os autores, continuando ainda a não existir uma delimitação clara e uma única definição consensualizada (Fleck *et al.*, 1997; Spilker, 1996). De acordo com Sousa *et al.* (2007) a percepção individual sobre a qualidade de vida tende a ser condicionada por determinados fatores como o momento histórico e a realidade cultural em que é avaliada, pelo estado de desenvolvimento económico e tecnológico da sociedade em que o sujeito está inserido, pelo tipo de normas e valores dominantes, pela classe social, entre outros fatores. A este propósito, McGall (1980:222) entende que:

“(...) quality of life studies are at present in a state of considerable confusion. Not only do we not know what QOL is; we don't even know what category of thing it is. Is QOL a state of mind or a state of society? Does its definition vary from individual to individual, from culture to culture, from geographical area to geographical area, or is it the same for all people, everywhere? Is QOL measurable, and if so why do there continue to be profound differences of opinion over which social indicators are relevant to its determination?”

Para além das questões da subjetividade e da relatividade sociocultural na apreciação da qualidade de vida já mencionadas, outro aspeto importante a salientar prende-se com a utilização e apropriação do conceito por diferentes setores da sociedade, desde a saúde até à política, passando pela filosofia, cultura, religião, entre outros. Na opinião de Ventegodt, *et al.* (2003) todas as grandes religiões e filosofias concretizam um ideal conceptual de vida boa, vida com dignidade, ou de vida com qualidade. Tal significa que essa conceção é impactada por um conjunto de códigos morais, culturais e práticas de conduta que não deve ser subestimado. Por outro lado, segundo CRPG (2007), no âmbito da “qualidade de vida,” caberão também ideias como as de desenvolvimento sustentável, ecologia humana, bem como os ideais das sociedades democráticas, do desenvolvimento e dos direitos humanos. Deste modo, a operacionalização do conceito de QOL tem igualmente sido abordada de forma diferente, consoante a área de estudo em causa ou mesmo no interior de cada setor (Sousa *et al.*, 2007). Para além desta visão transcultural e funcional da qualidade de vida, torna-se ainda importante observar o

caracter transversal desta variável ao longo de toda a vida de um determinado indivíduo (Fleck *et al.*, 1997; Spilker, 1996).

Em termos de síntese, e recorrendo a Ventegodt, *et al.* (2003), pode dizer-se que a “qualidade de vida” é uma apropriação iminentemente subjetiva e relativa, dependendo do contexto socio-ambiental em que se insere o sujeito, sendo considerados três grandes tipos na abordagem teórica à QOL: a qualidade de vida subjetiva, a qualidade de vida existencial e a qualidade de vida objetiva. O primeiro (QOL subjetiva), relaciona-se com o posicionamento individual de cada um face à sua própria qualidade de vida. O sujeito avalia a sua qualidade de vida de acordo com a sua visão de si mesmo, do mundo e dos problemas, impregnado dos seus sentimentos, conceitos valorativos e ambições pessoais. Perceber se uma determinada pessoa se encontra satisfeita com a sua vida e de uma forma geral feliz, são aspetos que refletem a dimensão subjetiva da qualidade de vida. Um segundo tipo de abordagem (QOL existencial), posiciona-se a um nível mais profundo. São evocadas neste âmbito as questões da realização pessoal em vários domínios, bem como as que estão relacionadas com a natureza mais profunda e idiosincrática do individuo. Esta dimensão da qualidade de vida readiciona-se com o desenvolvimento pessoal, espiritual ou religioso da pessoa. Por último, a QOL objetiva prende-se com a forma como a vida de uma pessoa é avaliada pelo mundo exterior. Esta visão é influenciada pelo contexto ambiental e cultural em que o individuo se encontra inserido. A qualidade de vida objetiva pode ser medida através de indicadores sociais relevantes ao nível do bem-estar que, contudo, podem divergir de sociedade para sociedade. A qualidade de vida objetiva inclui a análise de variáveis como o rendimento, o estado civil, a condição perante o trabalho, o estado de saúde, o relacionamento interpessoal, que inclui dimensões como o número, a intensidade e a carga afetiva ou relacional dos contactos pessoais, entre outras. Muitas vezes não há concordância entre os resultados obtidos na avaliação da qualidade de vida objetiva e subjetiva. Ventegodt *et al.* (2003) enfatizam que, se até mesmo em termos médicos pode de facto existir uma discordância entre um diagnóstico objetivo e a apreciação subjetiva que a pessoa faz da sua doença, com muito mais propriedade, tal pode acontecer ao nível de um conceito tão complexo como é o da qualidade de vida.

Não havendo espaço neste trabalho para uma representação exaustiva de toda a panóplia de conceções teóricas no domínio da qualidade de vida, até porque o foco da presente investigação prende-se essencialmente com a relação entre as políticas públicas e a qualidade de vida das famílias com crianças e jovens com PEA, voltaremos ainda a

esta temática, mas já de forma mais direcionada para a área da deficiência, no ponto seguinte.

II.2.2 A investigação sobre a qualidade de vida no âmbito da deficiência

“Quality of life (QOL) means a good life and we believe that a good life is the same as living a life with a high quality” (Ventegodt, *et al.*, 2003).

O debate e o estudo da qualidade de vida no domínio da deficiência e a atribuição de importância ao tema, principalmente na área da saúde mental, começou a emergir também enquanto fundamentação basilar para as premissas do movimento anti institucionalização, que combatia a visão estritamente médica da deficiência (Sheppard-Jones, 2003). Como se verá adiante, a qualidade de vida entendida de forma holística e multidimensional, e não apenas como uma mera reabilitação ou tentativa de reabilitação funcional, enquadrava nos pressupostos do modelo social e mais tarde do biopsicossocial, analisados no capítulo anterior.

Como se evidenciou até aqui, a nível científico, a qualidade vida tem vindo a ser conceptualizada de variadíssimas formas. Esta constatação também pode ser observada no campo de estudo da reabilitação/deficiência (Sousa, *et al.*, 2007). Historicamente, de acordo com Schalock *et al.* (2002), o interesse na temática da qualidade de vida na área da deficiência remete para três tipos de razões: por um lado, a rutura como o paradigma de que bastariam os progressivos avanços na ciência, medicina e tecnologia para melhorar significativamente o bem-estar da população em geral, incluindo a qualidade de vida das pessoas com deficiência e suas famílias. Um segundo aspeto prende-se com a emergência e os pressupostos do “movimento da normalização”, que enfatizou a importância dos serviços baseados na comunidade para a qualidade de vida do indivíduo. Por último, o aumento do *empowerment* dos movimentos de direitos civis e dos consumidores, centrando o foco da sua ação na pessoa, nos seus direitos e na sua autodeterminação.

Chubon (1985) concebeu uma das primeiras abordagens à qualidade de vida das pessoas com deficiência ao ter desenvolvido um conjunto de investigações neste campo. Na sua exploração teórica considerou 10 dimensões principais de qualidade de vida: trabalho, lazer, nutrição, sono, suporte e rede social, rendimentos, saúde, amor/afeto, ambiente e autoestima. Nesta linha de pensamento, Boswell *et al.* (1988), levando em consideração os temas mais valorizados pelas próprias pessoas com deficiência, enfatizaram dimensões como o projeto de vida, oportunidades de emprego e nível de

rendimentos. Estes aspetos encontravam-se igualmente incluídos na conceção de Chubon (1985). Nas duas publicações mencionadas,¹⁰⁶ o conceito de “QOL” é entendido essencialmente como uma percepção subjetiva da pessoa.

Um dos modelos de qualidade de vida que merece atenção neste âmbito, foi desenvolvido por Robert Schalock (1996). O autor identificou 8 componentes críticas da qualidade de vida, hierarquizando-as conforme a sua importância. Da menos importante para a mais importante: i) bem-estar físico; ii) bem-estar material; iii) direitos iv) inclusão social; v) relações interpessoais; vi) autodeterminação; vii) desenvolvimento pessoal; viii) bem-estar emocional. O modelo conceptual de qualidade de vida de Schalock, apresenta como novidade em relação aos anteriores: para além de uma arquitetura hierárquica, uma categorização mais abrangente, alargando o enfoque multidimensional na avaliação da qualidade de vida. Segundo Sousa *et al.* (2007:43), há atualmente uma crescente concordância na comunidade científica em que a qualidade de vida “não é redutível a uma epistemologia atomista e unitária.” Assim, os autores consideram o modelo de Schalock convincente e válido para o estudo desta temática, por refletir as dimensões consensualizadas neste domínio e por abranger de forma holística a diversidade de domínios do funcionamento humano. Desta forma, Sousa *et al.* (2007) consideram o modelo de Schalock coerente com a literatura disponível, principalmente por considerar igualmente aspetos importantes como a intersubjetividade da qualidade de vida;¹⁰⁷ a avaliação diferenciada por cada pessoa e a variação do valor e do peso de cada uma das dimensões ao longo do período de vida do sujeito.

A importância e o interesse crescente que a qualidade de vida foi progressivamente adquirindo a nível internacional, nomeadamente na área da saúde, levou a que em 1991, no âmbito da Organização Mundial de Saúde (OMS), fosse criado o WHOQOL Group¹⁰⁸ exatamente com o intuito de aprofundar esta temática. Em 1995, como corolário dos trabalhos realizados pelo grupo, a OMS conceptualiza “qualidade de vida” como:

“percepção do indivíduo sobre a sua posição de vida, de acordo com o contexto cultural e com os sistemas de valores em que vive, por relação às suas metas, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL, 1995).

Este conceito da OMS resulta de um consenso internacional que assume a perspetiva transcultural e multidimensional da qualidade vida (WHOQOL Group, 1995,

¹⁰⁶ Chubon (1985) e Boswell *et al.* (1988).

¹⁰⁷ Resulta do cruzamento entre indicadores subjetivos com indicadores objetivos

¹⁰⁸ World Health Organization Quality of Life Group.

1998). Tal como se observou, relativamente à abordagem de Schalock sobre a qualidade de vida, o conceito da OMS de “QOL” reveste-se igualmente de uma abrangência e complexidade ambiciosa ao correlacionar as dimensões da saúde física e da saúde psicológica, com as relações sociais, crenças pessoais e contextos ambientais (Schalock *et al.*, 2002; Pelicioni, 1998). O projeto WHOQOL integrou um conjunto multidisciplinar e diversificado de peritos de âmbito internacional. Dos trabalhos do grupo resultou não só a formulação do conceito de qualidade de vida e dos seus 6 domínios principais,¹⁰⁹ como, ainda, a elaboração de um instrumento para a sua medição: o WHOQOL-100. Tem vindo também a ser bastante utilizada a versão resumida do instrumento, a denominada WHOQOL-BREF, que integra 26 itens da avaliação da “QOL”. Estes instrumentos (WHOQOL-100 e WHOQOL-BREF), disseminaram-se rapidamente a nível internacional, tendo sido traduzidos em mais de 40 línguas e sendo atualmente dos mais utilizados neste domínio (Skevington, *et al.*, 2004). Segundo Canavarro *et al.* (2010), as duas versões portuguesas foram operacionalizadas pelo Centro Português para a Avaliação da Qualidade de Vida de acordo com os trabalhos de revisão desenvolvidos por Rijo *et al.* (2006) e Vaz Serra *et al.* (2006 a,b). Para Skevington, *et al.* (2004), os instrumentos de avaliação do WHOQOL Group são de aplicação relativamente fácil, tendo ainda a vantagem de não sobrecarregar o entrevistado com questões desnecessárias como acontece nos grandes inquéritos epidemiológicos.

Como anteriormente se evidenciou, não obstante procurar-se, através de instrumentos padronizados, uma harmonização nos indicadores e variáveis que contribuem para a medição da qualidade de vida, neste caso no âmbito da deficiência, “(...) cada cultura parece provocar variações no grau de importância relativa atribuída a cada uma das dimensões integrantes do constructo (Sousa *et. al.*, 2007: 40).

Numa tentativa de mitigar de alguma forma a influência contextual e valorativa na avaliação da “QOL”, Schwartz (1994) e Dienner (1995), investigadores no ramo da psicologia social, restringiram a componente analítica no estudo desta temática a 4 grandes dimensões que consideraram transversais a todas as culturas ou sociedades: a autorregulação, a justiça social, a satisfação com o projeto/percurso de vida, e proteção do ambiente. Este entendimento não é de todo consensual entre os autores, não se podendo olvidar que a dimensão ambiental e cultural parece ocasionar diferenças na percepção do individuo no que concerne à importância relativa que confere a cada um dos

¹⁰⁹ Segundo o WHOQOL Group são 6: i) físico; ii) psicológico; iii) nível de independência; iv) relações sociais; v) meio ambiente e vi) espiritualidade/religião/crenças pessoais.

domínios que integram o constructo (Sousa *et al.*, 2007). A avaliação levada a efeito de forma subjetiva pela pessoa, tenderá sempre a ser influenciada também pelo quadro de valores desenvolvidos através do processo de socialização (Idem).

Para Schalock *et al.* (2002), nas últimas duas décadas o conceito de qualidade de vida tem sido cada vez mais aplicado às pessoas com deficiência intelectual. A “QOL” tenderá a continuar a ser adotada como um desafio para responder, quer em termos teóricos, quer no âmbito das investigações empíricas, ao desafio de compreender os resultados e impactos das políticas sociais e dos seus programas e serviços na vida das pessoas e dos grupos sociais. Assim, segundo Schalock *et al.* (2002), a “qualidade de vida” pode ser entendida também como o resultado da implementação de determinadas políticas sociais, incluindo as de saúde. Partilhando a mesma ideia, Sousa *et al.* (2007) destacam a aplicação do conceito de qualidade de vida em estudos realizados nas áreas da saúde, sociologia ou das políticas públicas, constituindo-se estes trabalhos como importantes para o desenvolvimento de programas e medidas de política em setores variados, como a educação, a formação e a reabilitação, entre outros. Neste particular, têm sido testados instrumentos de medição da qualidade vida para avaliar a adequação e a qualidade dos serviços prestados às pessoas com deficiência e às suas famílias e a monitorização e avaliação dos seus impactos, entre os quais o trabalho de Sousa *et al.* (2007).

O papel das políticas públicas na promoção da qualidade de vida das pessoas com deficiência e suas famílias tem constituído um tema de estudo pela comunidade científica, principalmente nos últimos anos. Uma investigação que merece relevo neste campo foi protagonizada por Constanza *et al.* (2006). O autor, que integrou uma equipa interdisciplinar de investigadores da Universidade de Vermont, baseou a sua abordagem na “Teoria das Necessidades Humanas”, de Maslow, adaptando-a. Assim, foi desenvolvido um modelo no qual é conferido um relevo acrescido às oportunidades existentes num determinado ambiente social para a satisfação das necessidades humanas, o que denominaram de “capital humano e social”. À política e às políticas públicas é conferido um papel determinante na promoção da qualidade de vida, uma vez que:

“the role of policy is both to create opportunities for human needs to be met (understanding that there exists a diversity of ways to meet any particular need), and to create conditions that increase the likelihood that people will effectively take advantage of these opportunities” (Constanza *et al.* 2006:2).

Numa adaptação à teoria de Maslow, foram identificadas 10 necessidades humanas,¹¹⁰ sendo que da satisfação, ou não satisfação, destas necessidades se obterá o grau de bem-estar subjetivo, noção que concorre para a avaliação da qualidade de vida de cada indivíduo.

De acordo com Sousa *et al.* (2007), o estudo de Constanza *et al.* (2006) permitiu percepcionar a relação entre a teorização da qualidade de vida na deficiência e as políticas públicas, apontando para três grandes áreas prioritárias de intervenção a desenvolver nas políticas: a criação de oportunidades, o desenvolvimento de competências e a mudança nas normas. O estudo contempla assim um conjunto vasto de recomendações, reiterando que o desígnio principal da política social deverá ser o de contribuir para a melhoria da qualidade de vida da população em geral, em especial dos grupos mais vulneráveis como é o caso das pessoas com deficiência.

Outro estudo de grande impacto, neste caso realizado em Portugal, prosseguiu o objetivo de conceptualizar e avaliar a qualidade de vida das pessoas com deficiência/incapacidade, relacionando esta dimensão com as políticas públicas. A investigação, já aqui amplamente referenciada, foi desenvolvida pelo consórcio CRPG/ISCTE, tendo posteriormente o relatório final sido publicado com o título “Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades – Uma Estratégia para Portugal” (Sousa *et al.*, 2007)”. Os autores desenvolveram um modelo de qualidade de vida tendo por referência os trabalhos de Schalock e da Universidade de Vermont, atrás referidos. O enquadramento conceptual, no âmbito do modelo teórico apresentado por Sousa *et al.* (2007), partiu da definição de qualidade de vida formulada pelo grupo de especialistas do Whoqol Group, anteriormente referida, adaptando-a ao introduzir no conceito uma componente objetiva, contemplada através da introdução de indicadores neste domínio. Assim, Sousa *et al.* (2007), definiram a qualidade de vida como “a percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive, sendo o resultado da interação entre os seus objetivos e expectativas e os indicadores objetivos disponíveis para o seu ambiente social e cultural”. WHOQOL GROUP, 1995 – Adaptado”. Para os autores, esta abordagem

¹¹⁰ Como necessidades humanas Constanza *et al.* (2006) identificaram: i) subsistência; ii) reprodução; iii) segurança; iv) afeto; v) compreensão; vi) participação; vii) lazer e espiritualidade; viii) criatividade; ix) identidade e xx) liberdade.

traduz uma dimensão simbólica e interacional, sendo o constructo o resultado da relação do indivíduo com os contextos de vida e o ambiente sociocultural em que se insere.

O modelo apresentado sistematizou 3 áreas principais de qualidade de vida: i) o bem-estar físico e material; ii) autodeterminação e desenvolvimento pessoal; iii) direitos e inclusão social. Em cada área identificou os domínios de impacto. No âmbito do bem-estar físico e material¹¹¹ são propostos como domínios da qualidade de vida: os rendimentos e prestações sociais, os cuidados de saúde, o trabalho e emprego, a habitação e o turismo e lazer. No que respeita à área de “autodeterminação e desenvolvimento pessoal”,¹¹² a matriz de Sousa *et al.* (2007) contempla as dimensões da autonomia e resiliência, da acessibilidade comunicacional e programática, do desenvolvimento psicológico e de capacidades sociais; da educação e formação ao longo da vida e da criatividade e expressão emocional. Por último, relativamente à área dos direitos e inclusão,¹¹³ os domínios propostos são a aceitação e respeito, a proteção jurídica, o desempenho de papéis e funções na vida pública, a solidariedade, a integração em redes sociais, a família e a ativação de direitos. A operacionalização dos indicadores de medida foi realizada através da elaboração de um inquérito por questionário, o qual contemplou um conjunto de questões, desenhadas em função de cada indicador de impacto, de cada domínio e de cada grande área de qualidade de vida. O modelo aponta para uma interdependência entre os ambientes físicos e sociais. Dai a necessidade de uma interpretação integrada e multidisciplinar da qualidade de vida. Sousa *et al.* (2007) partem assim do princípio de que as políticas no âmbito da reabilitação visam a manutenção de níveis ótimos de autonomia das pessoas com deficiência, fator que, a prosseguir, implicará uma mobilização de meios e recursos integrados e de caráter multidisciplinar, pensados à medida das necessidades de cada pessoa. Para os autores, as políticas públicas deverão contribuir para potenciar ao máximo o desenvolvimento das competências das pessoas com deficiência, o que tenderá a aumentar o grau de atividade e a participação social. Em ligação estreita com o trabalho de Constanza *et al.* (2006), são sustentadas duas prioridades de política: “i) criar oportunidades que, satisfazendo melhor as necessidades humanas, permitam a melhoria dos níveis de bem-estar e influenciem, por

¹¹¹ Relaciona-se com a satisfação de necessidades básicas das pessoas com deficiência, incluindo a melhoria do seu grau de participação social e acesso ao lazer. Para os autores, esta primeira dimensão tem constituído o foco principal das políticas de reabilitação.

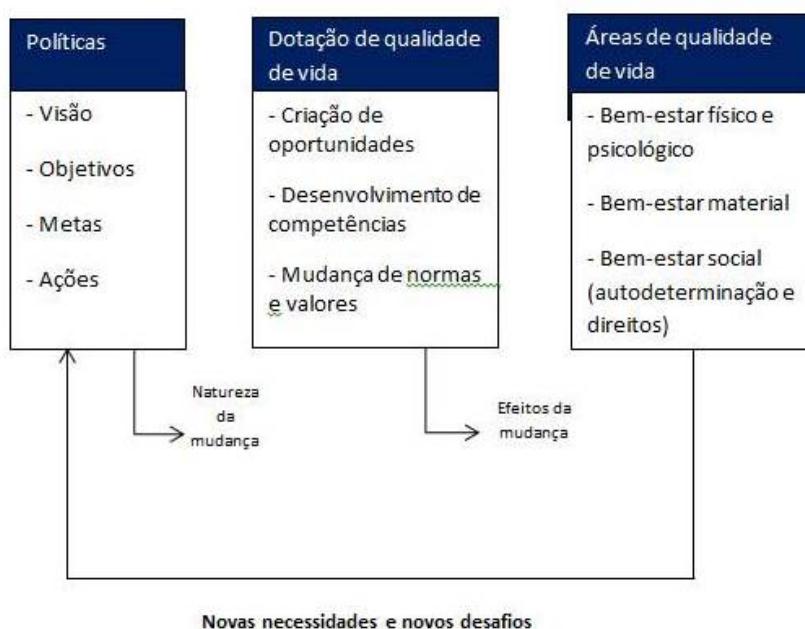
¹¹² Está relacionada com a aquisição de competências por parte das pessoas com deficiência e inclui ainda as áreas de autodeterminação, como a autonomia, a resiliência, a acessibilidade em sentido lato, entre outras.

¹¹³ Reporta aos direitos civis e políticos e à participação na vida coletiva em geral.

essa via, a percepção subjetiva da qualidade de vida; ii) Transformar valores e normas de modo a que a percepção pelo próprio e pela comunidade do que é qualidade de vida interaja virtuosamente com a estrutura de oportunidades” (Sousa *et al.*, 2007:49).

Para Sousa *et al.* (2007) a qualidade de vida das pessoas com deficiência poderá ser melhorada se existir uma aposta conjunta na adequação das políticas e das respostas às necessidades e expectativas das pessoas; na planificação estratégica e convergente das medidas de política e dos programas e respostas e na procura da eficácia da resposta pública e solidária, através de uma gestão inteligente e adequada dos recursos.

Figura 9 – A qualidade de vida na modelização das políticas para a deficiência



Fonte: Sousa *et al.* (2007:46)

II.2.3 O impacto das PEA na qualidade de vida das famílias

“O Autismo intriga e angustia as famílias, normalmente temos uma criança bonita, sem sinais óbvios de lesão, que mostra uma falta de receptividade e interesse pelas pessoas, dificuldade na comunicação, na interação e na atividade imaginativa e um repertório de atividades e interesses restritos. As famílias não se adaptam passivamente às tensões provocadas pela presença de um filho autista. Cada uma delas tem o seu modo de lidar com essa situação, o que depende de muitos fatores. A patologia, as especificidades e as exigências de uma criança autista implicam sucessivas adaptações e reorganizações por parte da sua família, mais concretamente dos seus pais [...]” (Ferreira, 2011 – Introdução).

A qualidade de vida das famílias das pessoas com deficiência (FQOL), nomeadamente no que concerne às deficiências do foro mental ou do desenvolvimento, constitui um

objeto científico recentemente reconhecido no meio académico (Poston *et al.*, 2003; Turnbull *et al.*, 2004; Aznar & Castanon, 2005; Jokinen & Brown, 2005; Isaacs *et al.*, 2007). Zuna, *et al.* 2009:246) definiram qualidade de vida da família de uma pessoa com deficiência mental ou de desenvolvimento como:

“an interactive process in which individual family member demographics, characteristics, and beliefs interact with family-unit dynamics and characteristics within the context of individual and family level supports, services, and practice”.

Esta mudança da incidência do foco de análise da qualidade de vida do individuo, para um plano mais abrangente e agregador como é o contexto familiar, convoca, no âmbito da comunidade científica, a assunção e tomada de consciência do papel central da família na vida das pessoas com deficiência, quer ao nível da socialização e construção da identidade do individuo, quer no apoio aos seus membros. A consciencialização do papel central da família como agente relevante na reabilitação e no desenvolvimento das crianças com deficiência, em especial das com PEA, foi “ganhando terreno” progressivamente na comunidade científica e educacional, principalmente a partir dos anos 80 até à atualidade, sobretudo quando se começou a questionar o modelo médico na abordagem à deficiência¹¹⁴ (Vasconcelos, 2011; Correia e Serrano, 1998; Dunst, *et al.*, 1991; McBride, *et al.*, 1993; Simeonsson & Bailey, 1990).

Não deixa de ser interessante constatar que a importância crescente do contexto familiar na reabilitação, corresponde à gradual passagem dos pressupostos e práticas do modelo médico da deficiência, baseado exclusivamente na reabilitação e nas necessidades da pessoa, à emergência de abordagem mais abrangente e holística consubstanciada pelo modelo social e psicossocial (Pereiro, 2000; Vasconcelos, 2011).

Segundo Bairrão & Tiezte (1994) e Correia & Serrano (1999) a família constitui o alicerce principal da comunidade e o principal suporte ao desenvolvimento da criança, o que deveria originar que todos os programas e medidas no âmbito da reabilitação a devessem incluir, valorizando o seu envolvimento. As famílias, embora bastante diferentes entre si, constituem assim o principal pilar no que respeita à construção identitária e vivencial da criança (Pereiro, 2000). No mesmo sentido, Bautista (1997) reforça o entendimento de que a família é a referência primordial e incontornável para qualquer criança, incluindo com diagnóstico de PEA.

¹¹⁴ Vide capítulo anterior.

Encontram-se na literatura muitas definições de “família”. Contudo, no âmbito do presente estudo, há por um lado a necessidade de a entender enquanto um todo relacional, embora protagonizado por diferentes atores com potenciais interesses divergentes. Sem prejuízo da exploração conceptual desta temática, que adiante se fará com mais detalhe, atentemos na noção de família proposta por Giddens (1997:463):

“(...) família é um grupo de pessoas unidas por laços de parentesco, no qual os adultos assumem a responsabilidade de cuidar das crianças”.

Esta componente da responsabilidade e corresponsabilidade de cada um dos membros pelos cuidados aos seus descendentes reforça o “olhar a família” enquanto grupo sistémico, onde interagem atores que se relacionam reciprocamente entre si. Também Sampaio & Gameiro (1992:9) concebem a família como:

“(...) um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados”.

Ainda a este propósito, num estudo que visava determinar as componentes da qualidade de vida de famílias de pessoas com deficiência, Poston *et al.* (2003:319) conceptualizaram a unidade familiar integrando nesta:

“as pessoas que se reconhecem a fazer parte de uma determinada família, independentemente de existirem laços sanguíneos ou de casamento, desde que prevaleçam entre os membros, relações de mútuo apoio e carinho com uma base regular”.

Para os autores, esta definição de família vai para além das conexões biológicas, sendo privilegiada a unidade em torno da convivência e de uma base de comprometimento com um sistema de crenças comum.

No âmbito da psicologia do desenvolvimento, de acordo com Vasconcelos (2011), Correia & Serrano (1998) e Pimentel (2004), abordaremos de seguida três teorias explicativas para esta mudança de foco que deixa de eleger apenas o indivíduo, para se centrar na família:

- i) Teoria Ecológica de Bronfenbrenner – Esta teoria preconiza uma abordagem ecológica e sistémica na qual cada indivíduo relaciona-se com diferentes níveis de sistemas contextuais em permanente transformação e desenvolvimento. O autor segmenta os sistemas em 4 níveis principais: os microssistemas, os mesossistemas, os exossistemas e os macrossistemas. O microssistema está relacionado com os contextos de base da criança, como a família, a creche, ou a escola. O mesossistema, reporta ao estabelecimento das interações entre os

- microssistemas nos quais se insere a criança, como por exemplo a relação pais-professores. O exossistema integra os contextos dos quais a criança não é diretamente parte integrante, mas que podem influenciar e ser influenciados pelos outros sistemas contextuais, como é o caso dos amigos, rede de vizinhança, confissão religiosa, entre outros. Por último, o macrossistema remete para o conjunto de instituições, valores, crenças e normas de uma determinada sociedade os quais influenciam os outros sistemas contextuais.
- ii) A Teoria do modelo transacional – Esta teoria, também conhecida por “Modelo de Sameroff”, destaca a importância da família enquanto elemento preponderante no desenvolvimento da criança, influenciando-a e sendo simultaneamente influenciada por ela, através de um dinamismo interativo continuado em que as trocas relacionais são essenciais para o desenvolvimento da criança.
 - iii) A Teoria de suporte social preconiza que todos os sistemas são formados por um conjunto de componentes independentes, mas simultaneamente articulados de forma interdependente entre si. Esta situação ocasiona que, quando se verifica uma modificação num determinado elemento, todo o sistema tenderá a ser afetado. Neste sentido, por um lado, poder-se-á considerar que os condicionalismos e as necessidades de uma criança com deficiência afetarão todo o sistema familiar. Por outro lado, e em sentido mais amplo, encarando a família como unidade integrante de sistemas mais abrangentes e interdependentes, esta será necessariamente afetada pelas alterações que existirem nesses contextos. Esta abordagem teórica teve por influência a Teoria Geral dos Sistemas de Von Bertalanffy.

Trabalhos de investigação recentes têm demonstrado que quando existe uma pessoa com deficiência, nomeadamente com autismo, essa situação impacta no funcionamento da família e nas rotinas da maior parte dos seus membros, tendo sido observado nestas famílias um percurso diferenciado, até porque a maioria das pessoas com deficiência mental/desenvolvimento reside a maior parte da sua vida no seio familiar de origem (Crnic *et al.*, 1983; Gallimoreet *et al.*, 1996; Warfield *et al.*, 1999; Olson & Hwang, 2001, Poston *et al.*, 2003, Turnbull *et al.*, 2003; Botton, 2006; Coutinho, 2009; Reis, 2010). Assim, tendo em consideração a abordagem sistémica da família que se mencionou anteriormente, a qual preconiza que, de uma forma circular, o comportamento de um membro afeta e é afetado pelo comportamento dos outros, levou autores como Pimentel

(1997), Burke (2004), Reis (2010) e Fernandes (2010), a estudar o impacto das PEA a nível familiar.

A existência de um filho com PEA, implica novas exigências familiares e respostas conjuntas que originam necessariamente a assunção de novos papéis e tarefas que não podem ser ignorados. Reis (2010) e Coutinho (2009) reforçam esta ideia ao evidenciar que nestas situações, as tarefas associadas aos cuidados com estas crianças são mais exigentes e complexas do que no caso das famílias sem crianças com estas características. Nesta linha de pensamento, Andrade & Teodoro (2012) realizaram um aprofundado trabalho de revisão da literatura sobre a qualidade de vida das famílias com membros com PEA, tendo concluído que esta perturbação impacta decisivamente na vida familiar, variando contudo a incidência desse impacto consoante a severidade do caso, a personalidade dos familiares e a intensidade e qualidade do apoio social.

Continuando a analisar a literatura, a maioria dos investigadores relata a influência das PEA na família em vários domínios, embora os aspetos mais estudados sejam o stress/depressão, a perda de rendimentos (Portugal *et al.*, 2010), o funcionamento familiar e a adaptação eco-cultural (Summers *et al.*, 2005). Entre os efeitos mais estudados encontram-se, como se evidenciou, o stress familiar agudo, a depressão ou o intitulado “fardo ou sobrecarga do cuidador”. Para Crnic *et al.* (1983), Cutler & Kozloff (1987), Perry *et al.*, (1992), Gallimoreet *et al.* (1996), Warfield *et al.* (1999) e Olson & Hwang (2001), nas famílias de crianças com deficiência mental/desenvolvimento foram encontrados maiores níveis de stress ou casos de depressão do que em famílias sem crianças com deficiência. No mesmo pressuposto, Botts (2006), ao efetuar uma análise exaustiva ao nível da revisão da literatura mais recente sobre a qualidade de vida das famílias com membros com PEA, conclui que o stress materno e os comportamentos antissociais, repetitivos e estereotipados associados às PEA, têm um efeito negativo sobre a vida familiar. Também, Estes *et al.* (2009) revelam a existência de um maior nível de stress nas mães de crianças com PEA, por comparação com as que não têm filhos com problemas de desenvolvimento e Myers *et al.* (2009) relatam o sentimento de isolamento social observado nos pais destas crianças. Em Portugal, Nogueira *et al.* (2013), num estudo sobre a qualidade de vida de 100 famílias com crianças e jovens com PEA a residir no Distrito de Setúbal, verificaram que a maioria dos respondentes teve muita dificuldade em aceitar a condição do seu(a) filho(a), facto que provavelmente poderá estar relacionado com a elevada prevalência de perturbações psicológicas ou psiquiátricas que ocorreram no período pós diagnóstico (38,4% - respondente e 18,8% cônjuge). O impacto

na família de um diagnóstico de autismo, bem como a vivência do período pós diagnóstico, constituem para muitos autores momentos-chave, com claras repercussões na estrutura, bem-estar emocional, rotinas e dinâmicas familiares (Browns, 1995; Marques, 2000; Fernandes, 2010). Segundo Marques (2000), quando uma família é confrontada como o nascimento de uma criança com PEA, desmorona-se a idealização da “criança sonhada” pelos progenitores e familiares, situação que o autor apelida de “choque e depressão”, traduzidos por uma nítida consciência de perda e por uma acentuada diminuição de autoestima, surgindo, em muitos casos, sentimentos de negação. Nesta fase, a família encara a situação como a perda do bebé que gostaria de ter tido, levando os pais a atravessar um “período de luto”, facto que se repercute em frequentes alterações físicas e emocionais, que vão da apatia, à sensação de impotência, à culpabilização, incredulidade, desilusão, raiva, ou até mesmo à negação (Browns, 1995; Marques, 2000; Fernandes, 2010). Desta forma, muitas famílias experimentam sentimentos de frustração, solidão, exaustão, ou até mesmo de auto culpabilização, não só pelo nascimento da criança com deficiência, como também pela dificuldade, especialmente nos primeiros tempos, de comunicar, interagir a entender o filho/a com PEA (Kanna *et al.*, 2012). Esta fase, que se apresenta como muito dolorosa para toda a família, tenderá a ser de forma gradual parcialmente ultrapassada, dando lugar à aceitação, que no entendimento de Fernandes (2010) não é mais que o progressivo ajustamento e adaptação familiar ao novo membro. Bolwby (1993) subdivide a fase do luto em 4 componentes: raiva, negação, depressão e aceitação. Na sequência do que temos vindo a referir, Sanchez & Batista (2009), elegem esta etapa do diagnóstico como o momento em que as rotinas familiares são desestabilizadas, levando à negociação de novos papéis sociais face aos desafios subsequentes à situação de autismo. Assim:

“as famílias de indivíduos portadores de autismo vêm-se frente ao desafio de ajustar os seus planos e expectativas quanto ao futuro, às limitações desta condição, além da necessidade de se adaptar à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho” (Fernandes, 2010:44).

Numa outra perspetiva, investigadores como Singer (2005) e Baker *et al.* (2002), entendem que ultrapassada a fase pós diagnóstico e do “luto”, deixam de existir diferenças significativas entre a incidência de stress e depressão nas famílias de crianças com deficiência por relação às demais, situação que atribuíram maioritariamente ao que intitularam de resiliência familiar (estratégias de *coping*). Partilhando deste entendimento, Dixe & Marques (2010a), observaram que os níveis de ansiedade e depressão dos pais com filhos autistas não se revelaram diferentes dos verificados para

famílias sem filhos autistas. No entanto, os autores observaram diferenças significativas em termos de funcionalidade familiar.

“Torna-se claro que a sua resiliência surge das qualidades intrínsecas de cada um e da aprendizagem do que é viver na instabilidade” (Dixe & Marques (2010a:12).

A família tende assim a desenvolver um grande esforço para se equilibrar e refazer o seu projeto de vida comum, adquirindo novas estratégias de resiliência familiar (idem). Para Gray (2002) a estratégia de *coping* mais recorrente reside no apoio da própria família. Por outro lado, a participação religiosa destas famílias surge muitas vezes como um reforço de que necessita para a sua organização e coesão face aos condicionalismos das PEA (Bristol, 1984).

Prosseguindo a análise do impacto das PEA nas famílias, investigadores como Zarit *et al.* (1980), Arai (2004) e Kanna *et al.* (2012), preconizam que a avaliação do “peso” ou da “tensão” sobre os cuidadores de crianças com PEA, pode ser definida como a percepção da diferença entre o bem-estar emocional, físico, social e financeiro antes e depois da prestação regular dos cuidados. Nas últimas décadas, os investigadores tentaram definir o que intitularam de “tensão objetiva” e de “tensão subjetiva.” A tensão objetiva foi descrita como o “tempo e esforço exigido ao cuidador para atender as necessidades de outra pessoa” (Biegel *et al.* 1991:51). Nesta linha, Sales (2003) divide a “tensão objetiva” em quatro dimensões: i) tarefas diretamente relacionadas com os cuidados;¹¹⁵ ii) tarefas indiretamente relacionadas com os cuidados;¹¹⁶ iii) apoio às necessidades emocionais da pessoa a que se presta os cuidados;¹¹⁷ e iv) impacto da prestação dos cuidados em outros aspectos da vida familiar.¹¹⁸ Para Montgomery *et al.* (1985) e Sales (2003), a “tensão subjetiva” refere-se à componente emocional do cuidador. Os sentimentos de preocupação, angústia, estigma, vergonha e culpa são alguns dos indicadores de tensão subjetiva salientados pelos autores. Schulz & Beach (1999), Clyburn *et al.* (2000), Sales *et al.* (2004) Khanna *et al.* (2010) documentaram o impacto adverso da “tensão do cuidador” na sua saúde.¹¹⁹ Investigadores como Angold *et al.*

¹¹⁵ Inclui-se o tempo despendido pelo cuidador no apoio ao cuidando.

¹¹⁶ Refere-se às atividades ligadas com rotinas diárias que o cuidador desempenha, em substituição da pessoa a quem presta os cuidados.

¹¹⁷ O tempo despendido pelo cuidador no âmbito do apoio às necessidades emocionais da pessoa a quem presta cuidados e que na opinião de variados autores também contribui para a tensão objetiva.

¹¹⁸ O impacto dos cuidados na vivência familiar e nas rotinas e participação social dos membros da família. Inclui-se as questões da conciliação trabalho e família, práticas de lazer, participação social e aspectos financeiros.

¹¹⁹ Num estudo que relacionou a saúde mental e a qualidade de vida entre cuidadores de crianças com autismo, Khanna *et al.* (2010) concluíram que a tensão do cuidador tendia a ser inversamente proporcional

(1998), Luescher *et al.* (1999), Orsmond *et al.* (2006), Stuart & McGrew, (2009), têm procurado dedicar-se a compreender os fatores que explicam estes elevados níveis de tensão. Entre os principais fatores de consenso encontram-se a severidade do caso/gravidade dos sintomas da criança, o reduzido apoio social, uma menor capacidade familiar para enfrentar a situação da criança e as situações de desestruturação familiar.

No seguimento da revisão da literatura sobre o impacto das PEA na dinâmica familiar, merece apreço o estudo de Sprovier & Assumpção Jr. (2001). Neste trabalho de investigação, os autores observaram quinze famílias de crianças com PEA, quinze com síndrome de Down e quinze com filhos sem deficiência. As crianças tinham entre 5 e 15 anos. Os autores concluíram que no caso das famílias com crianças com PEA ou com síndroma de Down, a dinâmica familiar foi afetada pela constatação de problemas ao nível da saúde emocional (stress), por comparação com as que não tinham filhos com deficiência. No caso das famílias com crianças com PEA, os investigadores referem que as características da problemática tornam-se um aspeto dificultador da interação familiar. Os comportamentos sociais inadequados são causadores de stress familiar. O estudo revela ainda o facto dos atributos próprios das PEA projetarem-se de forma sistémica no ambiente familiar,

“(...) desorganizando-o e impedindo-o de ultrapassar de modo satisfatório suas fases evolutivas. Assim, a família passa a viver em função do doente e de suas exigências, por sua dificuldade em adquirir autonomia e pela dependência permanente” (Sprovier & Assumpção Jr, 2001:236).

Fernandes (2010), corrobora esta ideia, partindo do pressuposto que as relações estabelecidas entre os diferentes membros da família são recíprocas e interdependentes. Desta forma, pode considerar-se que, se um determinado fator afetar um dos membros, como por exemplo o stress individual, todo o sistema familiar tenderá a ficar afetado. Portugal *et al.* (2010), referem que a sobrecarga de trabalho e as alterações da rotina familiar em torno da prestação de cuidados à pessoa com deficiência, aliados ao estigma social ainda muito presente na sociedade Portuguesa, ocasionam, por vezes, um grande desgaste físico e emocional na família, sobretudo nos cuidadores mais diretos. Pode então afirmar-se que um familiar de uma pessoa com PEA transporta consigo necessidades

à sua qualidade de vida mental/emocional, verificando-se maior tensão nas situações de menor qualidade de vida mental/emocional. Sales *et al.* (2004), obtiveram um resultado semelhante, ao concluir que as mães de crianças com autismo seriam sujeitas a uma elevado nível de tensão, e a um risco acrescido de problemas do foro mental e psicológico.

insatisfeitas que o afetam, quer a nível pessoal, quer na sua relação familiar (Dixe & Marques, 2010b).

Na mesma linha de Sprovier & Assumpção Jr. (2001), Brown *et al.* (2006) realizaram também um estudo comparativo sobre a qualidade de vida de famílias de condição socioeconómica similar, incluindo famílias com filhos com síndrome do Down, famílias com filhos com PEA e famílias sem filhos com deficiência. A qualidade de vida foi avaliada tendo em consideração 9 dimensões¹²⁰ de impacto. Os resultados da investigação comprovaram que, em 8 das 9 dimensões estudadas, a maior insatisfação em relação à qualidade de vida familiar encontrava-se nas famílias com filhos com PEA. As discrepâncias mais salientes foram observadas ao nível do bem-estar financeiro, da relação familiar, da progressão nas carreiras profissionais e da esfera relacionada com o lazer, cultura e participação social. Estes resultados encontram-se em consonância com os obtidos por Nogueira *et al.* (2013), nomeadamente ao nível dos impactos da PEA na vida profissional dos cuidadores, no rendimento familiar e no lazer e participação social da família. No estudo de Nogueira *et al.* (2013), a maioria dos agregados considerou que depois do nascimento da criança com PEA a sua qualidade vida piorou em termos de condições materiais e financeiras, sentimento de injustiça, bem-estar físico e emocional, percepção sobre a felicidade e qualidade de vida em geral. As famílias consideram que a sua qualidade de vida manteve-se ao nível da situação familiar (relação com o cônjuge e restante família), das relações interpessoais, da opinião acerca de si próprias e do exercício dos direitos. Por outro lado, as famílias entendem que a sua qualidade de vida melhorou no que respeita ao Interesse, conhecimento e exercício dos direitos relativamente à deficiência, na capacidade de autonomia para tomar decisões, e na forma de lidar com o *stress*, facto que comprova as teorias constantes na literatura sobre a resiliência destas famílias após ultrapassada a fase do “luto”. O estudo revela ainda que a maioria das famílias considerou que ter um familiar com PEA mudou totalmente a sua forma de estar na vida, ou de “ver” a vida e que a maior parte da vida familiar “gira à volta da deficiência”.

Por último, salienta-se ainda o trabalho científico de Dixe & Marques (2010b). Estes autores, ao estudarem o impacto do autismo na dinâmica familiar e pessoal dos pais, concluíram que a qualidade de vida apurada para estas famílias era inferior à observada

¹²⁰ i) Saúde; ii) Bem-estar financeiro; iii) Relação entre os membros da família; iv) Apoio através de redes informais; v) Apoio de serviços formais; vi) Crenças religiosas, espirituais ou culturais; vii) carreira profissional; viii) Lazer e atividades lúdicas e ix) Envolvimento cívico e comunitário.

para a média da população portuguesa. O maior domínio de insatisfação encontra-se relacionado com a insegurança em relação ao futuro do filho.

Relativamente ao impacto financeiro das PEA, alguns estudos revelam a existência de um custo acrescido para a família. Assim, Montes & Halterman (2008) concluíram que, em média, as famílias de crianças com autismo gastam com a reabilitação e apoio específico aos seus filhos cerca de 14% do rendimento anual. Continuando na análise dos custos financeiros das PEA, num estudo recente realizado em Portugal com o objetivo de identificar e quantificar os custos da deficiência, Portugal *et al.* (2010), subdividiram as pessoas com deficiência entrevistadas em perfis de funcionalidade de acordo com a CIF. As pessoas com PEA mais severas foram consideradas no perfil 1.¹²¹ Para os autores, ficou comprovada a existência de custos acrescidos em todas as áreas consideradas no perfil 1, com particular relevo para os custos de assistência pessoal.¹²² Neste tipo de custos, foram englobados os encargos com a necessidade de apoio especializado e muito qualificado, assegurado através de intervenções terapêuticas continuadas. Os investigadores referem ainda os custos indiretos com repercussões na vida diária, como as deslocações para terapias. Também foram identificadas necessidades de apoio para a socialização e comportamento adequado em contextos estranhos e acompanhamento individual em atividades de desenvolvimento e de lazer. Portugal *et al.* (2010) estimaram um custo efetivo anual¹²³ para uma criança com PEA de 12.515 €.

“Entretanto, é assim, isto a nível financeiro foi... foi uma grande alteração a todos os níveis. Em casa, na mudança toda de rotinas e de hábitos e... E então a nível financeiro, nem lhe passa pela cabeça! Só para imaginar... estamos a ponderar vender a casa, porque estamos a gastar o que temos e o que não temos. Neste momento, estamos a viver só com o ordenado do meu marido e o dinheiro que ele ganha, é para o Dinis. Então, a gente... o resto é com a ajuda de amigos e familiares e pais e... Porque isto é uma fortuna” (Portugal *et al.* 2010:226).¹²⁴

Também o já referido trabalho de Nogueira *et al.* (2013) tentou percecionar de forma exaustiva todas as despesas, diretas e indiretas, associadas às PEA através da aplicação de um questionário presencial dirigido às famílias. Em relação ao custo estimado a valores de mercado encontrado por Portugal *et al.* (2010), o valor médio

¹²¹ Pessoas com alterações das funções mentais com implicações na concentração e atenção e limitações na resolução de problemas e tomada de decisões. Necessitam de apoio especializado para as aprendizagens básicas e o desenvolvimento de competências. Necessitam de algum apoio para a realização de uma rotina diária.

¹²² Os custos de assistência pessoal representam cerca de 44,7% do custo mensal do perfil, enquanto os custos com o ensino/aprendizagem impactam apenas 21,6% do total.

¹²³ O custo efetivo foi apresentado como o resultado do produto entre o custo adicional das PEA e a contribuição estimada do Estado às famílias.

¹²⁴ Excerto da entrevista com a mãe do Dinis, menino com PEA, in Portugal *et al.* (2010:226).

apurado por Nogueira *et al* (2013), foi substancialmente inferior (cerca de 3.492€ - ano). Contudo, os autores alertam que a diferença de custos encontrada em relação ao estudo de Portugal *et al.* (2010) pode derivar do tipo de metodologia utilizada em cada trabalho. Por outro lado, os estudos não contemplam uma questão complexa que se prende com:

“(...) os custos do não acesso, e das oportunidades individuais e familiares que se perdem, ficando assim a autonomia futura das crianças e jovens comprometida e as famílias sobrecarregadas enquanto cuidadores para toda a vida” (Nogueira *et al.*, 2013:89).

As famílias que participaram no estudo de Setúbal gastavam em média cerca de 291€ mensais apenas com as PEA, valor que não deixa de ser significativamente elevado tendo em conta a estrutura dos rendimentos em Portugal. Constatou-se ainda que, à medida que os rendimentos das famílias aumentam, aumentam também em razão proporcional as despesas com a PEA. Os autores observaram também que, em alguns casos, o facto das famílias se sentirem frustradas com a evolução dos seus filhos, leva-as a procurar terapias dispendiosas, de carácter intensivo, realizadas a título privado. Para conseguirem suportar os custos desse tipo de reabilitação bastante dispendioso, Portugal *et al.* (2010), nas entrevistas realizadas, encontrou situações em que as famílias contraíram empréstimos bancários, ou mesmo recorreram à venda da própria habitação.

“A gente tem que fazer qualquer coisa, nem que... nem que a gente fique sem nada.” Porque a nível de apoios estatais, não... não vale a pena. Não vale a pena. Já baixámos os braços” (Portugal *et al.*, 2010:225).

Temos vindo a constatar, através da revisão da literatura, o impacto da deficiência, nomeadamente das PEA, na dinâmica e na qualidade de vida das famílias, principalmente ao nível do seu bem-estar físico, psicológico, ou material. Contudo, outras dimensões poderão ser afetadas, como a carreira e realização profissional, ou a conciliação da vida familiar com a atividade profissional. Para Portugal *et al.* (2010) a exclusão total ou parcial/temporária do mercado de trabalho observada em famílias de pessoas com deficiência, particularmente nas que incluem no seu seio pessoas com PEA,¹²⁵ foi comprovada através dos relatos obtidos nas entrevistas a mães que deixaram de trabalhar para apoiar os seus filhos, pelo menos durante um determinado período de tempo. Também o estudo de Nogueira *et al.* (2013) revela um forte impacto da PEA ao nível do emprego dos cuidadores, especialmente no que respeita às mães. Neste sentido, cerca de 31,5% dos respondentes do género feminino tinham optado por um emprego a tempo

¹²⁵ Incluídas no perfil de incapacidade/funcionalidade estudado.

parcial para melhor conseguir apoiar os seus filhos com PEA. Outro aspeto a ter em conta passa pela concordância expressa pela maioria das inquiridas que trabalham a tempo completo, de optar por trabalho a tempo parcial se lhes fosse oferecida essa hipótese. O estudo evidenciou ainda que a maioria dos familiares das crianças e jovens com PEA inquiridas relataram ter progredido na carreira profissional com mais dificuldade depois do diagnóstico do seu filho.

A nível internacional, o projeto MASS (Maryland Autism Services Survey), desenvolvido em 2009, que tinha por objetivo inicial estudar o contributo dos serviços de apoio na vida das famílias de pessoas com PEA, comprovou um impacto multilateral do autismo na família, tendo sido observada uma correlação importante entre esta perturbação e o emprego dos pais. O estudo apurou que cerca de 86% das famílias declararam que a necessidade de apoio ao filho com autismo afetava a carreira profissional.

No que respeita ao usufruto dos tempos de lazer, são conhecidos vários trabalhos de investigação que indicam a existência de alterações profundas nas dinâmicas e nas práticas de famílias de pessoas com PEA. A título de exemplo, Nogueira *et al.* (2013) constataram que a maioria das famílias inquiridas raramente frequenta espetáculos culturais ou desportivos, passa mais tempo em casa do que antes do nascimento do filho com PEA, visitam e são visitados pelos amigos com menos frequência e recorrem menos a espaços públicos do que antes.

“Constata-se que a realização de atividades sociais e *outdoor* (ir ao restaurante, praticar desporto ou outra atividade, ir ao cinema /espetáculos) parece estar condicionada” (Nogueira *et al.* 2013:99).

Convém recordar, como descreve a literatura no âmbito da família, que o nascimento de um filho, com ou sem deficiência, influí normalmente na dinâmica familiar e nos hábitos de lazer dos pais. Desta forma, admite-se que, quando as crianças são ainda muito jovens, os progenitores experimentem alguma dificuldade no acesso ao lazer, pelo menos nas mesmas condições em que o faziam antes do nascimento da criança. Contudo, podemos considerar uma diferença significativa entre as famílias com e sem filhos com PEA. As limitações nos tempos e no acesso ao lazer nas famílias com filhos tendem gradualmente a desaparecer à medida que as crianças vão crescendo e adquirindo maturidade e autonomia pessoal. No caso dos agregados com filhos com PEA, o constrangimento no lazer não tende a desaparecer com a idade da criança, pois os sintomas das PEA, nomeadamente os sociais e comportamentais, não desaparecem com

o seu desenvolvimento etário, verificando-se em muitos casos até um aumento da agitação motora e da desadequação do comportamento em ambiente social (Filipe, 2012). Por outro lado, mesmo quando se compara o acesso ao lazer em famílias com crianças de tenra idade, com e sem PEA, à partida, as que têm filhos com PEA terão sempre mais dificuldade. Esta ideia é constatada por exemplo por autores como Garcia & Rodriguez (1997) e Nielsen (1999), entre muitos outros que descreveram as características e atributos tipo das crianças com PEA, principalmente das diagnosticadas com o vulgarmente denominado “autismo de kanner.”¹²⁶ Entre estas características encontra-se a dificuldade em descodificar mensagens mais ou menos complexas, como por exemplo um simples texto de teatro infantil, a não concentração nos espetáculos, centrando-se essencialmente no desenvolvimento de comportamentos não funcionais, repetitivos e estereotipados, a agitação permanente, as birras, o choro, gritos, bem como outros comportamentos não adequados em termos sociais.

Em relação aos efeitos das PEA na conjugalidade, Andrade & Teodoro (2012), embora admitam existir um impacto negativo na relação conjugal, consideram-no bastante menor do que o expectável, principalmente tendo em conta a teoria preconizada por Risdal & Singer (2004), que encarava como inevitável a existência de fortes impactos negativos das PEA no bem-estar conjugal. Nesta perspetiva, Higgins *et al.* (2005) observaram que 87% dos pais de crianças autistas inquiridos detinham uma relação conjugal estável, ainda que desses, 41% padecessem de *stress* físico, emocional ou/e financeiro e apresentassem fragilidades ao nível da adaptabilidade familiar. Ainda a este propósito, Siegel (2008) preconiza que os pais de crianças autistas, antes de terem sido pais, seriam um casal com uma narrativa identitária própria. Assim, tendo em consideração os condicionalismos e exigências que decorrem do apoio a uma criança com estas características, existe o risco de, quando confrontados com um diagnóstico de autismo na família, se esquecerem de si mesmos enquanto casal, transferindo e focalizando toda a atenção no seu filho com necessidades especiais.

Retornando à investigação realizada por Nogueira *et al.* (2013), o estudo em apreço revelou uma relativa estabilidade conjugal nas famílias inquiridas. Os autores enfatizam que, mesmo no que respeita às famílias recompostas, embora a maioria tivesse passado por um período de alguma instabilidade relacional, nomeadamente na fase pós-diagnóstico, os resultados obtidos não permitiam concluir a existência de uma relação

¹²⁶ Grau mais severo.

causal entre o autismo do filho e o motivo principal para o divórcio. Assim, apenas 9,4% das famílias recompostas admitiu expressamente que a causa principal para o seu divórcio anterior estivesse relacionada com a condição do filho.

Para além do impacto das PEA na conjugalidade, também os irmãos podem ser afetados pela existência de uma criança ou jovem com PEA na família (Fernandes, 2010). Um conjunto vasto de estudos tem sido produzido no sentido de melhor percecionar este impacto do autismo nos irmãos e de que forma tal pode condicionar as suas vidas. A este propósito, salientamos por agora o trabalho de investigação realizado por Reis (2010), o qual pretendeu compreender o envolvimento e as necessidades dos irmãos de crianças com PEA. Uma das conclusões importantes do estudo traduziu-se na constatação de que a maioria dos irmãos entrevistados sentia alguma frustração em relação ao comportamento do seu irmão com PEA. Harris & Glasberg (2003) atribuem esta situação às reduzidas capacidades de jogo interativo e simbólico das crianças com PEA. Para os autores, na maioria das vezes, as crianças com PEA não entendem as expectativas do irmão. Outra questão a ter em conta, passa pela percepção que os irmãos das crianças com PEA têm acerca do excesso de tempo e de atenção dos pais em relação aos seus irmãos com deficiência, facto que lhes retira tempo de convívio com os progenitores. Para Reis (2010), a existência de uma criança com PEA na família, vai alterar esta partilha de atenção entre irmãos. Neste pressuposto, alguns trabalhos científicos, como o de Macks & Reeve (2006), têm verificado que os irmãos de crianças com PEA são sujeitos a um risco mais elevado de *stress*, não só devido às alterações nos papéis e no funcionamento da família, mas também devido, muitas vezes, à interiorização de sentimentos de culpa, ou de vergonha perante uma eventual reação negativa dos amigos em relação ao irmão e aos comportamentos inadequados que este possa expressar. Retornando ao trabalho de Reis (2010), o seu estudo comprovou ainda que os irmãos das crianças com PEA são também chamados à condição e estatuto de “prestadores de cuidados”, especialmente se forem mais velhos. Os irmãos de crianças com PEA despende assim mais tempo da sua vida na prestação de cuidados e no serviço à família, do que os irmãos de crianças com desenvolvimento dito normal (Reis 2010). Por outro lado, a investigação observou que a maioria dos irmãos revela ter prazer quando brinca com o irmão com PEA, demonstrando ainda por este um forte sentimento de proteção e de lealdade.

Relativamente à metodologia de aferição da qualidade de vida familiar, Investigadores como Poston *et al.* (2003) entre outros, têm procurado encontrar os aspetos distintivos entre a qualidade de vida familiar e individual no âmbito da reabilitação. Os

autores, através de uma investigação de caráter qualitativo,¹²⁷ tentaram determinar essas diferenças. Numa primeira fase questionaram cada interveniente no estudo sobre o que seria para si uma boa qualidade de vida, transpondo depois a questão para o plano familiar. Relativamente à qualidade de vida individual, a investigação comprovou que embora cada membro assumisse aspectos idiossincráticos, percepções e prioridades diferentes relativamente à sua qualidade de vida, os autores conseguiram selecionar domínios de qualidade de vida individual compatíveis com as descritas na literatura (Schalock *et al.*, 2002). No que respeita à qualidade de vida familiar, foram propostos quatro domínios de impacto: a parentalidade, a vida quotidiana em família; a interação familiar e o bem-estar financeiro familiar. Os autores entendem que na determinação da qualidade de vida familiar, dever-se-ão ter em conta, em simultâneo e de forma complementar, dimensões de análise de orientação individual e familiar (Poston *et al.*, 2003). Embora na ótica da qualidade de vida individual o foco seja o indivíduo, as escolhas e interesses próprios de cada membro também condicionam os dinamismos da família onde está inserido.

“Beach Center on Disability”, da Universidade do Kansas (2005), definiu a qualidade de vida familiar como um constructo que integra cinco domínios: i) interação familiar,¹²⁸ ii) parentalidade,¹²⁹ iii) bem-estar emocional,¹³⁰ iv) bem estar físico e material,¹³¹ e v) apoio aos membros da família com deficiência.¹³² Em complemento, Park *et al.* (2003) acrescentaram às 5 dimensões referidas, mais três que consideraram importantes: o tempo passado em conjunto, tirar partido da vida em comum e fazer as coisas em família. Também Botts (2006), num estudo que visava percecionar de que forma os estereótipos comportamentais afetam o stress e a qualidade de vida das famílias que integram pessoas com PEA, refletiu criticamente sobre a diferença entre os conceitos de qualidade de vida familiar e individual. O autor justificou a opção pelo estudo da qualidade de vida familiar em detrimento da individual, pois entendeu que um avanço da investigação nesta área poderia beneficiar as famílias e os profissionais que as apoiam, dando-lhes a conhecer quais as necessidades e os objetivos prioritários a trabalhar. Para analisar a FQOL o autor adotou as 5 dimensões/categorias identificados pela Beach

¹²⁷ Foi utilizado o método de *focus group* e foram realizadas entrevistas individuais a 187 participantes.

¹²⁸ Reporta às relações entre os membros da família.

¹²⁹ Está relacionada com a interação educacional e relacional pais-filhos.

¹³⁰ Aborda a satisfação das necessidades emocionais dos membros da família

¹³¹ Integra os domínios do bem-estar físico dos membros da família, bem como a componente dos recursos materiais.

¹³² Apoios de origem formal e informal de que beneficiam os membros da família.

Center on Disability (2005). No seu estudo, Botts (2006) sublinha a importância da qualidade de vida familiar para o bem-estar das crianças com PEA. Para o autor, a temática da FQOL requer uma maior atenção e investimento no âmbito dos projetos de apoio às pessoas com deficiência. Esta preocupação deverá congregar atores tão diversos como os prestadores de serviços, os decisores políticos, bem como os avaliadores de programas no âmbito da reabilitação/inclusão.

Brown *et al.* (2003) desenvolveram um importante trabalho de investigação no âmbito da qualidade de vida das famílias, recolhendo informação por via quantitativa e qualitativa em relação a quatro domínios principais como sendo: oportunidades de participação, iniciativa em aproveitar as oportunidades, realização de projetos importantes em família, e satisfação em relação a nove áreas da vida familiar (saúde, bem-estar, as relações familiares, bem-estar financeiro, apoio de outras pessoas/familiares/amigos, apoio de serviços, carreira profissional, vida espiritual e cultural, lazer e envolvimento cívico. Os investigadores desenvolveram o estudo durante 3 anos, tendo integrado o apoio de um grupo internacional de especialistas. Todavia, não se obtiveram informações concretas sobre as características psicométricas do instrumento utilizado.

No capítulo seguinte será explorado o quadro teórico e a problematização do tema central desta tese, ou seja, a relação entre as políticas públicas, tendo para o efeito sido selecionada a *intervenção precoce na infância* e a qualidade de vida das famílias com crianças e jovens com PEA.

CAPÍTULO III – AS POLÍTICAS PÚBLICAS, A INTERVENÇÃO PRECOCE NA INFÂNCIA E O PAPEL DA FAMÍLIA

“Disability need not be an obstacle to success”

Stephen W Hawking¹³³

Enquadramento

Como se evidenciou no primeiro capítulo deste trabalho, desde tempos ancestrais da existência humana que as sociedades parecem ter construído um padrão de normalidade. De uma maneira geral, também como vimos, essa ideia de “normalização” contribuiu para a exclusão e negligência daqueles que se desviavam da norma. Com base na consciencialização da existência deste problema, a partir essencialmente da segunda metade do século XX, embora sofrendo os avanços e recuos inerentes aos processos históricos próprios de cada época, foram sendo desenhadas e implementadas, no espaço europeu e em Portugal, um conjunto de políticas públicas no sentido de atenuar algumas das desvantagens que, à partida, as pessoas com deficiência teriam em relação às demais.

Após revermos a literatura sobre a complexidade das perturbações do espectro do autismo e o seu impacto na qualidade de vida familiar, temáticas desenvolvidas no capítulo anterior, pretende-se agora, recorrendo igualmente à literatura, abordar o tema central da presente tese de doutoramento. Desta forma tentar-se-á explorar e debater o papel das políticas públicas na promoção das várias áreas e dimensões de qualidade de vida familiar dos agregados com crianças com autismo, recorrendo-se para o efeito à política selecionada, a “Intervenção Precoce na Infância” (IPI).

No que respeita à estruturação do capítulo, e partindo do geral para o particular, apresentar-se-á uma muito breve e genérica introdução ao campo de estudo das políticas públicas. Seguir-se-á, enquanto enquadramento à medida de política em estudo, uma abordagem à construção histórica do direito à proteção das crianças, com especial enfoque nas mais vulneráveis, incluindo as crianças com deficiência.

No que à medida de política “intervenção precoce na infância” diz respeito, o capítulo explorará as suas raízes e fundamentos teóricos, colocará em evidência conceitos e objetivos, bem como o seu percurso legislativo e de implementação em Portugal. Embora de forma muito exploratória, colocar-se-á igualmente o devido enfoque não só

¹³³ OMS (2011), *World Report on Disability*, Prefácio.

na “família” enquanto objeto de apoio, mas também no papel dos pais enquanto agentes participativos na implementação da própria intervenção.

Por último, de uma forma mais específica, discutir-se-á ainda a temática da intervenção precoce no autismo, partindo do exemplo concreto de duas metodologias amplamente reconhecidas neste âmbito.

III.1 O campo de estudo das políticas públicas

Como se referiu sinteticamente no âmbito da introdução à presente Tese, o estudo das políticas públicas, desenhadas e implementadas por um Estado central são uma experiência relativamente recente em termos históricos. Esta situação explica-se pelo fato dos conceitos de “Estado-nação” e de “Estado moderno” que hoje conhecemos, constituírem conceções sociais e políticas igualmente recentes (Pierson, 2004).

A autonomia científica das Políticas Públicas no âmbito das ciências sociais traduz-se num adquirido recente.¹³⁴ Esta área de conhecimento e disciplina académica nasceu nos Estados Unidos da América, rompendo com a tradição europeia de estudos e pesquisas que se concentravam mais na análise do Estado e das suas instituições, do que na ação dos governos (Souza, 2006). Consideram-se fundadores das Políticas Públicas enquanto entidade científica autónoma de estudo, autores como Harold Lasswell, Charles Lindblom, Herbert Simon e David Easton (Fisher, 2003; DeLeon, 2006; Araújo & Rodrigues, 2016). Ainda assim, segundo Rocha (2010), é a Laswell & Lerner (1951) que se deve a caracterização das “*Policy Sciences*” enquanto disciplina científica que tem por objeto a análise e estudo do *output* dos governos, isto é, das intituladas “políticas públicas”. No mesmo sentido, Araújo & Rodrigues (2016) recordam o caráter precursor de Lasswell (1948), ao introduzir pela primeira vez o termo “análise de políticas públicas”,¹³⁵ autonomizando o objeto de investigação desta disciplina do usualmente utilizado pela ciência política.

Embora historicamente o papel e ação do Estado constituíssem desde sempre objetos de análise das ciências sociais, quer através da ciência política, quer através de disciplinas como a sociologia, a história ou a economia, importava igualmente conhecer cientificamente como ocorre a definição e identificação dos problemas a que as diversas

¹³⁴ Final da década de 50 do Século XX.

¹³⁵ Policy analysis.

medidas de política pública procuram responder, quais os fatores que originam o agendamento de uma medida, a própria formulação da política e ainda a sua implementação e avaliação. O processo político é, pois, algo complexo cuja compreensão requer um conhecimento amplo e sistémico de todos os atores, coletivos e individuais, bem como dos contextos económicos e sociais em que uma determinada medida de política se inscreve. É sobretudo aqui que se evidencia a importância e mais valia das Políticas Públicas enquanto área académica e científica.

Ainda que subsistam várias abordagens, um dos conceitos mais usuais de Políticas públicas deve-se a Dye (1975:1), que define *política pública* como:

“(...) o que o governo escolhe fazer ou não fazer” – “(...) public policy is whatever governments choose to do or not to do” (...) Governments do many things. They regulate conflicts within society, they organize society to carry on conflicts with other societies, and they distribute a great variety of symbolic rewards and material services to members of the society and extracts money from the society, most at times in the form of taxes. Thus policies may regulate behavior, organize bureaucracies, distribute benefits, and extract taxes or all of these things at once”

A definição apresentada por Dye reporta essencialmente às políticas desenvolvidas pelo governo ou por outras autoridades públicas. Os atores não-governamentais apenas participam indiretamente sob a forma de grupos de interesse, influenciando o desenvolvimento das políticas. Para Rocha (2010) as políticas públicas traduzem-se em escolhas que deverão produzir resultados no âmbito de um determinado objetivo específico, como por exemplo a proteção social de um determinado público-alvo desfavorecido. Neste sentido, segundo o autor, para além da conceção da legislação, as políticas públicas incluem todas as ações necessárias para a sua implementação e podem ser avaliadas pelos seus resultados. Deste modo, as políticas têm necessariamente impactos positivos ou negativos na sociedade e/ou em alguns dos seus grupos.

Para Fischer (2003) Lasswell, enquanto fundador desta nova disciplina das ciências sociais, pretendia que o estudo científico das Políticas Públicas dotasse os *policy makers* de meios e conhecimento adicional que contribuíssem para melhorar o processo político, bem como a tomada de decisão. Por outro lado, Araújo & Rodrigues (2016) evocam Lasswell como um dos primeiros autores no campo das políticas públicas a conceber e propor um conjunto de etapas em que se pode estruturar o processo político. Voltaremos a este assunto, um pouco mais à frente, quando se abordar a temática do “ciclo político” e as fases em que se este se pode dividir.

Enquanto precursores do campo científico das Políticas Públicas, importa também destacar, igualmente no final da década de 50 do século passado, o trabalho de atores

como Herbert Simon, Charles Lindblom e David Easton. O primeiro introduz o conceito de “bounded rationality”, que coloca em evidência o facto dos decisores políticos apresentarem sempre uma racionalidade limitada, que é condicionada por múltiplos fatores. Estes fatores, que podem ser de natureza externa ou interna, condicionam a decisão política e o maior ou menor alcance de uma medida inicialmente prevista ou idealizada. Para o autor não é crível que um determinado decisior consiga atingir um elevado patamar de racionalidade, dada impossibilidade de aceder a toda uma panóplia de informações pertinentes, bem como a multiplicidade de aspetos que podem obstaculizar uma escolha racional e objetiva. Para Parsons (1995). Herbert Simon concebe o processo de escolha de um decisior político com base em adquiridos, que se impõem como premissas e que justificam a decisão, limitando a ação e comportamento do próprio. Por outro lado, Lindblom (1959) vem colocar em causa a importância conferida por Simon à racionalidade dos atores, propondo um método alternativo no estudo das políticas públicas, o “método incrementalista”. Propondo uma metodologia de comparações sucessivas,¹³⁶ o autor vem destacar o facto das políticas se encontrarem em constante reformulação, o que constitui um processo nunca verdadeiramente acabado. Lindblom (1959) introduz igualmente na análise das Políticas Públicas um conjunto de variáveis que não tinham sido consideradas pela perspetiva racionalista, como o papel dos grupos de interesse, as relações de poder, os partidos e os ciclos eleitorais ou mesmo a influências dos burocratas. Assim, a decisão política traduz-se num processo incremental em contínua mudança, através de uma constante negociação e ajustamento em relação a políticas preexistentes.

Merece ainda ser dado a conhecer o trabalho de David Easton, outro dos principais fundadores do campo científico das Políticas Públicas. O autor inova face aos anteriormente referidos por conceber a ideia do processo político enquanto um sistema. Neste sentido, a aplicação do modelo sistémico ao processo político vem questionar todas as teorias que procuram explicar a decisão política de uma forma parcial, ou seja, que não levam em consideração a interligação entre todos os agentes que coabitam num todo sistémico. Para David Easton o sistema político funciona como uma “caixa negra”, na qual se encontram em constante interação um conjunto variado de atores individuais e institucionais. Para além dos valores, símbolos e normas que enquadram os atores políticos, o comportamento destes é também, na opinião do autor, condicionado pelos

¹³⁶ Method of successive limited comparisons.

mecanismos de suporte social (inputs) e pelas das pressões que ocorrem dentro do próprio sistema (withininputs).

“Segundo Easton, os *inputs* e *withininputs* não se transformam automaticamente em problemas políticos: a notoriedade das exigências, os jogos de poder no exterior e no interior do sistema, a existência de competências políticas e técnicas para lidar com as exigências são algumas das condições para a emergência de um problema político no interior do sistema. Uma vez identificados, os problemas são processados, nomeadamente através de mecanismos de regulação, distribuição e redistribuição, dando origem a outputs — as decisões políticas, que se constituem como resposta às necessidades e exigências apresentadas. Num processo de feedback, os outputs podem dar origem a novos inputs, o que confere ao modelo proposto por Easton uma dinâmica cíclica e inacabada” (Araújo & Rodrigues, 2016:16).

De acordo com DeLeon (2006) apesar das diferenças observadas nos trabalhos e conceções teóricas de Lasswell, Simon, Lindblom e Easton, são reconhecidos três pontos comuns, os quais ajudaram a individualizar e autonomizar as políticas públicas face à ciência política, a saber: i) as políticas públicas orientam-se especificamente para os problemas e para as soluções dos mesmos em termos de respostas públicas; ii) assentam numa abordagem multidisciplinar, devido ao facto dos problemas políticos serem complexos e incluírem ângulos diversos suscetíveis de serem estudados de forma transversal por várias áreas académicas; iii) as políticas públicas tendem a orientar-se por valores como a democracia ou os direitos humanos. Por outro lado, importa ainda sublinhar que um dos maiores contributos dos referidos autores, considerados precursores no desenvolvimento do campo de estudo das políticas públicas, assenta no facto de passar a ser possível analisar cientificamente e de forma independente, a ação ou inação dos decisores políticos em sociedades democráticas. O trabalho destes quatro autores veio a inspirar a evolução do quadro teórico de análise das políticas públicas desde o início da década de sessenta até à atualidade. De acordo com Araújo & Rodrigues (2016) apresentaram-se desde logo duas visões analíticas paralelas, mas de certa forma complementares. Num grupo, têm-se situado os autores que trabalham em modelos que se baseiam na convergência ou cruzamento entre as consecuções teóricas de Lasswell, e a teoria sistémica de Easton. Esta abordagem interessa-se sobretudo pela forma como nascem e se desenvolvem as políticas, como surgem os problemas, o processo de agendamento, as decisões e soluções dos atores e quais os resultados dessas escolhas, a implementação das medidas. As políticas públicas são para os autores desta corrente compreendidas como um processo, não podem ser apenas explicadas pelo funcionamento do sistema político.

Um segundo grupo de autores inspira-se, de uma maneira geral, na combinação entre o modelo de Lasswell (sequencial) com as abordagens “incrementalista”, de Lindblom e da “escolha racional”, de Simon. Aqui coloca-se em evidência mormente o “processo de decisão”. Os autores interessam-se sobretudo com as temáticas relacionadas com o ato de decidir, ou seja, quem profere e participou na decisão? Como se decidiu? Quais os condicionalismos? Quais as razões que levaram a uma determinada decisão? E que relação se estabelece entre a “política e as políticas públicas”?

Relativamente ao estudo do ciclo político, a ideia de organizar o processo político em etapas que se repetem foi, como vimos, apresentada pela primeira vez por Lasswell (1956) ao propor um modelo composto por sete etapas. O autor estrutura assim o processo político, dividindo-o em fases que se sucedem e interligam sequencialmente. Esta metodologia de análise inspira-se no modelo sistémico de Easton, sendo as políticas públicas passíveis de ser analisadas enquanto outputs de um ciclo político sequencial. A divisão do ciclo político por etapas permite ainda que se possa estudar cada uma das fases isoladamente ou em inter-relação com as restantes. Esta desagregação permite simplificar o trabalho do investigador, facilitando a compreensão do processo político como um todo interligado, mas também em cada uma das etapas que o compõem.

Embora este modelo tenha sido objeto de críticas, nomeadamente por simplificar em demasia o processo político, criando até algum artificialismo relativamente ao mesmo, não levando em consideração as diferentes esferas de decisão, bem como o papel dos vários atores que intervêm em cada etapa (Parsons, 1995),¹³⁷ tem sido muito utilizado em variadas abordagens no âmbito das políticas públicas, exatamente porque possibilita a exploração analítica das políticas.

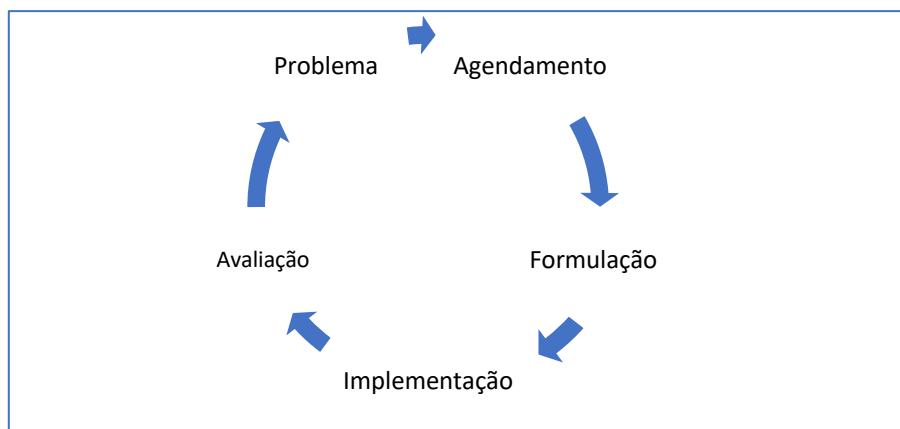
“Como todos os modelos heurísticos, terá que ser usado com cautela, com a noção clara de que é apenas uma representação simplificada da realidade, cuja função é providenciar um enquadramento analítico facilitador da compreensão do processo político” (Araújo & Rodrigues, 2016:20).

Posteriormente, a partir do trabalho inicial de Lasswell, ao nível da comunidade académica, tem sido desenvolvido um número considerável de variações em relação às fases ou etapas em que se pode dividir o ciclo de formulação das políticas públicas (policy cycle). Atualmente, é consensualmente aceite que o problema, o agendamento, a

¹³⁷ A este nível, para melhor aprofundamento, vide as críticas ao modelo de etapas em Kingdon (2011) ou Sabatier (2007).

formulação, a implementação e a avaliação, constituem as principais fases ou etapas que compõem o ciclo político (Fischer *et al.*, 2007).

Figura 10 - Ciclo político – principais fases



Fonte: Fischer *et al.* (2007), adaptado.

No que respeita à componente empírica da presente investigação, dado o objetivo da mesma,¹³⁸ a medida de política em estudo será analisada apenas no âmbito da etapa “avaliação”. Tal implica uma análise do desempenho e implementação da medida face aos objetivos propostos. Neste sentido e após este breve enquadramento teórico à Análise de Políticas Públicas enquanto disciplina científica autónoma, não se considera adequado revisitar todo um conjunto de abordagens e modelos teóricos que visam explicar essencialmente outras fases do ciclo político, tais como o “surgimento do problema”, “o agendamento” ou a “formulação”.¹³⁹

A avaliação de políticas públicas traduz-se numa etapa do ciclo político que assume como objetivo principal avaliar os resultados e consequências de uma determinada política, ou seja, a concretização desta em termos de impacto, eficácia e eficiência face ao estabelecido, incluindo as metas definidas. A avaliação é:

“(...) imprescindível para o desenvolvimento e a adaptação contínua das formas e instrumentos de ação pública” (Frey, 2000:229).

Avaliar é, pois, essencial para a tomada de decisão futura num quadro de melhoria continua e de feedback político. A avaliação possibilita maximizar o ajustamento das

¹³⁸ A relação entre as políticas públicas (no caso em estudo, da Intervenção Precoce) e a qualidade de vida das famílias com crianças e jovens com PEA.

¹³⁹ Para uma visão geral sobre os principais quadros teóricos, abordagens e modelos de análise em políticas públicas poderá consultar o trabalho de Araújo & Rodrigues (2016).

políticas e programas às necessidades particulares do público-alvo a que se destinam, melhorando a eficácia dos mesmos (CRPG, 2007b). Avaliar em políticas públicas significa também aferir os procedimentos de implementação de uma determinada medida numa ótica de legalidade e de conformidade face aos objetivos e espírito da legislação em causa. A avaliação pressupõe uma comparação com determinado modelo e tem por objetivo operacional corrigi-lo ou melhorá-lo.

Capucha *et al.* (1996) dão a conhecer um conjunto de abordagens metodológicas, as quais, dado o objeto deste trabalho, não achamos necessário agora explorar, com exceção da denominada “avaliação pelos destinatários”. De acordo com os autores, os destinatários influenciam os objetivos, bem como a própria maneira de conduzir a investigação. Os destinatários podem configurar vários níveis de atores: as populações alvo das medidas ou dos programas, os técnicos ou agentes que intervêm nos processos, ou os dirigentes das organizações. Nos estudos de avaliação são mais frequentes, sendo também mais consistentes, as abordagens que combinam as várias categorias de destinatários do que aquelas que se restringem a um único grupo-alvo. Continuando a analisar o artigo de Capucha *et al.* (1996), quanto aos métodos, as primeiras experiências de metodologias de avaliação preocuparam-se apenas com a mobilização de técnicas de análise de dados em detrimento da componente teórica da avaliação, pois admitiam que a teoria se encontrava incorporada na intervenção e não no âmbito da avaliação. Neste sentido, dever-se-ia limitar a avaliação apenas à monitorização das dinâmicas e à medição os resultados sem preocupações de natureza teórica. Capucha *et al.* (1996) colocam em evidência que esta conceção inicial das metodologias de avaliação foi objeto de crítica, sobretudo tendo em consideração dois tipos de motivos: o primeiro prende-se com uma questão elementar na produção científica, ou seja, toda a metodologia terá que ter por base uma teoria. Como se poderá avaliar uma medida inserida numa determinada temática se se desconhece por completo o seu campo de intervenção?

“Por outro lado, chama-se a atenção para a questão epistemológica do lugar e papel do avaliador no contexto avaliado e para a necessidade de controlar a adesão valorativa aos objetivos da intervenção e respetiva articulação com o rigor e isenção metodológicos” (Capucha *et al.* 1996:17).

II.2 As políticas de proteção às crianças e a intervenção precoce na infância

“Early intervention (EI) has been shown to be an essential resource for meeting the needs and priorities of children with intellectual and developmental disability and their families” (Mas *et al.*, 2016)

Segundo Dunst & Bruder (2002), a Intervenção Precoce na infância pode ser definida como o conjunto de serviços, apoios e recursos necessários para responder, de forma precoce, às necessidades específicas de cada criança com atraso no seu desenvolvimento, mas também às necessidades da sua família.

Não obstante as primeiras experiências de intervenção precoce tenham ocorrido nos Estados Unidos da América durante década de sessenta do século XX (Fernandes, 2008; Costa, 2012) a consciencialização da necessidade de se garantir uma “proteção à criança” remonta aos primeiros anos desse século. Contudo, o percurso de edificação do quadro valorativo e de um enquadramento normativo a nível internacional assente nos direitos e liberdades e garantias da criança, irá constituir-se num caminho longo e complexo. Os primeiros anos do século XX, marcados por um conjunto de transformações sociais, políticas e consequentemente também ao nível educativo, irão possibilitar uma nova consciencialização a nível internacional relativamente aos direitos da criança. Assim, e pela primeira vez, a criança é encarada como detentora de direitos tendo em consideração a sua inegável dependência, fragilidade e vulnerabilidade (Monteiro, 2006). Deste modo, no ano 1914, e com base no empenhado empreendedorismo da ativista de nacionalidade britânica Eglantyne Jebb, foi fundada, a instituição “Save the Children Fund International Union”. No ano seguinte surgiu a “Union Internationale de Secours aux Enfants” (UISE). Estas duas organizações, embora tivessem sido criadas essencialmente com o objetivo inicial de prestar apoio às crianças vítimas da I^a Guerra Mundial, irão desempenhar um papel bastante mais amplo, nomeadamente na consciencialização da sociedade para a temática da infância, até aqui muito pouco explorada (Idem). Como consequência desta abertura crescente para a questão da proteção das crianças em 1919 surgiu o “Comité de Proteção da Infância”, no seio da Sociedade das Nações (SDN). A partir deste momento, os países deixam de ser os únicos a legislar no âmbito dos direitos da criança. Como corolário do trabalho iniciado por Eglantyne Jebb, em 1924 a SDN aprova por unanimidade a “Declaração de Genebra sobre os Direitos da Criança”, documento que pode ser considerado como o primeiro texto de direito internacional, embora não vinculativo, sobre a proteção das crianças. “Pela presente Declaração dos Direitos da Criança, dita Declaração de Genebra, os homens e as mulheres de todas as Nações reconhecem que a Humanidade deve dar à criança o que ela tem de melhor e afirmam os seus deveres” (Preâmbulo da Declaração de Genebra, SDN). O foco desta Declaração assenta essencialmente na proteção e apoio às crianças, especialmente aos órfãos que

resultaram da I^a Guerra Mundial. No ano de 1934, e ainda no âmbito da SDN, foi aprovada uma segunda Declaração de Genebra neste domínio. Este documento refere-se pela primeira vez de forma explícita à necessidade de proteção das crianças com deficiência, embora o discurso fosse ainda muito condicionado pelo estigma e pelo modelo médico da deficiência. A criança com deficiência é definida como “atrasada”, devendo desta forma ser “encorajada.”

No ano de 1948 foi proclamada pela ONU a “Declaração Universal dos Direitos Humanos”, documento que surgiu na sequência quer da Declaração dos Direitos do Homem aprovada em 1789, quer das declarações de direitos americana e francesa. “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos; são dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade” (Artigo Iº). Os direitos das crianças encontram-se implicitamente incluídos nesta Declaração. Onze anos volvidos (1959), foi aprovada por unanimidade da Assembleia-Geral da ONU a “Declaração dos Direitos da Criança”, ainda que o seu teor continue a não observar um cumprimento obrigatório para os Estados-Membros. Não obstante, esta Declaração representou um avanço considerável no que diz respeito aos direitos das crianças. A criança é agora apresentada como detentora de direitos específicos, distintos dos direitos dos adultos. Uma diferença significativa em relação às Declarações anteriores (1924 e 1934) consubstancia-se na mudança do paradigma que preconizava a criança apenas enquanto objeto de direitos. A partir de agora a criança torna-se também sujeito de direitos (Formosinho, 2004). Na declaração de 1959, a abordagem relativamente às crianças com deficiências ou necessidades especiais traduz um claro avanço em relação aos textos anteriores. O termo “anormal” é substituído por “criança incapacitada física, mental ou socialmente”. A estas crianças devem ser facultados o “tratamento, a educação e os cuidados especiais.” (ONU, 1959).¹⁴⁰ Este princípio visa sensibilizar os Estados a assegurar um apoio público que promova o melhor desenvolvimento de cada criança. Uma análise atenta a este ponto permite percecionar, embora de modo ainda muito simplista, a consagração das bases da futura intervenção precoce.

Como ponto culminante do percurso de valorização da infância e dos direitos das crianças, a 20 de Novembro de 1989 foi aprovada pela ONU a “Convenção sobre os Direitos da Criança”. A Convenção adota como paradigma o conceito de “superior

¹⁴⁰ Princípio 5.º.

interesse da criança”, afirmando que todas as decisões sobre crianças são obrigadas a subordinar-se a esse superior interesse. Esta premissa aplica-se às instituições e organismos de natureza jurídica pública ou privada de proteção social, autoridades administrativas, tribunais ou outros órgãos legislativos (ONU, 1989, Artigo 3.º). As crianças com deficiência ou com necessidades especiais encontram-se contempladas na Convenção no âmbito do Artigo 23.º.

Quadro 8 – Sistematização do Artigo 23.º da Convenção sobre os Direitos da Criança (1989)

1.º	“Os Estados Partes reconhecem à criança mental e fisicamente deficiente o direito a uma vida plena e decente em condições que garantam a sua dignidade, favoreçam a sua autonomia e facilitem a sua participação ativa na vida da comunidade”.
2.º	“Os Estados Partes reconhecem à criança deficiente o direito de beneficiar de cuidados especiais e encorajam e asseguram, na medida dos recursos disponíveis, a prestação à criança que reúna as condições requeridas e aqueles que a tenham a seu cargo de uma assistência correspondente ao pedido formulado e adaptada ao estado da criança e à situação dos pais ou daqueles que a tiverem a seu cargo”.
3.º	“Atendendo às necessidades particulares da criança deficiente, a assistência fornecida (...) será gratuita sempre que tal seja possível, atendendo aos recursos financeiros dos pais ou daqueles que tiverem a criança a seu cargo, e é concebida de maneira a que a criança deficiente tenha efetivo acesso à educação, à formação, aos cuidados de saúde, à reabilitação, à preparação para o emprego e a atividades recreativas, e beneficie desses serviços de forma a assegurar uma integração social tão completa quanto possível e o desenvolvimento pessoal, incluindo nos domínios cultural e espiritual”.
4.º	“Num espírito de cooperação internacional, os Estados Partes promovem a troca de informações pertinentes no domínio dos cuidados preventivos de saúde e do tratamento médico, psicológico e funcional das crianças deficientes (...)”.

Fonte: UNICEF (1989)

A aprovação da Convenção sobre os Direitos da Criança vem assim tornar clara e inequívoca a responsabilização dos estados pelo desenvolvimento de políticas públicas, sempre que visem apoiar o desenvolvimento integral das crianças com deficiência ou necessidades especiais. Como enfatiza o ponto 3.º, as medidas a implementar deverão ser, sempre que possível, de caráter gratuito, levando em consideração os recursos financeiros dos pais.

O apelo à gratuitidade dos programas e medidas de apoio às crianças com deficiência visa garantir que nenhuma fique sem qualquer tipo de suporte por parte do

sistema devido a uma condição de maior vulnerabilidade social. Por outras palavras, aponta para a promoção do princípio da universalidade do acesso.

O teor do Artigo 23.º da Convenção de 1989 torna-se desta forma muito relevante ao legitimar incondicionalmente as iniciativas piloto e outras intervenções mais consistentes de natureza pública que, entretanto, tinham vindo a desenvolver-se no terreno no âmbito do apoio, incluindo o apoio precoce, às crianças com deficiência ou necessidades educativas especiais. Portugal ratificou a Convenção Sobre os Direitos das Crianças a 21 de setembro de 1990.

Deixando para trás o enquadramento mais genérico em termos de proteção à criança que temos vindo a fazer, e focalizando agora especificamente a abordagem ao nível da intervenção precoce, salienta-se a fundação em 1989 da European Working Partner on Early Intervention (Eurlyaid). Este organismo, de abrangência europeia, e por coincidência ou não, fundado no mesmo ano de proclamação da Convenção sobre os Direitos da Criança, irá “abrir caminho” para a consagração da intervenção precoce na infância como uma prática adequada no âmbito da prevenção e reabilitação de situações de risco ou de anomalia das funções ou estruturas do corpo e/ou atraso de desenvolvimento. A Eurlyaid organiza-se segundo um formato de grupo de trabalho constituído por peritos de diferentes disciplinas científicas e de vários países da União Europeia envolvidos em Intervenção Precoce. Incluem-se académicos, profissionais do setor e representantes de federações/associações de familiares de crianças/pessoas com deficiência. Desde os primeiros anos de atividade, a Eurlyaid tem vindo influenciar a conceção da legislação europeia no que à intervenção precoce diz respeito.

“No seu primeiro manifesto (Eurlyaid, 1991), consideram que a intervenção precoce se destina a crianças em risco ou apresentando desvios no seu desenvolvimento, desde o momento do diagnóstico pré-natal até ao momento em que a criança atinge a idade de escolaridade obrigatória, num processo de apoio que inclui quatro fases: a identificação, a deteção, o diagnóstico, a educação e o apoio” (Pimentel, 2004:205).

Ainda no âmbito desse documento inicial, a Eurlyaid fundamenta nos princípios da Convenção dos Direitos da Criança de 1989 a legitimidade para a implementação de um sistema de intervenção precoce na infância, salientando desde logo que as estruturas da família e da comunidade devem ser envolvidas. A Eurlyaid publicou um segundo manifesto no ano de 1996. O documento versou essencialmente sobre a temática da avaliação no âmbito da intervenção precoce (Heinen, 2000; Pimentel 2004). Durante esse ano foram ainda desenvolvidos dois questionários. O primeiro tinha por objetivo caracterizar a estruturação dos serviços de Intervenção Precoce em cerca de treze países

da Europa,¹⁴¹ incluindo Portugal. A este respeito, Pimentel (2004:206-207) salienta que “ressaltam as grandes diferenças na organização dos serviços dos vários países, quer relativamente às estruturas de atendimento, sua dependência em termos organizativos, financeiros e constituição das suas equipas, quer relativamente ao tipo e idades das crianças atendidas”. O segundo questionário abordou as práticas de formação na intervenção precoce, tendo participado onze países,¹⁴² entre os quais, novamente, Portugal. Relativamente às conclusões deste inquérito, Pimentel (2004) destaca que à exceção da Alemanha, Áustria e Finlândia, nos restantes países não existia ainda nem uma formação de base, nem uma formação mais aprofundada e interdisciplinar na temática, recorrendo os técnicos à mera frequência de seminários ou *workshops* por iniciativa dos mesmos. A partir daqui a formação dos profissionais vai ser encarada como uma das prioridades principais da Eurlyaid (Idem).

As diretrizes emanadas desde 1989 através do grupo de trabalho da Eurlyaid, têm procurado constituir-se como *guidelines* de *benchmarking* internacional ao nível da estruturação e implementação de sistemas nacionais de intervenção precoce. Assim, e para além dos dois manifestos referidos, a organização tem vindo a produzir vários documentos de referência entre os quais se salientam: “Eurlyaid Parent Satisfaction Scale EPASSEI (2000),” “Eurlyaid Training days (2000),” “Grundtvig Project (2006)” e “European Developments in Early Childhood Intervention (2009).” Em todas as publicações da Eurlyaid a ligação às famílias e sua participação no processo de intervenção precoce dos filhos surge com destaque. A European Agency for Development in Special Needs Education (European Agency), organização independente fundada com apoio da Comissão Europeia em 1996,¹⁴³ embora se encontre mais vocacionada para o desenvolvimento da escola inclusiva, tem igualmente desempenhado um papel importante ao nível da intervenção precoce. Neste âmbito destacam-se algumas publicações como: “Intervenção Precoce na Infância, Análise das Situações na Europa, Aspectos-Chave e Recomendações (2005),” “Intervenção Precoce na Infância, Progressos e Desenvolvimentos (2010)” e “Early Childhood Intervention - Key policy messages” (2011). No relatório de 2011, a European Agency, embora reconhecesse o gradual investimento dos Estados-membros da UE na intervenção precoce, recomendou,

¹⁴¹ Alemanha, Áustria, Bélgica, Chipre, Espanha, França, Grécia, Holanda, Inglaterra, Irlanda, Itália, Luxemburgo e Portugal.

¹⁴² Alemanha, Áustria, Bélgica, França, Finlândia, Grécia, Holanda, Inglaterra, Irlanda, Itália e Portugal.

¹⁴³ Vide <http://www.european-agency.org/>.

entre outros aspectos, a implementação de medidas que favoreçam a melhoria da relação entre os técnicos e as famílias, apostando na plena participação destas no processo de intervenção, bem como na criação de uma estrutura coordenadora central da IPI em cada país, com o objetivo de otimizar a ligação e coordenação entre todos os setores e atores no terreno.

A necessidade de implementação de um sistema de intervenção precoce e o seu fundamento, surgem também consagradas em inúmeros documentos de referência a nível internacional. Não havendo espaço nem necessidade de elencar e percorrer todas as referências neste domínio, destacaremos, por agora, as alusões à intervenção precoce em apenas dois documentos consensualmente considerados estruturantes ao nível da defesa dos direitos das pessoas com deficiência: “Normas sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência” (Resolução n.º48/93) e “Convenção sobre os direitos das pessoas com Deficiência” (2006), ambos da ONU. O primeiro documento, desenvolvido no capítulo anterior, explicita que:

“(...) os Estados devem esforçar-se por organizar programas orientados por equipas multidisciplinares nos domínios da prevenção precoce, da avaliação e do tratamento da deficiência. Poder-se-á, assim, prevenir, reduzir ou eliminar os efeitos das deficiências. Estes programas devem garantir a nível individual a plena participação das pessoas com deficiência e das suas famílias e, a nível do planeamento e da avaliação, das organizações de pessoas com deficiência” (SNR, 1995:20 - Norma 2:1).

Acresce ainda a preocupação da ONU com a formação técnica dos profissionais:

“Os agentes dos serviços sociais, que trabalham a nível das comunidades locais, devem receber a formação necessária para estarem aptos a intervir no domínio da intervenção precoce das deficiências, da prestação de cuidados primários e do encaminhamento para os serviços competentes” (SNR, 1995:20 - Norma 2:2).

No mesmo sentido, a Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, vem reiterar que os Estados devem “providenciar os serviços de saúde necessários às pessoas com deficiência, especialmente devido à sua deficiência, incluindo a deteção e intervenção atempada, sempre que apropriado, e os serviços destinados a minimizar e prevenir outras deficiências, incluindo entre crianças e idosos” (Artigo 25.ºb). O articulado acentua ainda que a intervenção tenha início o mais cedo possível e se baseie numa avaliação multidisciplinar das necessidades e potencialidades de cada indivíduo (Artigo 26.ºa).

Como se descreveu, esta consciencialização de intervir precoce e multidisciplinarmente na infância em caso de deficiência ou de risco grave de desenvolvimento, foi ganhando maturação internacional, primeiro, no campo dos valores,

crenças e direitos consagrados nos grandes documentos internacionais de referência, depois, mais concretamente, através da produção de legislação também de referência, mas de tipo *soft law*. Desta forma, o paradigma foi-se impondo pela disseminação das boas práticas internacionais, para além dos interesses dos grupos formais. Estas boas práticas foram-se generalizando, tornando-se “ideias dominantes” em todos os países europeus e também em Portugal.

III. 3 A intervenção precoce em Portugal

Em linha com o que ia acontecendo um pouco por toda a Europa e sob influência destas experiências internacionais, o movimento para a implementação da Intervenção Precoce em Portugal, embora tivesse início, de forma ainda embrionária, durante a década de 80, consolidou-se sobretudo na década seguinte, com a proliferação de novas equipas de IPI. Estas funcionavam de forma *ad-hoc* e autónoma, tendo-se desta forma disseminado rapidamente por várias zonas do país (Gronita, 2008).

Perante este contexto em que as ideias e os ambientes cognitivos/científicos impelem a sociedade civil para respostas concretas ainda antes destas entrarem na agenda política, importa, pois, valorizar a importância dos processos coletivos de interpretação da realidade e a legitimação das soluções para a criação e desenvolvimento de instituições com o fim de responder aos problemas identificados. É o conjunto diversificado de atores como médicos, académicos, terapeutas, famílias e organizações da sociedade civil, que começa a promover e disseminar intervenções e projetos “avulso” de intervenção precoce em Portugal, ainda que de forma experimental (Idem).

Como experiência embrionária de intervenção precoce integrada em Portugal podemos identificar o denominado “Projeto de Águeda”. Este projeto-piloto inovador para a época envolveu pela primeira vez e em trabalho de parceria organismos pertencentes aos ministérios da Saúde, Educação e Segurança Social, incluindo ainda outras instituições de natureza jurídica pública e privada. Foi assim testado um modelo conjunto de intervenção precoce dirigido a crianças em risco ou com alterações nas estruturas e funções do corpo e/ou com atraso no desenvolvimento. Esta iniciativa veio posteriormente a inspirar a criação do “Projeto Integrado de Intervenção Precoce”, vulgarmente apelidado de “PIIP de Coimbra” (Gronita, 2008).

A consciência do Estado sobre a necessidade de assegurar uma resposta pública integrada e multidimensional de apoio às crianças com deficiência ou em risco grave de

desenvolvimento em idade precoce, emergiu em Portugal de forma atípica, sendo um caso paradigmático de um agendamento (Despacho Conjunto nº 891/99) por pressão *bottom up*.

Compreender como este tema se transforma em problema e como esse problema entrou na agenda política, passa necessariamente também por um aprofundamento dos antecedentes desta medida. Como foi anteriormente descrito, em Portugal a Intervenção Precoce não surgiu por iniciativa governativa, mas como corolário de um historial de experiências proativas da sociedade civil que, embora tenham tido no início um caráter pontual, rapidamente se disseminaram pelo território nacional, originando a necessidade de regulamentação do ponto de vista jurídico. Paralelamente acresce a pressão continuada e progressiva da comunidade médica e/ou científica que, com base quer no *benchmarking* internacional, quer nas experiências realizadas até então em território nacional, forçam o agendamento desta medida. Esta situação intensificou-se também devido ao facto de a partir da década de 90 terem começado a surgir equipas de IP enquadradas juridicamente por diferentes diplomas, o que originava também diferenças ao nível dos modelos de intervenção.

Com o intuito de proceder à harmonização e regulamentação dos vários enquadramentos jurídicos ao nível da Intervenção precoce que, entretanto, foram sendo criados,¹⁴⁴ em 1994 foi instituído um grupo de trabalho interdepartamental que incluía representantes do Ministério da Educação, do Ministério da Segurança Social e do Ministério da Saúde e ainda outros peritos externos e representantes das organizações das pessoas com deficiência. Depois de um longo período de incerteza e de tensões entre os atores institucionais relativamente ao modelo mais adequado de implementação da IP, ou seja, cinco anos após da criação do primeiro grupo de trabalho,¹⁴⁵ o projeto-lei foi finalmente aprovado a 19 de outubro de 1999,¹⁴⁶ tendo sido designado por Despacho

¹⁴⁴ Em 1995 é aprovado o Despacho 26/95, de 28 de Dezembro, que regulamenta o programa "Ser Criança", que resulta da ação conjunta entre os Ministérios da Saúde e Solidariedade e Segurança Social, concebido para enquadrar a intervenção junto das crianças em desvantagem ou risco e das suas famílias. Começam também a ser celebrados acordos de cooperação com a Segurança Social no âmbito da rede de serviços e equipamentos sociais. No Ministério da Educação, em 1997 é aprovado o Decreto-Lei 105/97, que enquadra a educação especial enquanto carreira educativa, surgindo em consequência as portarias n.º 52/97 e n.º 1102/97, de 3 de Novembro (DL N.º 254 I-B). Através desta última portaria, o Ministério da Educação começou também a realizar intervenção precoce.

¹⁴⁵ O grupo de trabalho interdepartamental passou por duas fases distintas, o que na prática originou que tivessem existido dois grupos de trabalho.

¹⁴⁶ Entretanto, durante o período de 5 anos no qual os dois grupos de trabalho sobre intervenção precoce tentaram chegar a acordo para a aprovação do Despacho Conjunto, surgiu o Despacho 26/95, de 28 de Dezembro, que veio regulamentar o programa "Ser Criança". Este programa resultou de uma parceria entre

Conjunto 891/99 (Ministérios da Saúde, Educação e Trabalho e Solidariedade). Este normativo, segundo Gameiro (2012), preencheu um vazio legal existente até à data no âmbito da regulamentação da IPI em Portugal. Estava assim finalmente instituído o primeiro sistema integrado de Intervenção Precoce em Portugal.

“No domínio da intervenção precoce, para crianças com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento, têm vindo a desenvolver-se ações específicas, através de programas de apoio a crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias, no âmbito da educação, da saúde e da ação social e em cooperação, designadamente, com as instituições de solidariedade social e cooperativas de solidariedade social [...] Nesta perspetiva, reconheceu-se a necessidade de definir conceptualmente a natureza e objetivos da intervenção precoce e delinear um modelo organizativo integrado e de partilha de responsabilidades intersectoriais” (Preambulo do Despacho Conjunto 891/99).

Segundo Brandão (2007), no plano teórico, o Despacho Conjunto assume a conceitualização de um modelo ecológico/sistémico de IPI, no qual a equipa e a família interagem como um todo na implementação do modelo. O documento concebeu intervenção precoce como “uma medida de apoio integrado, centrado na criança e na família, mediante ações de natureza preventiva e habilitativa, designadamente do âmbito da educação, da saúde e da ação social, com vista a (...) assegurar condições facilitadoras do desenvolvimento da criança com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento (...), potenciar a melhoria das interações familiares (...), reforçar as competências familiares como suporte da sua progressiva capacitação e autonomia face à problemática da deficiência” (Artigo 2.º). Como se pode constatar, a componente familiar na IPI já se encontrava plasmada no Despacho Conjunto de 1999. Na conceção do normativo assenta também já uma abordagem integrada e articulada entre os ministérios da Saúde, Segurança Social, Educação e instituições privadas de solidariedade social, numa clara aposta na multidisciplinaridade, inter-setorialidade e complementaridade na intervenção. As parcerias e os serviços de proximidade são bastante valorizados no âmbito do Despacho Conjunto.

Este Despacho será posteriormente revogado pelo Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro, resultante também das conclusões de um grupo de trabalho criado para o efeito. Como se referiu na Introdução, o Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro instituiu o Serviço Nacional de Intervenção Precoce (SNIPI), medida de política, objeto da presente tese. Recorda-se que o SNIPI “(...) consiste num conjunto organizado de

os Ministérios da Saúde e da Solidariedade e Segurança Social. Por outro lado, começam a ser celebrados acordos de cooperação com a Segurança Social para a resposta social de “intervenção precoce”.

entidades institucionais e de natureza familiar, com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento” (Artigo 1º, nº 1). Tal como acontecia no âmbito do Despacho Conjunto, o SNIPI centra a intervenção precoce na criança e na família. “Intervenção precoce na infância (IPI) é o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social” (Artigo 3º, a). Recorde-se que o SNIPI tem como objetivos específicos a deteção, sinalização e Intervenção precoce com todas as crianças entre os 0 e os 6 anos, com risco ou alterações nas funções e estruturas do corpo, ou risco grave de atraso de desenvolvimento. A intervenção, após a fase da deteção e sinalização, é definida em função das necessidades da família. O apoio à família surge contemplado no Artigo 4º, d) do diploma, nomeadamente quando se refere a “apoiar as famílias no acesso a serviços e recursos dos sistemas da segurança social, da saúde e da educação”.

Este normativo emerge então como resultado do *feedback político* da implementação do Despacho Conjunto 891/99, de 19 de outubro e da necessidade de melhoria e consolidação organizacional do modelo de intervenção precoce anterior. O Despacho Conjunto não tinha previsto uma estrutura de comando que facilitasse a operacionalização uniforme da medida, razão pela qual coexistiam abordagens e entendimentos diferenciados sobre a implementação da mesma. Por outro lado, a entrada em vigor do Despacho Conjunto não tinha conseguido assegurar a universalidade no acesso à IPI.

“A experiência de implementação de um sistema criado ao abrigo do despacho Conjunto n.º 891/99, [...], revelou a importância deste modelo de intervenção, mas constatou também uma distribuição territorial das respostas não uniforme, conforme as assimetrias geodemográficas [...] Com efeito, a necessidade do cumprimento daqueles princípios, nomeadamente o da universalidade do acesso aos serviços de intervenção precoce, implica assegurar um sistema de interação entre as famílias e as instituições e, na primeira linha, as da saúde, para que todos os casos sejam devidamente identificados e sinalizados tão rapidamente quanto possível.” (Preâmbulo DL 281/2009).

Uma outra área que o SNIPI se irá propor aprofundar por comparação com o Despacho Conjunto, prende-se com a melhoria da clarificação das competências e atribuições de cada um dos ministérios envolvidos na medida.

Quadro 9 – Distribuição das atribuições no âmbito do SNIPI

Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social	Ministério da Saúde	Ministério da Educação
i) Promover a cooperação ativa com as IPSS e equiparadas, de modo a celebrar acordos de cooperação para efeitos de contratação de profissionais de serviço social, terapeutas e psicólogos;	i) Assegurar a deteção, sinalização e acionamento do processo de IPI;	i) Organizar uma rede de agrupamentos de escolas de referência para IP, que integre docentes dessa área de intervenção, pertencentes aos quadros ou contratados pelo Ministério da Educação;
ii) Promover a acessibilidade a serviços de creche ou de ama, ou outros apoios prestados no domicílio por entidades institucionais, através de equipas multidisciplinares, assegurando em conformidade o Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP) aplicável;	ii) Encaminhar as crianças para consultas ou centros de desenvolvimento, para efeitos de diagnóstico e orientação especializada, assegurando a exequibilidade do PIIP aplicável;	ii) Assegurar, através da rede de agrupamentos de escolas de referência, a articulação com os serviços de saúde e de segurança social;
iii) Designar profissionais dos centros distritais do Instituto da Segurança Social, para as equipas de coordenação regional.	iii) Designar profissionais para as equipas de coordenação regional;	iii) Garantir que as medidas educativas previstas no PIIP sejam desenvolvidas através dos docentes da rede de agrupamentos de escolas que integram as equipas locais do SNIPI;
	iv) Assegurar a contratação de profissionais para a constituição de equipas de IP, na rede de cuidados de saúde primários e nos hospitais, integrando profissionais de saúde com qualificação adequada às necessidades de cada criança.	iv) Assegurar através dos docentes da rede de agrupamentos de escola de referência, a transição das medidas previstas no PIIP para o Programa Educativo Individual (PEI), de acordo com o determinado no artigo 8.º;
		v) Designar profissionais para as equipas de coordenação regional

Fonte: Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro.

O Plano individual da Intervenção Precoce (PIIP) não surge em 2009 como uma inovação do SNIPI. Esta figura já se encontrava no articulado do Despacho Conjunto n.º 891/99, de 19 de outubro. Contudo o DL 281/2009 vem conferir uma importância acrescida a este documento de atualização contínua tão estruturante e no âmbito da IP. As especificações do PIIP são assim revistas e aprofundadas no âmbito do SNIPI.

Com o intuito de coordenar o SNIPI, incluindo a implementação no terreno da medida, harmonizando práticas de sinalização e de intervenção, foi instituída uma estrutura de comando (Comissão de Coordenação) prevista no diploma e que não existia até então. Esta estrutura autónoma subdivide-se em cinco subcomissões de coordenação regionais, de acordo com a classificação geográfica de NUTS II. A intervenção junto das famílias é assegurada, na prática, pelas Equipas Locais de Intervenção (ELI). Estas equipas podem adquirir uma abrangência concelhia (NUTS III), supraconcelhia, agregando vários municípios, ou, no caso de municípios muito grandes e/ou com muito casos a apoiar, a intervenção da ELI poderá circunscrever-se apenas à freguesia.

Em jeito de síntese, a ANIP (2016) elenca as principais diferenças entre o período inicial de implementação da IPI em Portugal, anterior aos dois referidos normativos, e período pós organização da intervenção precoce:

Quadro 10 – Comparação entre a abordagem inicial e atual de implementação da IPI

	Antes	Agora
População alvo	Crianças 0 aos 3 com deficiência	Crianças dos 0 aos 6 com perturbações do desenvolvimento e/ou risco e famílias
Contexto	Centros terapêuticos e instituições	Contextos naturais (domicílio, creche, pré-escolar, etc)
Práticas	"Pronto a vestir"	"Feito por medida" - lógica individualizada
Papel dos profissionais e família	Peritos / decisores Recetores passivos	Facilitadores Participantes ativos e decisores
Objetivos / resultados	Desenvolvimento da criança	Prevenção, desenvolvimento da criança e capacitação das famílias
Trabalho de equipa	Multi/interdisciplinar	Transdisciplinar com inclusão da família
Estrutura organizativa	Sectorial (com articulação pontual entre setores)	Intersectorial, base comunitária e serviços integrados
Filosofia da IPI	Centrada na criança, baseada nos défices	Centrada na família, baseada nas forças

Fonte: ANIP (2016) adaptado.

III. 4 A intervenção precoce na infância e a centralidade na família

"We are not cases, we wish to be equal partners and ECI are services which accompany us along our way, but we know where to go! "(Father of a child with disability, Brussels 2005).

Deixando para trás a breve síntese relativamente ao desenho e às práticas de intervenção precoce em Portugal desde dos anos 80, até à aprovação do Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro, que instituiu o SNIPI, centremo-nos agora, embora também de uma forma sintética, no que a literatura foi evidenciando sobre o papel de família no âmbito da IPI.

Segundo Dunst & Bruder (2002), embora nas práticas iniciais de Intervenção precoce, a criança surgisse como base da intervenção, esta ideia tem progressivamente vindo a ser alterada, sendo atualmente consensual a constatação de que a família deve fazer parte integrante do processo. Tendo por base os conceitos sistémicos de família anteriormente abordados, os autores consideram que o apoio à família é fundamental para responder de forma ampla e integrada às necessidades das crianças. Recorda-nos Pereiro (2000, 179) que:

"a evolução do conceito de intervenção precoce deixou de incluir apenas a perspetiva educacional dirigida exclusivamente à criança e aos seus défices, para integrar um conjunto de serviços interligados de apoio à criança e à família, passando por definição a ser centrada na família e de base comunitária."

A concentração da intervenção precoce exclusivamente na criança e nos seus déficits, numa perspetiva meramente reabilitativa, clínica e especializada, é compatível com uma visão baseada no modelo médico da deficiência já aqui devidamente explorado

e aprofundado. Esta visão que preconiza uma intervenção em gabinete, espartilhada e fragmentada por tipo de especialidade, esquece a perspetiva global do desenvolvimento, os contextos socio-parentais, negligenciando a criança enquanto ser relacional. Para Mendes (2012), os primeiros programas de IPI, que apelidou de “primeira geração”, foram exclusivamente centrados na intervenção com a criança. Num segundo momento, embora os programas de IPI (programas de segunda geração), ainda continuassem muito centrados na criança, já incluíssem a família, apesar do seu envolvimento ser ainda muito ténue.

“Nestes programas, como o Head-Start, as práticas de IPI continuavam centradas na criança, mas os pais começavam a ser integrados, com o objetivo de estes darem continuidade, em casa, ao programa definido para a sua criança” (Mendes, 2012:17).

Atualmente, de acordo com o que temos vindo a descrever, os novos programas (de terceira geração), incluem a criança, a família, bem como a comunidade (Tegethof, 2007). Deste modo, defende-se um investimento na relação entre os pais e os filhos, capacitando os primeiros para essa tarefa. A necessidade de recentrar o foco da IPI na família e nas suas necessidades, não implica, numa lógica sistémica, que não deverão ser igualmente envolvidos os serviços da comunidade, muito pelo contrário. A necessidade de envolvimento também das estruturas da comunidade, complementa o terceiro pilar ou parceiro da intervenção precoce (Tegethof, 2007; Oliveira, 2010).

Pimentel (2004) assume que, atualmente, o foco na família e na comunidade nas páticas de IPI encontra os fundamentos teóricos nas perspetivas ecológicas e nos modelos contextualistas holísticos das teorias do desenvolvimento da psicologia. Autores como Bronfenbrenner (1979;1989) ou Bronfenbrenner & Morris (1998), identificaram o contexto e a inter-relação entre a pessoa e o meio ambiente como fatores primordiais do seu desenvolvimento.¹⁴⁷ Também a teoria do “Modelo transacional” (Sameroff, 1983), o qual valoriza a relação dinâmica entre a criança e o contexto, a que apelida de sistema, foi internalizada e incorporada nos novos modelos de IPI, nomeadamente nesta nova abordagem holística e centrada na família.

O desenvolvimento da criança é assim assumido como uma consequência das suas constantes interações, incluindo como *inputs* o processo educativo, os valores da família que integra e o contexto social em que se move. Na mesma linha de pensamento, Guralnick (1997), acentua a importância do ambiente social e cultural da criança no seu desenvolvimento, razão pela qual advoga que qualquer intervenção deve realizar-se nos

¹⁴⁷ Teorias contextualistas.

vários contextos de vida da criança. O autor entende o grau de desenvolvimento de uma qualquer criança está diretamente relacionado com a relação que conseguir manter com a sua família e com as experiências e competências que no seio familiar lhe forem passadas. Neste contexto, para Guralnik (2004), a IPI deverá seguir um modelo que o autor apelidou de “desenvolvimental”, e que assenta num sistema estruturado de apoio às famílias (Guralnick, 2004).

A intervenção precoce na infância apresenta-se assim com esta dupla missão de intervir sobre as crianças e constituir-se simultaneamente como um recurso de apoio e capacitação das famílias. A intervenção precoce:

“Inclui, assim, atividades e oportunidades que visam incentivar a aprendizagem e o desenvolvimento da criança e ainda, os serviços, apoios e recursos necessários para que as famílias possam promover o desenvolvimento dos seus filhos, criando oportunidades para que elas tenham um papel ativo neste processo.” (Almeida, 2004:65).

Considerando que as crianças partilham as mesmas redes sociais, valores, atitudes e normas identitárias do agregado em que vivem, faz sentido, no plano teórico, conceber uma abordagem integrada a este nível. Numa intervenção em que a base é a família, o foco da ação deixa de ser exclusivamente a criança para passar a ser o agregado familiar do qual a criança também faz parte (Tegethof, 2007). Nesta linha de entendimento, os serviços de apoio à família deverão concorrer para fortalecer o bem-estar e coesão familiar, respeitando as características de funcionamento de cada unidade familiar, bem como as suas decisões relativamente à criança (Bailey & McWilliam, 1993; Dunst *et al.*, 1988; Turnbull *et al.*, 2000).

Embora concordem com esta abordagem, a intervenção junto da criança e da família tem, para Tegethof (2007) e Bairrão & Almeida (2003), apresentado dificuldades de avaliação de resultados que decorrem exatamente desta duplidade na abordagem. Por outro lado:

“(...) a tarefa da avaliação destes programas é, também, grandemente dificultada pelo facto da intervenção precoce incluir profissionais de diferentes áreas do conhecimento, abrangendo, nomeadamente, a saúde, a educação e a segurança social, muitas vezes com diferentes quadros de referência teóricos e tradições científicas, que vão desde modelos de carácter mais terapêutico a modelos de carácter mais educacional, ecológico e sistémico” (Tegethof, 2007:205).

Com a evolução para a prática da intervenção precoce centrada na família e na comunidade, aumenta o número de variáveis que poderão intervir no processo de avaliação da IPI. A este propósito Tegethof (2007) refere a importância das redes sociais de apoio (informal e formal), a condição social, cultural e económica da família, bem como o contexto sociocultural e normativo de cada sociedade.

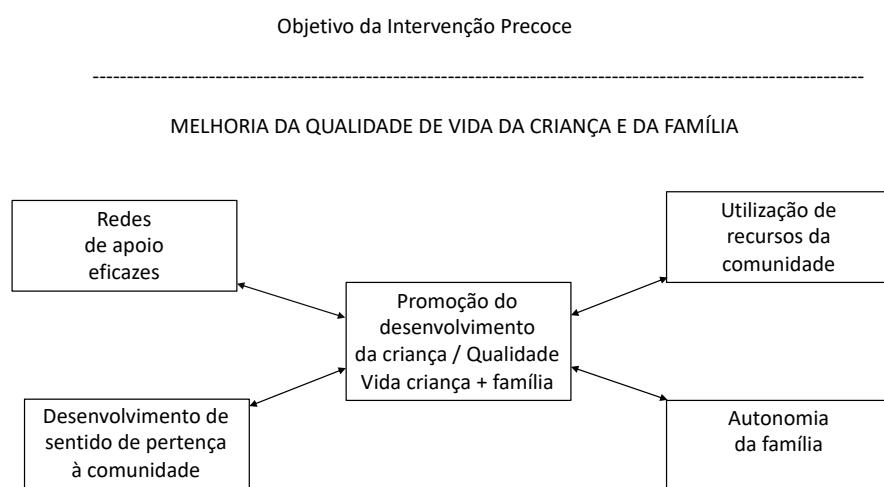
Sobre a implementação da IPI, McBride, *et al.* (1993), realizaram uma investigação qualitativa com o objetivo de compreender até que ponto as práticas centradas na família estariam a ser implementadas no Estado do Iowa, nos Estados Unidos da América. Os autores pretendiam conhecer se os familiares tomavam, de facto, parte na conceção, monitorização e avaliação do plano individual de intervenção e se os serviços de IPI concorriam para a coesão familiar. O estudo concluiu que, na prática, a intervenção ainda estaria a ser desenvolvida apenas ao nível da criança, embora os prestadores de serviços reconhecessem unanimemente a necessidade de o fazer ao nível familiar. Ainda assim, as famílias tendiam a valorizar a preocupação dos profissionais pelo bem-estar familiar. Quanto à participação da família na elaboração do plano individual de intervenção, na maioria das vezes, tal não acontecia, sendo os profissionais a defini-lo e posteriormente, colocando-o à consideração da família.

Independentemente deste procedimento, as famílias não se mostraram descontentes ou desconfortáveis com esta prática. Reconheceram ainda ter adquirido competências e conhecimentos importantes para lidar com os seus filhos. Também valorizaram a evolução que foram registando ao nível do desenvolvimento da criança. Por último, a maior parte dos inquiridos admitiu que o contacto permanente com os técnicos lhes aumentou a autoestima e melhorou o bem-estar emocional. Tegethof (2007) refere os estudos de McWilliam, *et al.* (1995; 1998; 2000) e de Applequist & Bailey (2000), para demonstrar que os profissionais, embora concordassem do ponto de vista teórico e metodológico com a intervenção centrada na família, não o faziam na prática. Não obstante, na maioria dos estudos de avaliação realizados as famílias mostravam-se satisfeitas com a qualidade dos serviços de IPI (McNaughton, 1994). Na sua revisão sistemática da literatura sobre avaliação do grau de satisfação das famílias relativamente ao apoio da intervenção precoce, McNaughton (1994) encontrou um elevado número de estudos nos quais as famílias se diziam satisfeitas com os resultados da IPI. Por outro lado, outros trabalhos científicos apontam algumas áreas de insatisfação. A incapacidade dos técnicos em formar os membros da família no sentido de futuramente se tornarem cuidadores autónomos e a fraca coordenação e articulação relativamente aos serviços de apoio, constituem os dois principais motivos de insatisfação (Harbin, *et al.*, 2000). Bailey & Bruder (2005), embora reconheçam a importância da autoavaliação relativamente aos serviços prestados no âmbito da IPI, consideram esta percepção subjetiva da família como indicativa e parcial, e não necessariamente o resultado da eficácia dos serviços.

McNaughton (1994) partilha deste entendimento ao referir que a satisfação das famílias deve ser apenas um indicador da avaliação e que deverá ser complementado com outros.

Recapitulando tudo o que se tem vindo aqui a descrever, na opinião da maioria dos principais autores, a IPI deve ser centrada na família, incluindo nesta abordagem o devido apoio à criança enquanto elemento central da intervenção e membro dessa família. Os recursos da comunidade podem e devem ser igualmente mobilizados. Esta é a opção mais correta para o desenvolvimento da criança (Bailey & McWilliam, 1993; Dunst *et al.*, 1988; Turnbull *et al.*, 2000; Guralnick, 1997; 2004). O objetivo final da intervenção precoce passa também por capacitar os membros do agregado por forma a adquirirem a autonomia que lhes permita resolver a maioria das questões prementes que ocorrem no quotidiano com a criança, facto que diminuirá a sua dependência dos serviços de apoio (Tegethof, 2007). Em termos operacionais, Dunst *et al.* (1988) consideram que este tipo de intervenção só será possível implementar se os profissionais no terreno trabalharem em “equipa” e em complementaridade com a família, deixando de ser “os especialistas” que se limitam a agir sobre a criança e a dar instruções sobre o que deve e não deve ser realizado.

Figura 11 – Objetivo da Intervenção Precoce



Fonte: Almeida (2004)

Esta abordagem de dupla intervenção da IPI (criança e família), encontra-se plasmada no articulado do Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro.

Em termos operacionais, segundo a atual visão da coordenação do SNIPI,¹⁴⁸ a IPI é implementada numa base transdisciplinar:

“O modelo transdisciplinar, pela sua natureza, cria uma estrutura que facilita a participação das famílias como elementos ativos e otimiza a participação dos profissionais de diferentes disciplinas e serviços” (ANIP, 2006:56).

Do acordo com King *et al.* (2009), o modelo transdisciplinar diferencia-se e vai muito para além das abordagens interdisciplinares ou multidisciplinares pois advoga como abordagem a partilha de funções entre técnicos, o que origina, em muitos casos, o rompimento de fronteiras disciplinares e/ou de competências profissionais. Segundo os autores, há assim neste modelo transdisciplinar uma transferência de saberes entre vários domínios específicos do conhecimento. Pode acontecer e até é natural que ocorra, que, no seio de equipa de intervenção precoce, um profissional desempenhe a função de um outro, de outra disciplina/campo profissional distinto (Almeida, 2013). Para a autora a partilha de competências é um aspeto fundamental do funcionamento das equipas pois os saberes não são estanques, mas complementares e a intervenção deve ser mais do que uma soma de partes que cooperam entre si. Para que tal aconteça é absolutamente necessário valorizar determinados aspetos como a comunicação horizontal e o ensino e aprendizagem em equipa, enquanto vetor promotor da transferência de saberes e técnicas. Esta temática será objeto de um maior aprofundamento no âmbito do Capítulo V, no qual haverá espaço para abordar a operacionalização do modelo transdisciplinar em Portugal, no âmbito do SNIPI.

III. 5 O papel da família na intervenção precoce no autismo

Tal como o evidenciado no Capítulo II, as perturbações do espectro do autismo são hoje conceptualizadas como uma síndrome de dimensão variável (Filipe, 2012). Essa variabilidade reflete-se igualmente no nível dos compromissos ou *deficits* que as crianças com autismo apresentam, nomeadamente no que respeita à interação social, à linguagem ou ao comportamento (Idem).

Tendo em consideração a diversidade de situações clínicas e comportamentais que integram o espetro do autismo, Castro (2016) apresenta cada criança como única,

¹⁴⁸ Vide Capítulo V – Resultados (Bem-estar Social, autodeterminação e direitos).

defendendo não fazer sentido implementar o mesmo método de intervenção com todas elas.

Como vimos anteriormente, a investigação no âmbito do autismo tem vindo a comprovar uma relação causal entre a precocidade e intensidade na intervenção e os resultados obtidos (Myers *et al.*, 2007; Autism Europe, 2010). Nesta linha de pensamento, a National Research Council (2001), apresenta como boas práticas de intervenção em crianças com autismo: i) a intervenção precoce e intensiva, adequando o programa às especificidades de cada caso em concreto; ii) o envolvimento da família; iii) a diversificação de abordagens terapêuticas de acordo com as necessidades da criança, privilegiando a metodologia comportamental; v) a monitorização do progresso da criança face ao planeado; vi) o fomento da aprendizagem em ambientes estruturados; vii) a promoção da generalização das aprendizagens em vários ambientes da comunidade; viii) a correção de comportamentos desajustados e ix) o trabalho de interação entre pares com vista à futura integração em ambiente escolar inclusivo. Em suma, a National Research Council (2001) transmite-nos que não existe qualquer incompatibilidade, como é ainda desejável, compatibilizar o trabalho intensivo e individual, com o trabalho em contexto regular e em vários ambientes socioculturais da comunidade. Relativamente ao envolvimento da família, Wall (2010) alerta para o facto de que este trabalho de parceria poderá depender em muito da natureza, tipologia e dinâmicas de cada estrutura familiar, como também de cada membro em concreto. Por outro lado, não se deverá descurar o papel das restantes redes de apoio, intrínsecas ou extrínsecas ao tecido familiar nuclear.

Para o National Research Council (2001) e a Autism Europe (2010), entre outros, o envolvimento da família, principalmente dos pais, é considerado essencial para uma intervenção precoce de sucesso. Do ponto de vista clínico, é hoje ponto assente a apostar numa intervenção intensiva até aos 6 anos, período em que a plasticidade do cérebro de uma criança autista é maior (Filipe, 2012). Outra constatação de consenso relativamente ao desenvolvimento destas crianças, traduz-se na premissa de que, de uma maneira geral, as suas aquisições e competências individuais e sociais serão tanto maiores quanto maior for o seu envolvimento com terceiros. Numa primeira linha falamos obviamente dos pais e restante família. Numa segunda linha, importará destacar a participação e inclusão da criança em contextos sociais diversificados, incluindo contacto regular com pares sem deficiência (Autism Europe, 2010).

Ao longo do seu trajeto histórico, a intervenção precoce tem procurado conciliar dois mundos, na maioria das vezes em confronto: por um lado, evidencia a sua diferença

enquanto sistema autónomo dos serviços tradicionais reabilitativos de apoio à infância, ainda que assumindo a coordenação dos vários apoios que esses serviços desenvolvem e, por outro lado, potencia a capacitação da família e a inclusão das crianças nas suas comunidades de pertença (Oliveira, 2010; Johnston, 2006).

No caso do autismo, face ao que temos assinalado como *benchmarking* científico consolidado de intervenção reabilitativa, importa discutir a importância de compatibilizar um trabalho abrangente, multidisciplinar, reabilitativo e intensivo com a criança (mais de 20h semanais), com o modelo de intervenção centrado na família e na comunidade. Será possível fazê-lo através do método transdisciplinar atualmente desenvolvido via SNIPI?

Será que a verdadeira missão da IPI se resume à capacitação e acompanhamento familiar e encaminhamento da criança para os serviços da comunidade, ou também deverá intervir diretamente com a criança? Sabendo-se que coexistem várias conceções sobre o conceito, os limites e a abrangência da IPI, e que as questões apresentadas se revestem de complexidade e até controvérsia, tentaremos ao longo deste trabalho discuti-las de forma séria, pois ela apresenta-se como decisiva para o bem-estar e qualidade de vida familiar.

Não sendo objetivo da presente investigação comparar, discutir ou defender determinados métodos de intervenção precoce no autismo em detrimento de outros, até porque coexistem várias abordagens a esse nível, apresentaremos apenas de seguida dois exemplos de modelos de intervenção precoce no autismo em que a metodologia prosseguida atribui uma clara importância ao envolvimento da família.

III. 5. 1 O Modelo Denver

O modelo de intervenção precoce “Denver – ESDM” (Rogers & Dawson, 2010) para crianças com autismo valoriza bastante o papel da família na intervenção e advoga o “treino de pais” neste âmbito.

Segundo Rogers & Dawson (2010) o relacionamento estabelecido com a criança apresenta-se como essencial para o seu desenvolvimento. Desta forma, o papel da família, pela proximidade e afetividade que encerra, é de extrema importância neste âmbito. O ESDM tem por principal objetivo promover o desenvolvimento global das crianças com autismo, concorrendo igualmente para a diminuição da sintomatologia associada a esta perturbação. O método aposta numa estimulação ampla e intensiva (25 horas semanais) das competências da criança, nomeadamente a nível social, cognitivo, da linguagem e da componente emocional. De acordo, com os fundadores, este modelo tenta explorar e

potenciar a comunicação e interação da criança com autismo, conciliando, numa ótica abrangente as duas abordagens mais comuns na intervenção com estas crianças: o modelo de desenvolvimento infantil transacional e o modelo construtivista (Idem). O modelo pode ser aplicado em qualquer contexto. A intervenção pode ser ministrada por técnicos e/ou pelos próprios pais, quer em casa, quer nos contextos em a criança se insere, como seja a creche ou o jardim de infância, aproveitando as rotinas diárias. Tal como em outro tipo de intervenções mais comportamentalistas, são registados e utilizados dados da criança que permitem ir aferindo os seus progressos.

No ESDM o plano de intervenção é desenvolvido por uma equipa técnica multidisciplinar, que inclui profissionais como a psicologia clínica e do desenvolvimento e outros terapeutas específicos (ocupacionais, fala, psicomotricidade, etc). Este plano é desenhado em conjunto com a família. A equipa técnica interdisciplinar não intervém diretamente com a criança, apenas supervisiona, acompanha e monitoriza os resultados da intervenção. A intervenção propriamente dita é assegurada pelos pais e/ou por um único profissional que trabalha em articulação com os pais e com a equipa de consultoria (Rogers & Dawson, 2010).

“Estilos de família, valores, preferências, objetivos, e sonhos influenciam o plano terapêutico do ESDM da criança. Os pais são os principais professores das crianças” (Rogers & Dawson, 2010:30).

Para os autores a capacitação parental é fundamental para o bom progresso nas aquisições da criança. Os pais devem assim participar no processo de intervenção precoce desde o primeiro momento, até porque devido à complexidade que o autismo representa, os pais necessitam também eles de apoio, diretrizes e de suporte para integrarem esta abordagem terapêutica tão exigente e abrangente.

“Os pais são coterapeutas tanto no ensino do currículo de desenvolvimento, como no trabalho para mudar comportamento indesejados. Completam avaliações funcionais de comportamento, ajudam a elaborar um plano para ensinar comportamentos alternativos e implementam estes planos durante o tempo em que a criança está acordada” (idem).

O ESDM preconiza o envolvimento da criança com autismo em todas as atividades e tarefas regulares da família, nomeadamente nas horas das refeições, rotinas da casa, passeios em família, hora do deitar e nas brincadeiras. Para esta metodologia de IPI aplicada a crianças com autismo, as práticas familiares condicionam o maior ou menor desenvolvimento da criança. Assim, segundo Steele & Steele (1994), a interação da criança com os pais tem repercussões a todos os níveis, nomeadamente da linguagem, da

componente emocional, do percurso escolar e nas futuras relações amorosas e consequentemente nas relações que estabelecer em adulto com os seus filhos.

Embora a família, nomeadamente os pais, se constituam num elemento fundamental do Método Denver, eles surgem sobretudo como atores envolvidos na implementação do método terapêutico e não enquanto elementos também destinatários de apoio, caso necessitem. O suporte à família é apenas garantido na componente da capacitação para a função de “pais terapeutas” ou coterapeutas.

III. 5. 2 O Modelo D.I.R

Outro método de intervenção precoce utilizado no âmbito do autismo e que igualmente confere uma importância acrescida ao papel da família é o Modelo D.I.R. (ICDL, 2000),¹⁴⁹ sendo o Programa “Floortime” a sua principal abordagem de intervenção. Este modelo, coloca em evidência três aspetos centrais na intervenção precoce com a criança com PEA: i) D – desenvolvimento; ii) I – individualidade e iii) R - relação. Desenvolvido por Greenspan e Winder, nos EUA, o D.I.R. assume-se como um modelo de intervenção global e intensivo, como objetivo de intervir, sobretudo, nas vertentes da comunicação e da relação numa ótica estruturalista do desenvolvimento (Silva *et al.*, 2003). O Programa Floortime (tempo no chão), integrado no modelo D.I.R., assume-se como a principal estratégia de intervenção com a criança. Através da interação pela brincadeira, sistematizando-a, o Floortime visa desenvolver na criança com autismo as suas emoções, promovendo a socialização e estimulando a linguagem. Por outro lado, procura diminuir os comportamentos repetitivos e estereotipados muito comuns nestas crianças (Greenspan & Wieder, 2006; Ribeiro & Cardoso, 2014).

Para Greenspan (1992) em qualquer criança existe alguma capacidade para a comunicação, mas essa capacidade depende quer dos estímulos externos, quer da sua motivação pessoal, também ela influenciada pelos mesmos estímulos. Greenspan (2001) fala na existência de uma *falha nuclear* ao nível do desenvolvimento das crianças com autismo que se prende com uma incapacidade em interligar o afeto à motricidade e à simbolização emergente. Esta condição prejudica a relação e empatia.

“Desta forma, as dificuldades na empatia, no pensamento abstrato, nas competências sociais, na linguagem funcional, e na reciprocidade afetiva, descritas nestas crianças, derivariam desta falha nuclear” (Silva *et al.*, 2003:32).

¹⁴⁹ Developmental, Individual Difference Relationship Based.

Esta abordagem terapêutica interacionista e não diretiva, respeita os interesses, as atividades preferidas e as intenções da criança, a fim de a envolver e levar a interagir. Para os defensores do D.I.R, esta metodologia é assim um “campo fértil” para um envolvimento da família, principalmente dos pais e irmãos (Greenspan, 1992b). O modelo prevê e concebe o envolvimento e participação da família na intervenção, embora em articulação estreita com os profissionais das especialidades terapêuticas (sensoriais, terapia da fala, terapia ocupacional, psicologia, etc.) e com o contexto pré-escolar em que a criança se insere. Numa sessão de floortime, o trabalho com a criança é assegurado por um profissional terapeuta ou pelos pais ou outros familiares. Cada sessão deve ter aproximadamente 20 minutos no máximo.

“O Floortime foi desenvolvido por Greenspan como uma abordagem que pode ser utilizada não apenas pelos profissionais habilitados, mas também pelos pais e família da criança, quando devidamente capacitados, considerando o tempo que os mesmos têm com a criança e os ganhos que se têm quando a família se torna ativa no tratamento. Por isso, o Floortime pode ser desenvolvido “a toda hora, em todo lugar”, sendo recomendado que ele seja realizado oito ou mais vezes no dia, tendo cada sessão, no máximo, 20 minutos” (Ribeiro & Cardoso, 2014:403).

Segundo Silva *et al.* (2003) os pais são quem melhor conhece a criança, quer pelo convívio diário, quer pelo tempo que passam com ela, razão pela qual se constituem enquanto agentes privilegiados para uma intervenção de caráter intensivo. O modelo D.I.R. apoia-se nos pais e na estruturação de uma “rede social de suporte à família” alargada, valorizando todo o ambiente contextual em que o agregado se insere. No plano teórico, o foco da intervenção não se limita apenas à criança, ou à família, mas, de uma forma integrada, à interceção dos vários sistemas e subsistemas onde a criança e a família se inserem (Silva *et al.*, 2003). É aqui que se inclui o referido conceito de “rede social”, que segundo Speck (1987) consiste num grupo alargado de pessoas com relações próximas, incluindo-se os membros da família, vizinhos, amigos chegados e outras pessoas com capacidade para apoiar o indivíduo e/ou a família de forma efetiva e duradoura. Esta “rede social” de âmbito comunitário, assume características socio-terapêuticas e inclui ainda o contexto educativo onde a criança se insere. A este respeito, Silva *et al.* (2003) esclarece que, antes do início de qualquer intervenção, é realizada uma avaliação pormenorizada das redes de suporte à família. Estas redes poder-se-ão dividir em dois níveis: i) rede primária: familiares próximos, vizinhos e principais amigos; ii) rede secundária: apoio social de caráter formal (público ou privado). Neste plano, falamos das entidades, instituições e ONG de proximidade a quem a família pode recorrer. A capacitação dos pais e da restante família e a articulação como as redes sociais de

suporte, enquanto parceiros privilegiados, tende a melhorar o isolamento psicossocial das famílias, facto que trará consequências importantes na autoestima e coesão social destes agregados (Silva *et al.*, 2003).

Conforme fomos descrevendo, estas duas metodologias de IPI, desenvolvidas nos Estados Unidos da América, e destinadas a crianças com autismo, consagram um importante papel da família na intervenção precoce. O apoio à família consubstancia-se sobretudo na perspetiva de a capacitar para a intervenção direta junto da criança, vendo os membros enquanto terapeutas ou coterapeutas e para a sua articulação com os restantes serviços/apoios da comunidade.

Em ambos os métodos, pelo menos em termos teóricos, sobressai o que aqui podemos apelidar de “paradoxo da centralidade da intervenção na família”. Esta centralidade apenas existe instrumentalmente enquanto ferramenta privilegiada para a reabilitação e desenvolvimento da criança. Assim, ao não se eleger também os pais enquanto objeto de apoio ao nível do seu bem-estar físico, psicológico ou na sua participação social, perde-se uma componente fundamental da visão sistémica de família evocada na teoria desenvolvimentista atrás apresentada. Estas abordagens relativamente à intervenção precoce no autismo são por isso mais restritivas do que a visão do modelo centrado na família no âmbito da IPI em geral.

Relativamente à experiência de implementação dos métodos Denver e D.I.R em Portugal, importa também referir que, se relativamente ao primeiro ainda não existe uma experiência acumulada da sua implementação a que possamos fazer referência,¹⁵⁰ no que concerne ao segundo (D.I.R), embora no plano teórico se advogue a capacitação da família e a articulação com os serviços da comunidade, na realidade tem-se constatado que o foco da intervenção reside sobretudo na realização de sessões terapêuticas de interação entre um técnico e a criança em meio clínico.¹⁵¹ Quanto muito são fornecidas algumas estratégias à família para trabalhar com a criança em casa. Assim, tal como se observou no estudo do Iowa - Estados Unidos aqui mencionado, também em Portugal se pode encontrar esta discrepância entre o modelo proposto e a sua implementação no terreno.

No que concerne a outras conhecidas metodologias de intervenção no autismo, quer as mais comportamentalistas, como é o caso ABA (Applied Behavior Analysis), ou

¹⁵⁰ Método de implementação muito recente em Portugal.

¹⁵¹ Informação obtida em entrevista realizada no âmbito da presente tese de doutoramento a especialista em autismo (extra SNIP).

desenvolvimentistas, como os métodos SCERT (Social Comunication, Emotional Regulation & Transactional Support), Sonrise, entre outros, o foco do apoio reside sobretudo na criança. A família, quanto muito, articula com os técnicos de forma a complementar e consolidar o trabalho realizados por estes junto da criança (Myers *et al.*, 2007).

Não se encontram muitas referências na literatura no que concerne a estudos científicos que relacionem a IPI com a qualidade de vida das famílias de crianças com autismo. Ainda assim, podemos elencar o estudo de Wang *et al.* (2006), que procuraram conhecer a percepção da qualidade de vida de pais e mães cujos filhos frequentavam um programa de intervenção precoce,¹⁵² e uma investigação mais recente, coordenada por Mas *et al.* (2016).¹⁵³ Quer o primeiro, quer o segundo trabalho científico, embora utilizando escalas diferentes de qualidade de vida,¹⁵⁴ basearam-se na aplicação de um inquérito de avaliação de qualidade de vida a famílias com crianças com deficiência intelectual/desenvolvimento integradas em programas de IPI. Ao não ter sido submetido igualmente o inquérito a um grupo de famílias, também com crianças com deficiência intelectual ou do desenvolvimento, mas sem acesso ao serviço, torna-se mais difícil percecionar o impacto e contributo da medida no bem-estar familiar e relacionar essa informação obtida com a desta tese de doutoramento. Por outro lado, esses trabalhos também não permitem obter informação sobre o desempenho da medida pois não foram contemplados indicadores nesse domínio.

Não obstante, nas próximas linhas, dar-se-á conta dos principais resultados obtidos por Mas *et al.* (2016) dado constituir uma investigação muito recente neste domínio. Como se referiu, os autores pretendiam avaliar a qualidade de vida de famílias com crianças com atrasos no desenvolvimento a frequentar IPI na Região Autónoma da Catalunha/Espanha. Convém esclarecer que o modelo IPI desenvolvido em Espanha não é semelhante ao praticado atualmente em Portugal. Em geral, em Espanha, as crianças são atendidas em centros especializados. A abordagem praticada nesses centros é iminentemente terapêutica, “centrada na criança” e nos seus *deficits*. A interação com as famílias praticamente não existe. Na maioria das vezes não assistem sequer às terapias,

¹⁵² Os autores concluíram que de uma maneira geral o efeito género/sexo do respondente não influiu de forma significativa as respostas e na avaliação da qualidade de vida.

¹⁵³ Investigação intitulada: “Family Quality of Life for Families in Early Intervention in Spain”

¹⁵⁴ Enquanto Wang *et al.* (2006) utilizaram a *Beach Center Family Quality of Life Scale* (Hoffmanet al., 2006; Park *et al.*, 2003), já aqui referida no âmbito do capítulo II, Mas *et al.* (2016) avaliaram a qualidade de vida das famílias com recurso à versão espanhola/catalã da escala de qualidade de vida de Giné *et al.* (2013).

limitando-se a aguardar pelo final da sessão no exterior. No âmbito do projeto participaram 281 famílias com filhos com atraso ou em risco de atraso no desenvolvimento, até aos 6 anos de idade, que frequentavam estes “Centros de Intervenção Precoce” na Catalunha. O instrumento utilizado para medir a qualidade de vida das famílias consistiu na versão espanhola/catalã da escala de qualidade de vida adaptada por Giné *et al.* (2013). O instrumento encontra-se organizado em sete dimensões de qualidade de vida: bem-estar emocional, interação familiar, saúde, bem-estar material, parentalidade, coesão familiar e participação/inclusão social,¹⁵⁵ incluindo um total de 51 itens para resposta usando uma escala de Likert-tipo (1-5).¹⁵⁶ Tal como observou Nogueira *et al.* (2014) cerca de 2/3 dos respondentes foram indivíduos do sexo feminino. O estudo apurou um nível de autoavaliação de qualidade de vida que os atores consideram relativamente alto (3.47 em 5). Mas *et al.* (20116), embora considerem os resultados obtidos em linha com os apurados em outros estudos realizados em Espanha, alertam para o facto de que estas escalas agregadas de qualidade de vida não obtêm, normalmente, os mesmos resultados das investigações que contemplam metodologias qualitativas ou mistas. Nestes últimos, o impacto observável da deficiência em áreas específicas da qualidade de vida familiar (bem-estar psicológico, material, etc.) é sempre superior ao que é obtido através das escalas agregadas. Como se desenvolveu no capítulo II, para as principais áreas de qualidade de vida, foram apresentados estudos que comprovam um forte impacto da deficiência/PEA na qualidade de vida familiar. Em linha com outras investigações, Mas *et al.* (2016) observam ainda que o rendimento da família, as habilidades literárias e o estado civil constituem fatores que influenciam as respostas das famílias e a sua qualidade de vida. As avaliações mais negativas foram observadas em respondentes solteiros ou a viver sozinhos e com rendimentos e habilidades literárias baixas (Mas *et al.*, 2016). Como limitações da investigação os autores admitem que a composição da amostra possa ter influenciado os resultados, uma vez que foram administrados inquéritos apenas às famílias que se disponibilizaram para participar no projeto, e tal facto pode ter sobredimensionado um determinado tipo de famílias em detrimento de outros. Por outro lado, admitem igualmente a necessidade de confirmar e complementar a informação obtida com entrevistas qualitativas. Por fim, concluem que a IPI implementada nos referidos centros demonstrou ser um recurso essencial para atender

¹⁵⁵ Dimensões igualmente incluídas, entre outras, no estudo de Nogueira *et al.* (2014), cuja exploração da base de dados materializa a componente quantitativa da presente investigação.

¹⁵⁶ As 5 opções de respostas são: nunca, raramente, às vezes, muitas vezes, sempre.

às necessidades e prioridades das crianças com deficiência intelectual/desenvolvimento e suas famílias. A conclusão retirada parece-nos um pouco surpreendente, uma vez que o estudo não inclui indicadores e variáveis que permitam percecionar o contributo da IPI para a qualidade de vida familiar. A investigação apenas aplicou uma escala de qualidade de vida a famílias de crianças com deficiência que frequentavam centros de intervenção precoce, não tendo integrado qualquer questão relacionada com o desempenho da IPI. A frequência da intervenção precoce ou do seu impacto na família não surge desagregada para correlação com os itens de avaliação. Importa ainda referir que este tipo de instrumentos de medição da qualidade de vida apenas permite avaliar a percepção de qualidade de vida no momento do estudo, não levando em consideração a situação anterior ao nascimento do filho/a com deficiência.

PARTE II–

CAPÍTULO IV – A INTERVENÇÃO PRECOCE NA INFÂNCIA E A QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS – BEM ESTAR FÍSICO E PSICOLÓGICO E BEM ESTAR MATERIAL

Enquadramento

“An outcome is a benefit experienced as a result of services and supports received”
(Early Childhood Outcomes Center, 2005)

O Capítulo IV apresenta a primeira parte da componente empírica da presente tese de doutoramento. A análise e discussão dos resultados visa permitir uma melhor compreensão sobre a influência e/ou relação entre a medida de política “Intervenção Precoce na Infância” e a qualidade de vida dos agregados com crianças com autismo dos 0 aos 6 anos (inclusive).¹⁵⁷ Neste primeiro capítulo de resultados analisar-se-á apenas o contributo da IPI para o bem-estar físico, psicológico/emocional e material das famílias.

De acordo com o modelo de análise proposto, procurar-se-á assim conhecer de que forma o acesso ou o apoio da IPI, a adequação e desempenho da medida e o papel dos atores, tendem a influir ao nível destas duas grandes áreas de qualidade de vida familiar. Como anteriormente referido, para cada área de qualidade de vida foram definidas dimensões de impacto, indicadores e variáveis que integram a grelha de análise do estudo.

A informação estatística será igualmente analisada e cruzada através de variáveis sociodemográficas complementares,¹⁵⁸ as quais são igualmente passíveis de influenciar o posicionamento das famílias face a cada questão colocada.

Recorda-se que a componente metodológica do estudo apoia-se, por um lado, na exploração de novos cruzamentos da base de dados FPDA/IESE 82014), obtida no âmbito do estudo de Nogueira *et al.* (2014), e por outro lado, em entrevistas individuais e em

¹⁵⁷ Segundo o artigo 2.º (âmbito) do Decreto-Lei n.º 281/2009, de 06 de outubro, a IP destina-se a crianças dos 0 aos 6 anos “com alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitam a participação nas atividades típicas para a respetiva idade e contexto social ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas famílias”.

¹⁵⁸ I) Escalão de rendimento do agregado; Habilidades literárias; iii) Estado civil e IV) Sexo do respondente.

formato de *focus group*, realizadas a um conjunto de atores-chave no âmbito da Intervenção Precoce.

A estrutura do capítulo obedece ao quadro teórico e analítico da investigação, percorrendo, de forma coerente e integrada, a matriz da grelha de análise base do estudo. Assim, seguiu-se a seguinte linha condutora: i) breve enquadramento em cada ponto e subponto, no qual se incluiu uma referência geral aos resultados obtidos por Nogueira *et al.* (2014) para a “amostra mãe do estudo”; ii) comparação entre esses resultados e os específicos para a população com crianças com PEA dos 0 aos 6 anos; iii) análise das respostas das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI e dos atores-chave, por grande área de qualidade de vida, dimensão de impacto e indicadores constantes na referida grelha de análise; iv) análise da influência das variáveis sociodemográficas e iv) discussão dos resultados no final de cada ponto (área de qualidade de vida).

IV.1 Resultados – Bem-estar físico e psicológico/emocional

“Following the birth of a child with disabilities, the family needs emotional and practical means of support” (Carpenter, 2000:136).

A apresentação dos resultados sobre o contributo da IPI na área de qualidade de vida “Bem-estar físico e psicológico/emocional” estruturar-se-ão em três sub-pontos, correspondendo cada um a uma diferente dimensão de impacto: i) bem-estar físico (saúde física); ii) bem-estar-psicológico/psiquiátrico; e iii) percepção sobre felicidade/injustiça perante a vida.

IV.1.1 Bem-estar físico (Saúde física)

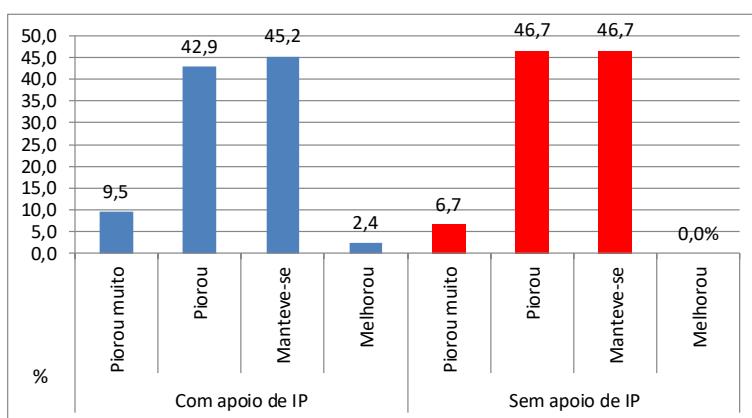
“Algumas vezes aconselhamos a família a pedir ajuda”
(Técnico de uma ELI)

A convivência e os cuidados diários prestados a crianças e jovens com autismo são entendidos como uma tarefa desgastante, difícil e exigente para as famílias, especialmente para as mães (Perry *et al.*, 1992). No que respeita ao bem-estar físico, Nogueira *et al.* (2014) apuraram que metade dos agregados inquiridos entendeu que a sua qualidade de vida tinha piorado (42,8%) ou piorado muito (7,2%), após o nascimento da criança com autismo. Analisando somente as respostas das famílias com crianças até aos 6 anos, não

se observaram alterações significativas em relação ao apurado por Nogueira *et al.* (2014). Assim, a percentagem de agregados com crianças dos 0 aos 6 anos que considera que o seu bem-estar físico piorou (44,8%) ou piorou muito (8,1%) não ultrapassa os 52,9%.

Ao estudar agora o efeito da variável “acesso/apoio de IPI” nas respostas das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos inquiridas, verifica-se que a frequência desta medida de política não parece influir na autoavaliação do bem-estar físico dos agregados. Desta forma, a percentagem de inquiridos que entende que o seu bem-estar físico piorou ou piorou muito após o nascimento da criança com autismo oscila entre os 52,4% (com acesso a IPI) e os 53,3% (sem acesso à IPI).

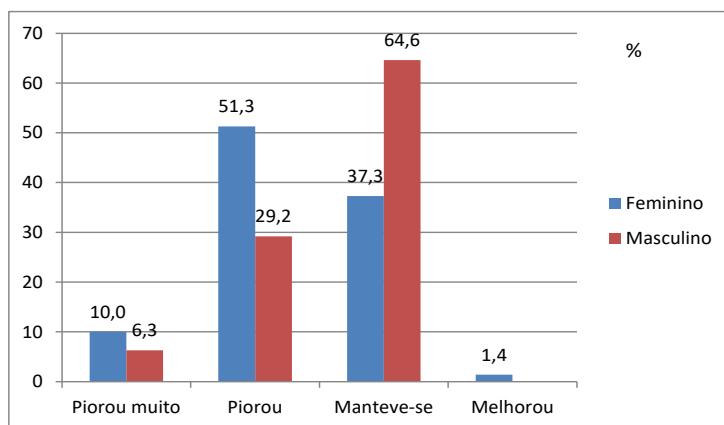
Figura 12 – Avaliação do bem-estar físico das famílias com crianças com autismo entre os 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI



Fonte: FPDA/IESE (2014)

De acordo com a metodologia prosseguida na presente investigação, tentou-se de seguida conhecer de que forma as variáveis “sexo do respondente”, “escalão de rendimento do agregado”, “habilitações literárias do respondente” e “estado civil do respondente” tenderiam ou não a influenciar as respostas dos agregados com crianças até 6 anos de idade, independentemente do acesso/apoio da IPI. No que respeita ao “sexo do respondente”, regista-se uma variação na avaliação do bem-estar físico familiar. Assim, independentemente das crianças frequentarem ou não intervenção precoce, as mulheres, enquanto respondentes, consideram em maior percentagem do que os homens, que este item de qualidade de vida piorou ou piorou muito após o nascimento do filho com PEA. A diferença entre géneros observada é de cerca de 26 pp. Assim, enquanto 61,3% das mulheres inquiridas entendem que o seu bem-estar físico piorou ou piorou muito, a percentagem homóloga para os homens não ultrapassa os 35,0%.

Figura 13 – Avaliação do bem-estar físico das famílias com crianças com autismo entre os 0 aos 6 anos, por sexo do respondente



Fonte: FPDA/IESE (2014)

Relativamente à relação entre o rendimento do agregado e a avaliação do seu bem-estar físico, os dados evidenciam que as famílias que se inserem nos dois escalões de rendimento mais baixos¹⁵⁹ (< 1 IAS x2 e entre 1 IAS x2 e 1500€) são aquelas que em maior proporção se encontram descontentes com este item de qualidade de vida. Assim, para 76,0% das famílias com rendimentos < 1 IAS (x2), e para 66,6% dos agregados que auferem entre 1 IAS (x2) e 1500€, o seu bem-estar físico piorou ou piorou muito.¹⁶⁰ Em todos os restantes escalões de rendimento, a percentagem observada em termos dos itens homólogos situa-se abaixo da média para as famílias com crianças dos 0 aos 6 anos. No que concerne às habilitações do respondente, verifica-se que a totalidade dos agregados igualmente com crianças em idade de frequentar IPI e com habilitações mais baixas (até ao 2º ciclo), admite que o seu bem-estar físico piorou após o nascimento do filho com PEA. Relativamente aos restantes níveis de habilitações literárias, a percentagem de famílias que alega que o seu bem-estar físico piorou não ultrapassa os 50,0%, oscilando entre 47,1% - 3.º Ciclo do Ensino Básico e 48,1% - Ensino Superior.

Continuando a estudar a influência de outras variáveis no bem-estar físico das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, independentemente do acesso à IPI, observaremos, por último, o efeito do “estado civil do respondente”. Neste sentido, os respondentes casados/união de facto, com crianças com PEA até aos 6 anos são os que em menor percentagem referem que o seu bem-estar físico piorou (9,4%) ou piorou muito (38,8%). Ao invés, verifica-se um peso muito superior nessas opções de resposta nos

¹⁵⁹ Consideraram-se os seguintes escalões de rendimento: i) < 1 IAS x2; ii) de entre IAS x2 e 1500€; iii) de 1501€ a 2000€; iv) de 2001€ a 3000€ e v) >3000€.

¹⁶⁰ Valores substancialmente acima da média para as famílias com crianças dos 0 aos 6 anos.

inquiridos separados/divorciados ou solteiros/viúvos. Assim, enquanto para 75,0% dos respondentes separados/divorciados o seu bem-estar físico piorou, para os solteiros/viúvos esta opção de resposta é observável na totalidade dos inquiridos.

Atendamos agora à análise das respostas dos atores-chave relativamente à importância e influência do modelo atual de intervenção precoce na promoção do bem-estar físico da família. Das entrevistas e *focus group* realizados ressalta a convicção de que, em teoria, o atual modelo de IPI prosseguido em Portugal é promotor da saúde física das famílias.

Independentemente do exposto, a quase totalidade dos atores reconhece que na prática, ou seja, ao nível da implementação da medida, essa área de qualidade de vida familiar surge muito poucas vezes como uma prioridade ao nível da intervenção. Uma possível explicação para este facto passa pela metodologia/filosofia de atuação das equipas de intervenção precoce no terreno. De acordo com o transmitido pelos entrevistados, a IPI, tendencialmente, só deverá atuar perante uma manifestação de uma necessidade expressa pela família. Por outro lado, muito do apoio prestado ao nível do atual Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância é assegurado no âmbito do contexto escolar da criança (creche, pré-escolar, etc.). Desta forma, em muitas situações o apoio em casa não ocorre, o que dificulta a percepção dos técnicos sobre alguns aspetos do bem-estar familiar. Os técnicos especialistas no âmbito do autismo entrevistados apresentam-se como os mais críticos relativamente à atuação e preocupação da IPI com esta área de qualidade de vida:

“Uma família de uma criança com autismo tem que ter muita saúde, isso é fundamental, mas a IPI não tem essa preocupação, isso é ilusório” (Especialista em autismo extra SNIPI).

Quando questionados sobre o que poderia ser alterado no funcionamento da IPI com vista a melhorar a promoção do bem-estar físico da família os atores referiram aspetos como a necessidade de aumentar o número de recursos humanos afetos às ELI, aumentar a duração das sessões semanais de apoio e extensão dos horários das visitas às famílias para além das 18h e uma melhor e mais estrita articulação com os centros de saúde e unidades de saúde familiar. Por último, refira-se que nenhum dos atores entrevistados afirmou conhecer qualquer estudo importante que demonstrasse o impacto da intervenção precoce no bem-estar físico das famílias. Em relação ao papel dos técnicos das ELI na identificação e despistagem de problemas relativamente ao bem-estar físico da família, nomeadamente quando realizam atendimentos e ações de acompanhamento no âmbito do SNIPI, a maioria dos atores-chave concordou que, embora

necessária, esta não é uma prática muito corrente. Alguns técnicos referem mesmo que nunca trabalharam esta vertente. Ainda assim, a coordenação do SNIPI alega ter dado instruções para se atuar ao nível da prevenção do bem-estar físico das famílias e das crianças.

Quadro 11 – Relação entre a IPI e o bem-estar físico das famílias

Categoria/ Área da qualidade de vida	Sub-categoria/ Dimensões de impacto	Unidades de registo/indicadores	Unidades de contexto/disco
Bem-estar físico e psicológico	Bem-estar físico	Desempenho/adequação (Importância da IPI para o bem-estar físico da família)	<p>Académicos – “Na medida do possível e em teoria sim, o modelo promove a saúde física. A IP tem que levantar as questões e procurar os recursos na comunidade para responder a essa questão. Tem que ajudar a família a procurar recursos formais ou informais que visem contribuir para atenuar o seu desgaste físico ou mesmo a situação de doença.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI – “O modelo em teoria é promotor do bem-estar físico e psicológico. Depois lá está, existe aquele fosso que nós sentimos entre o que é o modelo e as práticas (...) isso é que falha. Por isso é que a formação e supervisão são tão importantes.”</p> <p>Técnicos e especialistas em autismo infantil (extra SNIPI) – “A IP não tem essa preocupação, isso é ilusório, embora a génese da IP esteja ligada à saúde. Deveria trabalhar a área da saúde familiar (...) e a primeira área da saúde familiar é logo a saúde física. A IP deveria promover isso dentro dos centros de saúde, que é o local de onde deveria partir todo o processo da intervenção.”</p>
		Importância das orientações e do trabalho dos técnicos das ELI para o bem-estar físico da família	<p>Académicos – “Nuns casos haverá essa preocupação, noutrous não. As parcerias têm dado bom resultado.”</p> <p>Técnicos das ELI – “Nós nunca trabalhámos esse aspeto. Não sei se não seria metermos muita coisa no mesmo saco. Não pensei ainda sobre isso.”</p> <p>Técnicos das ELI2 – “As famílias chegam muito cansadas. Tentamos conversar, encontrar soluções, ajudar a encaminhar para algum sítio. Temos pouco tempo para as ouvir e tentar encontrar respostas.”</p> <p>Técnicos das ELI3 – “Faz sentido a IP preocupar-se com isso se a família estiver preocupada com essa questão” (...) algumas vezes aconselhamos a família a pedir ajuda.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI – “O SNIPI está atento a isso, damos instruções às nossas ELI para atuar ao nível da prevenção de uma boa qualidade do bem-estar físico das famílias e das crianças. Daí a importância de estar representado nas ELI um elemento ou mais da área da saúde, sobretudo dos cuidados de saúde primários.”</p>

IV.1.2 Bem-estar psicológico (saúde mental e percepção sobre felicidade/injustiça)

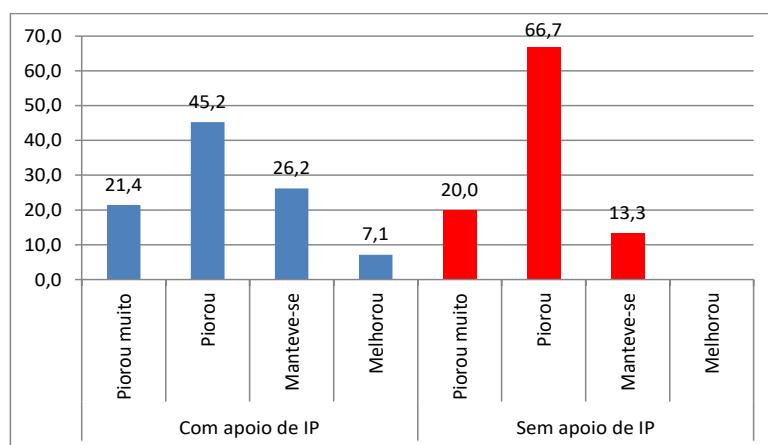
O Bem-estar psicológico enquadra duas dimensões de impacto na qualidade de vida familiar constantes da grelha de análise: “saúde mental” e “percepção de injustiça perante a vida após o nascimento do filho com PEA”. Assim, neste subponto, serão apresentados resultados que permitirão compreender o tipo de relação existente entre o acesso/apoio da IPI e as duas dimensões de impacto familiar referidas. Para tal, considerou-se as seguintes variáveis: i) autoavaliação do bem-estar psicológico/emocional ii) incidência de perturbação do foro psicológico/psiquiátrico e iii) sentimento de injustiça perante a vida. Tal como no âmbito do bem-estar físico, recorrendo igualmente à análise das entrevistas/*focus group* realizados, bem como a outra informação pertinente, haverá ainda espaço para a discussão sobre o papel desta medida de política no bem-estar psicológico/emocional da família.

O “stress familiar agudo”, inúmeras vezes descrito na literatura no âmbito da psicologia (Olson & Hwang, 2001) é uma perturbação muito observada nas famílias de crianças com autismo, nomeadamente nos primeiros anos, em fase pós diagnóstico (Estes *et al.*, 2009). Autores como Warfield *et al.* (1999), Olson & Hwang (2001), entre outros, identificaram nos seus estudos científicos uma prevalência superior de casos de stress familiar agudo ou mesmo de depressão em famílias com crianças com deficiência mental/desenvolvimento relativamente às sem filhos com incapacidade. Na mesma linha, Browns (1995) e Marques (2000) descrevem um marcado sentimento de injustiça perante a vida em muitos pais destas crianças, especialmente nas mães, decorrente do nascimento do filho com autismo. Este sentimento tende, contudo, a diminuir com o passar dos anos.

De acordo com Nogueira *et al.* (2014), a apreciação do bem-estar psicológico/emocional familiar pós nascimento do filho com PEA assume uma avaliação negativa para 67,8% dos respondentes. Neste sentido, 56,2% das famílias consideram que a sua qualidade de vida neste domínio piorou e 11,6%, que piorou muito. Desagregando a análise, ao estudar as respostas dos agregados com crianças até aos 6 anos de idade, observa-se uma realidade ainda mais negativa. Deste modo, 76,7% das famílias com crianças em idade pré-escolar entendem que esta área de bem-estar piorou (20,7%) ou piorou muito (56,0%). Analisando agora as respostas da população inquirida com crianças até aos 6 anos de idade, com e sem apoio de IPI, observam-se resultados

diferentes dos verificados no âmbito do bem-estar físico.¹⁶¹ Assim, os dados em presença, embora traduzam uma avaliação sempre negativa do bem-estar psicológico das famílias,¹⁶² independentemente do acesso a esta medida, mostram que essa avaliação é mais penalizadora para as famílias sem acesso à IPI. Note-se que, enquanto para 66,7% dos agregados com apoio da medida o bem-estar psicológico/emocional familiar piorou ou piorou muito, essa percentagem ascende a 86,7% no caso das famílias sem acesso a IPI.

Figura 14 – Avaliação do bem-estar psicológico/emocional das famílias com crianças com autismo entre os 0 aos 6 anos, com e sem apoio IPI



Fonte: FPDA/IESE (2014)

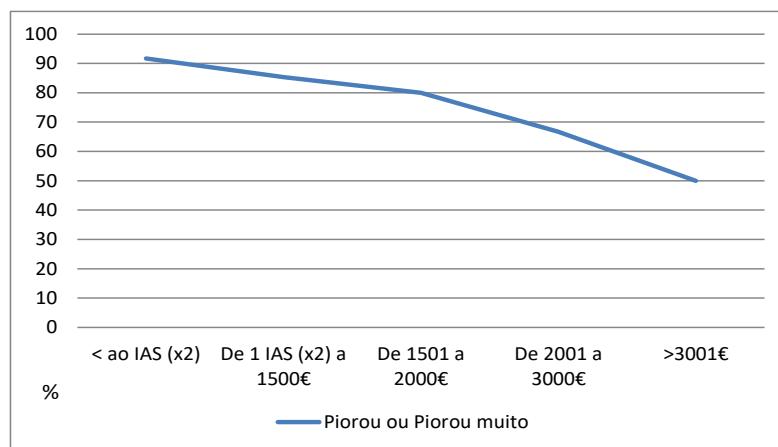
Importa, de seguida, compreender de que forma outras variáveis tendem ou não a influenciar igualmente a avaliação das famílias neste item. Tal como tinha sido anteriormente constatado quando se analisou o bem-estar físico, a variável “sexo do respondente” revela-se diferenciadora no que respeita à variação das respostas das famílias. Os respondentes do sexo feminino continuam a denotar uma opinião mais negativa sobre a sua qualidade de vida, neste caso ao nível psicológico/emocional. Assim, e considerando a soma percentual das opções de resposta “piorou e piorou muito”, observa-se uma diferença de 17,8 pp entre géneros, sendo de 82,4% a percentagem de mulheres que entende que a sua qualidade vida “piorou ou piorou muito” neste item, comparativamente com o valor de 64,6%, apurado para os respondentes homens. Relativamente à influência do “escalão de rendimento” na avaliação do bem-estar

¹⁶¹ No que respeita ao bem-estar físico, a frequência de IP não influía na autoavaliação do bem-estar físico dos agregados.

¹⁶² Após o nascimento do filho com PEA.

psicológico/emocional das famílias com crianças com autismo até aos 6 anos, constata-se a existência de uma relação diretamente proporcional entre os rendimentos mais baixos e um menor grau de satisfação com este item de qualidade de vida. Por outro lado, verifica-se uma correspondência entre os rendimentos mais elevados e um maior nível de satisfação psicológico/emocional da família. Assim, os dados constantes na figura 15 permitem concluir que, à medida que o rendimento familiar diminui igualmente de forma proporcional o valor percentual de famílias que entendem que o seu bem-estar psicológico/emocional piorou ou piorou muito após o nascimento do filho com PEA.

Figura 15 – Percentagem de famílias com crianças com autismo entre os 0 aos 6 anos, que considera que o seu bem-estar psicológico/emocional “piorou ou piorou muito”, por escalão de rendimento familiar



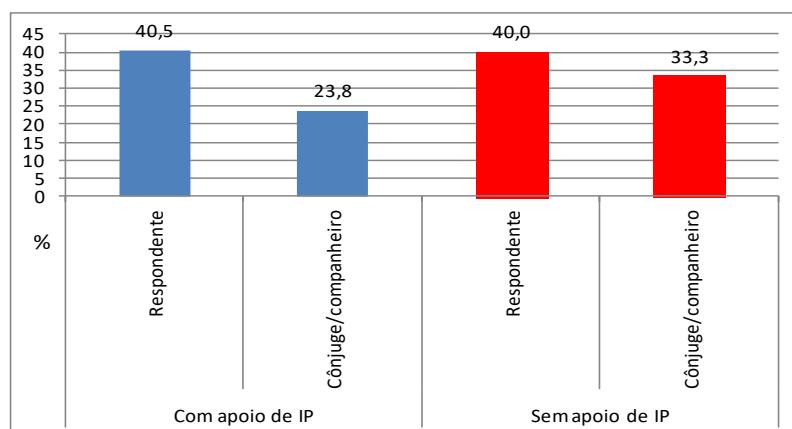
Fonte: FPDA/IESE (2014)

No que respeita às habilitações literárias do respondente, verifica-se de forma idêntica uma correspondência entre as habilitações menos elevadas e um menor grau de satisfação com o bem-estar emocional da família. No âmbito do “estado civil do respondente”, e contrariamente ao registado para o bem-estar físico, não se observaram diferenças significativas das respostas das famílias cujos inquiridos se encontram casados/união de facto e divorciados/separados. Enquanto para 77,0% dos primeiros a qualidade de vida familiar ao nível do bem-estar psicológico piorou ou piorou muito após o nascimento do filho com autismo, para os divorciados/separados a percentagem homóloga cifrou-se em 75,0%. A totalidade dos inquiridos solteiros e viúvos alega que este domínio de bem-estar piorou ou piorou muito.

De acordo com Hastings *et al.* (2005), uma das mais graves consequências da degradação do bem-estar psicológico dos familiares de crianças com autismo, nomeadamente no período pós diagnóstico, passa pela possibilidade de desenvolverem perturbações do foro psicológico ou psiquiátrico. O estudo de Nogueira *et al.* (2014), do qual a presente tese de doutoramento explora a base de dados, identificou uma prevalência de perturbações deste tipo em 32,6% dos respondentes¹⁶³ e em 27,4% dos cônjuges. No que concerne à população com crianças até 6 anos, observou-se uma incidência ainda superior das perturbações do foro psicológico ou psiquiátrico, tendo sido afetados 40,2% dos respondentes e 31,9% dos cônjuges.

Analizando agora a relação entre o acesso à intervenção precoce e a percentagem de perturbações do foro psicológico/psiquiátrico declarados pelos inquiridos, observa-se que, contrariamente ao registado no âmbito da avaliação do bem-estar emocional, o apoio de IPI não parece fazer diminuir a incidência deste tipo de perturbações, pelo menos ao nível do respondente. Já no que respeita ao cônjuge, verifica-se uma maior prevalência de perturbações de foro psicológico/psiquiátrico nas famílias sem acesso a IP (cerca de mais 10 pp). Em consonância com o aqui apurado, importa sobretudo destacar o facto de apenas menos de um terço (28,6%) das famílias inquiridas com crianças até aos 6 anos e com apoio de IPI, alegar ter sido apoiadas ao nível do apoio psicológico no âmbito do sistema.

Figura 16 – Percentagem de respondentes e de cônjuges com perturbações do foro mental/psiquiátrico pós diagnóstico nas famílias com crianças entre os 0 aos 6 anos, com e sem acesso a IPI

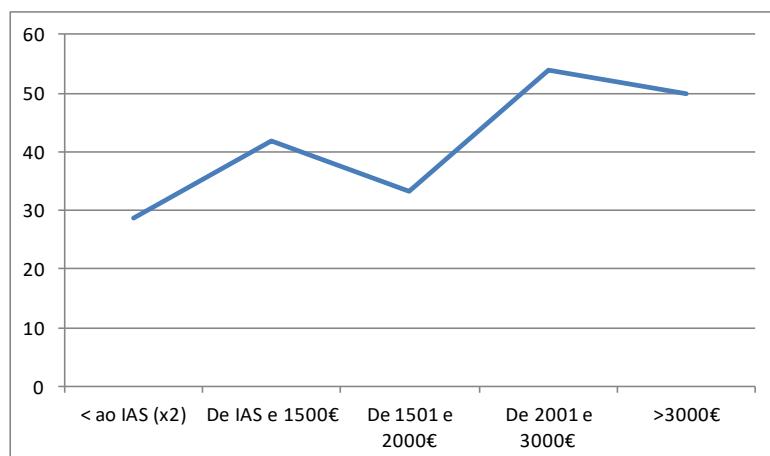


Fonte: FPDA/IESE (2014)

¹⁶³ A maioria dos respondentes são indivíduos do sexo feminino.

Atentemos agora, embora de forma muito breve, na análise das respostas de acordo com o escalão de rendimento do agregado e o sexo, estado civil e habilitações literárias do respondente. Os resultados indicam uma maior incidência das perturbações do ponto de vista psicológico/psiquiátrico na população inquirida com crianças até aos 6 anos com habilitações e rendimentos mais elevados. Por outro lado, verifica-se uma situação inversa nos escalões mais baixos. Relativamente ao estado civil, os solteiros/viúvos continuam a ser os que se dizem mais penalizados, assumindo a totalidade dos inquiridos problemas neste domínio. Por último, o género feminino, apresenta uma percentagem ligeiramente superior (42,9%) de perturbações do foro psicológico/psiquiátrico do que o masculino (40,0%).

Figura 17 – Percentagem de respondentes com perturbações do foro psicológico/psiquiátrico pós diagnóstico nas famílias com crianças com autismo entre os 0 aos 6 anos, por escalão de rendimento



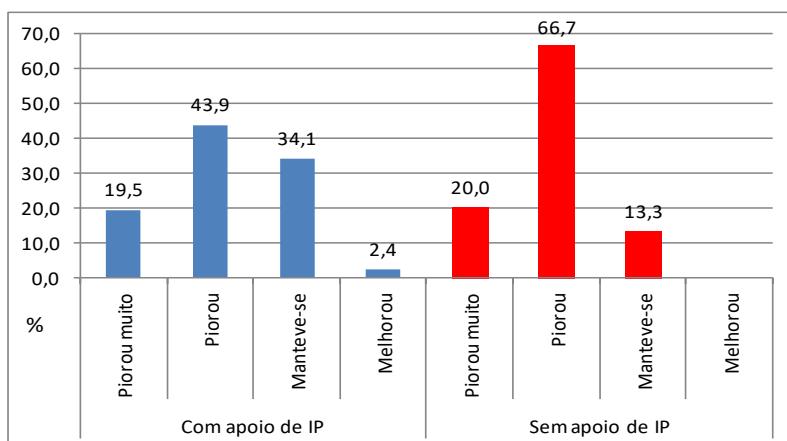
Fonte: FPDA/IESE (2014)

Como se referiu, o “sentimento de injustiça perante a vida” após o nascimento de um filho com PEA enquadra-se igualmente no âmbito da área de bem-estar psicológico/emocional. Segundo os dados publicados por Nogueira *et al.* (2014), 59,0% dos inquiridos considerou que a sua qualidade de vida nesse âmbito tinha piorado ou piorado muito. Quando se restringe a observação apenas à população com crianças em idade de frequência de IP, a avaliação dos itens em estudo no âmbito do bem-estar psicológico/emocional das famílias tende a ser mais negativa. Neste contexto, 69,6% dos agregados com crianças entre os 0 e os 6 anos entende que o “sentimento de injustiça perante a vida” piorou ou piorou muito depois do nascimento de um filho com autismo.

Analizando as respostas das famílias das crianças até aos 6 anos, com e sem apoio de IP, observa-se que os agregados cujos educandos não frequentam esta medida tendem,

em maior percentagem, a considerar que a sua qualidade de vida neste aspeto piorou ou piorou muito (86,7%), do que os respondentes com acesso a IPI (63,4%).

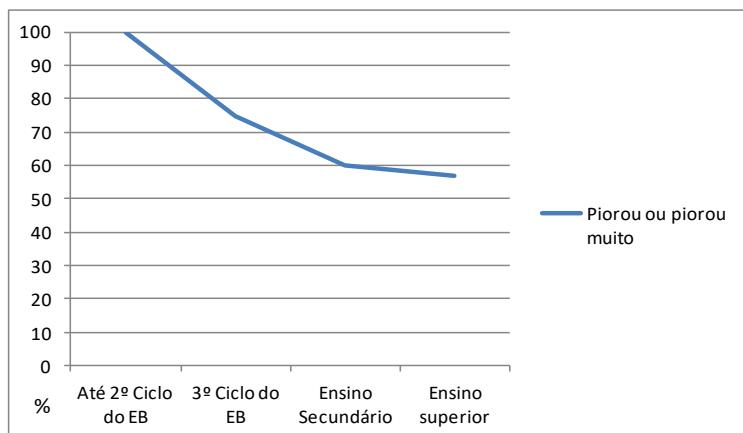
Figura 18 – Avaliação do sentimento de injustiça perante a vida das famílias com crianças com autismo entre os 0 aos 6 anos, com e sem acesso a IPI



Fonte: FPDA/IESE (2014)

Seguindo a metodologia de análise utilizada até aqui, cruzaram-se as respostas das famílias sobre o seu “sentimento de injustiça perante a vida” com as variáveis “escalão de rendimento do agregado”, “sexo”, “estado civil” e “habilitações literárias do respondente”. Assim, o perfil tipo dos inquiridos que consideraram que a sua vida piorou ou piorou muito é o de indivíduos de baixas habilitações, solteiros ou viúvos e integrando agregados familiares de baixos rendimentos. Neste sentido, 85,7% das famílias que auferem < 1IAS (x2) e a totalidade dos inquiridos com habilitações até ao 2º ciclo do ensino básico e de estado civil solteiro/viúvo considera que o “sentimento de injustiça perante a vida” piorou ou piorou muito após o nascimento do filho com PEA. Ainda no que respeita às “habilitações literárias do respondente”, apurou-se que a percepção sobre o sentimento de injustiça perante a vida das famílias com crianças com PEA vai diminuindo gradualmente na razão inversa ao aumento às habilitações literárias do inquirido. Por outro lado, e ao invés do observado em questões anteriores, a variável “sexo” não se revelou importante na variação das respostas “piorou ou piorou muito”. Neste caso, a percentagem de homens que considera que o seu sentimento de injustiça perante a vida piorou ou piorou muito após o nascimento do filho com PEA é inclusive ligeiramente superior ao verificado para as respondentes mulheres, situação que não tem sido muito comum nos itens de qualidade de vida anteriormente estudados.

Figura 19 – Percentagem de famílias com crianças com autismo entre os 0 aos 6 anos que considera que o sentimento de injustiça perante a vida “piorou ou piorou muito”, por nível de habilitações literárias



Fonte: FPDA/IESE (2014)

Por último analisaram-se as respostas dos atores chave entrevistados relativamente à influência e contributo da intervenção precoce para a promoção do bem-estar emocional/psicológico das famílias com crianças com autismo. Das entrevistas e focus-group realizados ressalta a constatação de que as ELI deparam-se recorrentemente com problemas do foro emocional/psicológico no período pós diagnóstico. São geralmente as mães que reportam estas situações.

“Nós apanhamos as famílias muito ansiosas no início do embate do diagnóstico” (Coordenação do SNIPI).

Tal como o observado quando se questionaram os atores sobre o contributo do apoio da IPI para o bem-estar físico da família, também no que respeita ao bem-estar psicológico os atores concordam que ainda persistem muitas lacunas do lado do sistema para que esse apoio se efetive com eficácia. A este propósito, para a coordenação do SNIPI só é possível ajudar as famílias nesse campo se os técnicos das ELI conseguirem ir adquirindo uma confiança progressiva com a família que a faça desabafar sobre a existência de um problema psicológico ou mesmo psiquiátrico derivado da situação/condição do seu filho. Por outro lado, os académicos entrevistados colocam a tônica na sensibilidade de cada equipa e de cada profissional. Para estes atores dever-se-á apostar mais na formação e supervisão dos profissionais, até porque, segundo afirmam, muitos dos técnicos que integram as ELI reúnem habilitações e formação de base para fazer intervenção direta com crianças e não com famílias.

“O técnico de IP deveria ter a perspicácia de se aperceber que alguma coisa não está bem e sugerir que a pessoa possa recorrer a ajuda” (académico).

Embora se reconheça que existem recursos nas ELI com capacidade para dar suporte emocional ou psicológico em caso de necessidade, a coordenação do SNIPI entende que a IPI não deve realizar intervenção direta com as famílias, mas aconselhamento e encaminhamento da situação clínica para um serviço do Sistema Nacional de Saúde.

No que concerne à opinião dos técnicos das ELI entrevistados, verificou-se alguma discrepância de posições na abordagem a esta matéria. Se, por um lado, alguns entendem que o apoio psicológico à família não é uma atribuição da IPI, assegurando igualmente que não recebem orientações para apoiar ou orientar as famílias nesse sentido, outros afirmam que se constatarem alguns problemas nesse campo e tentam encaminhar a família para uma resposta na comunidade. Os profissionais das ELI admitem que a maioria dos mediadores de caso dispõe de formação inadequada para intervir nesse plano. Os técnicos especialistas em autismo ouvidos (extra SNIPI), encontram-se entre os mais críticos em relação ao apoio da IPI neste domínio. Para estes atores o apoio psicológico à família é completamente descurado pelas ELI, até porque entendem existir um *deficit* de formação dos profissionais nessa área. A maioria dos atores concorda com a posição de que a IPI não deverá intervir diretamente com o membro da família afetado, mas encaminhá-lo para os serviços de saúde da especialidade. Justificam esta posição alegando que o eventual problema de saúde mental detetado poderá ser mais grave do que o expectável, e dessa forma carecerá de um apoio mais especializado. Por outro lado, tal como evidenciaram no âmbito do bem-estar físico, salientam que, do ponto de vista operacional, o apoio da ELI no bem-estar psicológico é muitas vezes comprometido pelo facto dos técnicos das equipas não manterem um contacto regular com as famílias.

“(...) a IP não faz isso, porque os técnicos estão sobretudo nas creches e nos jardins de infância e os que vão a casa, vão para trabalhar com a criança” (Técnico especialista em autismo).

Este reduzido apoio das equipas neste domínio corrobora os resultados obtidos pela via quantitativa, os quais demonstram que o acesso à medida não influi na variação da incidência de perturbações do foro psicológico ou psiquiátrico pós diagnóstico.

Tal como se apurou no âmbito do bem-estar físico, a totalidade dos entrevistados não conseguiu igualmente identificar qualquer estudo específico que demonstrasse o contributo da IPI no bem-estar emocional das famílias. Já relativamente às alterações que deveriam ocorrer ao nível da implementação da medida no sentido de melhorar o apoio às famílias nesta área, para além do reivindicado reforço de efetivos nas equipas e das

horas de apoio familiar, é ainda comumente referida a necessidade de apostar na sensibilização dos profissionais e na formação específica neste campo.

Quadro n.º 12 – Relação entre a IPI e o bem-estar psicológico das famílias

Categoria/ Área da qualidade de vida	Sub- categoria/ Dimensões de impacto	Unidades de registo/indicadores	Unidades de contexto/disco
Bem-estar físico e emocional	Bem-estar emocional e psicológico	Importância da IPI para o bem-estar psicológico/ emocional da família	<p>Académicos – “(...) para melhorarmos nesse aspeto não é preciso mudar o modelo, é necessário é mudar as práticas. O problema não é o que deve ser, mas o que é. Como conseguimos operacionalizar um bom modelo? (...) é difícil, passa por muitas camadas e lideranças, entre outras coisas (...) estar atento a esse aspeto tem a ver com a prática e sensibilidade dos profissionais (...) as famílias também têm que ser ouvidas para que se perceba de que necessitam. É também necessário que se possa fazer formação dos profissionais nesse sentido.”</p> <p>Técnicos das ELI – “Essa parte é uma preocupação grande, mas não é um objetivo nosso fazer isso. Não temos orientações nesse sentido (...) também não é com um curso de 6 meses que se aprende. Para além de lidarmos com uma enorme tipologia de incapacidades, encontramos também uma diversidade enorme de famílias e é preciso ter formação para entrar na intimidade de cada família.”</p> <p>Técnicos e especialistas em autismo infantil (exta SNIPI) – “Esse apoio é completamente negligenciado porque a maior parte das pessoas das ELI não faz ideia de como isso se pode fazer. Não têm formação, nem sensibilidade para isso. Mais importante de que a IPI dar tudo, deveria encaminhar. Deveria fazer um levantamento das necessidades da família e esta deveria ser encaminhada para os serviços competentes.”</p>
		Importância do trabalho dos técnicos das ELI para o bem- estar psicológico da família	<p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI – “(...) os pais (...) partilham também as suas complicações e os seus problemas psicológicos, pois é apenas a partir do momento em que se consegue essa abertura e confiança com o técnico que se pode atuar (...) nós canalizamos para a família a informação dos serviços que poderão dar um contributo positivo na problemática que a família está a viver.”</p> <p>Académicos – “Pergunta-me pelo tipo de apoio a nível psicológico que se faz no SNIPI? Pois, é uma questão difícil de responder, há equipas e equipas, há profissionais e profissionais (...) há situações em que claramente o enfoque é a criança (...). Muitos profissionais também não sabem fazer diferente. Certos profissionais de IP têm muita dificuldade em trabalhar com adultos, sobretudo os que foram preparados para trabalhar com crianças. Têm até mesmo dificuldade em trabalhar com outros profissionais.”</p> <p>Técnicos das ELI – “(...) a maior parte das pessoas não têm formação nessa área. Como pode um responsável de caso, que é em certos casos um professor de secundário, fazer isso? É impossível.”</p> <p>Técnicos das ELI 2 – “Tentamos procurar conhecer o estado psicológico dos pais. Se nos apercebemos de algum problema, tentamos encaminhar (...).”</p> <p>Técnicos das ELI3 – “Só intervimos se a família estiver disposta a aceitar esse apoio.”</p> <p>Técnicos e especialistas em autismo infantil (exta SNIPI) – “Oiça, a IP não faz isso, porque os técnicos estão sobretudo nas creches, nos jardins de infância e os que vão a casa para trabalhar com a criança.”</p>

IV.1.3 – Sumário e discussão

O presente ponto, ao explorar os resultados relativos à primeira grande área de qualidade de vida familiar estudada (bem-estar físico e psicológico), procurou compreender quais os fatores, quer os que se prendem com a implementação da IPI,¹⁶⁴ quer os inerentes às características de cada família em concreto,¹⁶⁵ que tendem para fazer variar a percepção das famílias relativamente ao seu bem-estar físico e psicológico. A informação obtida pela via quantitativa foi complementada com a recolhida através da análise de entrevistas e *focus group* a atores chave no âmbito da IPI.

Relativamente ao bem-estar físico, o acesso/apoio em IPI não parece influenciar a autoavaliação desta dimensão de qualidade de vida nos agregados inquiridos, pelo que os resultados apresentados não permitem correlacionar o acesso à medida com uma melhoria da qualidade de vida das famílias. Esta conclusão não é de todo refutada pelos atores chave auscultados. Estes, de forma unânime, reconhecem que apesar do modelo de IPI vigente preconizar a centralidade do apoio à família, ao nível da implementação da medida tal nem sempre acontece. Embora os entrevistados admitam que ter uma boa saúde física é um atributo essencial para cuidar de forma adequada de crianças com autismo, têm igualmente a plena convicção que a IPI ainda não se encontra preparada para intervir com eficácia a esse nível. A falta de recursos humanos especializados, aliada à necessidade de uma melhor formação dos profissionais que se encontram no sistema são aspectos comumente referidos para se evoluir neste âmbito. Por outro lado, a primazia dada ao apoio nas creches/pré-escolar em detrimento do apoio em casa, dificulta a percepção de que algo não está bem na família. A ainda incipiente ligação das ELI aos centros de saúde apresenta-se igualmente como fator a melhorar.

Não obstante os coordenadores do SNIPI entrevistados alegarem que os profissionais das ELI têm instruções para se encontrarem atentos a esta vertente da qualidade de vida familiar, a maioria dos técnicos reconhece que a avaliação e promoção do bem-estar físico da família não tem sido uma das prioridades da intervenção precoce. Alguns atores colocam mesmo em causa se a IPI deverá intervir neste campo.

¹⁶⁴ Principalmente o acesso, a adequação/desempenho e os atores.

¹⁶⁵ O Rendimento, as habilitações literárias, o estado civil ou o sexo do respondente. Recorda-se que, dado o reduzido número de casos que integram o “grupo de estudo” e o “grupo de controlo”, não foi possível, dentro de cada grupo, desagregar as respostas das famílias por rendimento, habilitações literárias, estado civil e sexo. Desta forma, a influência de cada uma destas variáveis foi estudada no âmbito do universo das famílias inquiridas por Nogueira *et al.* (2014) com crianças dos 0 aos 6 anos, independentemente do acesso a IPI.

No que respeita à influência das variáveis sociodemográficas na apreciação do bem-estar físico familiar observou-se, desde logo, um efeito mais penalizador nas respondentes do sexo feminino. Este facto poderá ser explicado pela demonstrada sobrecarga das mães enquanto cuidadoras de pessoas com deficiência. Esta evidência foi igualmente observada pelo recente estudo de Mas *et al.* (2016). A investigação apurou também que os agregados inseridos nos dois escalões de menor rendimento e os respondentes com habilitações literárias mais baixas e de estado civil solteiro/viúvo, são os que em maior proporção admitem que o seu bem-estar físico piorou após o nascimento do filho com autismo. Estes resultados encontram-se igualmente em linha com os apurados por Mas *et al.* (2016).

No que concerne ao bem-estar psicológico, os resultados quantitativos evidenciam de forma generalizada uma avaliação negativa desta dimensão de qualidade de vida familiar. Esta avaliação, que foi observada independentemente do acesso à IPI, é, ainda assim, diferenciada por este parâmetro de análise. Desta forma, as famílias sem acesso à medida consideram-se mais penalizadas ao nível do seu bem-estar psicológico/emocional. Esta aparente influência mais positiva do efeito da IPI na autoapreciação deste domínio de qualidade de vida das famílias não é, contudo, suficiente para fazer diminuir a incidência de perturbações do foro psicológico/psiquiátrico dos respondentes com acesso à medida face aos outros. Ainda a este respeito, merece registo o facto de se ter apurado que das 45 famílias respondentes com apoio de IPI, apenas 4 declararam ter tido algum acompanhamento/encaminhamento ao nível psicológico. Sabendo-se que cerca de 40% dos inquiridos com crianças com autismo até aos 6 anos e com apoio de IPI referiu ter tido uma perturbação psicológica/psiquiátrica pós diagnóstico, as 4 famílias apoiadas representam 22,2% deste universo, o que nos parece manifestamente pouco. Complementarmente, os 11 entrevistados/peritos auscultados, embora reconheçam de forma unânime a importância do bem-estar psicológico enquanto aspeto fundamental da qualidade de vida das famílias com crianças e jovens com autismo, bem como a necessidade da IPI intervir melhor e de forma mais eficaz nesta área, reconhecem igualmente que esta área ainda não está a ser suficientemente trabalhada ao nível das ELI.

Relativamente à variável “sentimento de injustiça perante a vida”, embora 2/3 dos agregados inquiridos com crianças entre os 0 e os 6 anos considere que esta dimensão de qualidade de vida piorou ou piorou muito depois do nascimento do/a filho/a com PEA, esta percepção é mais negativa para as famílias sem apoio de intervenção precoce. Este aparente efeito positivo do acesso à medida para o “bem-estar psicológico” e “sentimento

de injustiça perante a vida”, constatado através da informação quantitativa, merecerá aprofundamento em estudos futuros. Estes resultados, como vimos, não se manifestaram consistentes com a observação de uma menor prevalência de situações de perturbação psicológica/psiquiátrica pós diagnóstico em famílias com apoio de IPI.

Da análise da informação obtida pela via qualitativa salienta-se uma vez mais a necessidade de reforço do número de profissionais das equipas. Na opinião dos peritos, esse investimento traduzir-se-á num consequente aumento do número de horas de intervenção com a família, o que possibilitará uma maior intimidade e consequente estreitamento da relação de confiança técnico-família. Tal facto proporcionará uma maior abertura dos pais para abordar eventuais problemas ao nível da sua saúde mental.

Igualmente em linha com que se apurou para o “bem-estar físico”, foi aqui também sublinhada a necessidade de uma melhor adequação entre os horários da família e dos técnicos da ELI. Uma melhor adequação neste plano permitirá a realização de um número superior de sessões em casa da criança ou em outro contexto natural, mas com a presença dos membros da família. A investigação coloca evidência ainda os seguintes aspectos a melhorar no âmbito da promoção da saúde mental/psicológica das famílias ao nível das ELI: i) aposta na sensibilização e formação dos profissionais nesta área; ii) melhor articulação entre as ELI e os serviços de saúde de proximidade e/ou com as respostas sociais que a criança frequenta (creches, pré-escolar); iii) aumento do número de encaminhamentos das situações clínicas constatadas para os serviços de saúde competentes.

No que concerne à influência das variáveis sociodemográficas na avaliação do bem-estar psicológico-emocional da família, sintetizam-se os principais resultados: i) o género feminino surge uma vez mais como o mais penalizado, não só ao nível da avaliação deste item de qualidade de vida, mas também no que respeita à incidência de perturbações do foro psicológico/psiquiátrico pós diagnóstico. São também as mulheres que apresentam uma opinião mais pessimista sobre o seu sentimento de injustiça perante a vida; ii) embora se observe uma maior percentagem de insatisfação ao nível do bem-estar psicológico/emocional nas famílias com rendimentos e habilitações literárias mais baixas, esse estado de espírito não se traduziu numa correspondente maior incidência de perturbações psicológicas/psiquiátricas nestes grupos. Este tipo de patologias ocorreu sobretudo nas famílias de rendimentos e habilitações mais elevadas. Estes resultados devem, contudo, ser encarados com alguma prudência, carecendo de maior aprofundamento em estudos futuros. Também não se pode descurar a hipótese de algumas

das famílias de menores rendimentos/habilidades terem sido afetadas por uma perturbação do foro psicológico que não foi percecionada, e consequentemente diagnosticada, enquanto tal; iii) Como se apurou no âmbito do bem-estar físico, os solteiros/viúvos continuam a assumir-se como os mais penalizados, nomeadamente ao nível das perturbações do foro psicológico-psiquiátrico; iv) os respondentes solteiros ou viúvos que integram agregados familiares de baixos rendimentos e baixas habilidades são quem em maior proporção demonstram um sentimento mais negativo de injustiça perante a vida.

IV.2 Resultados – Bem-estar material

“E então a nível financeiro, nem lhe passa pela cabeça! Só para imaginar... estamos a ponderar vender a casa, porque estamos a gastar o que temos e o que não temos” – excerto da entrevista à mãe do Dinis, menino com PEA (Portugal *et al.*, 2010:226)

O bem-estar material e financeiro afigura-se como outro pilar muito relevante para o estudo e avaliação da qualidade de vida familiar (Turnbull *et al.*, 2004). A apresentação dos resultados sobre o contributo da IPI para esta área de qualidade de vida das famílias subdividir-se-á em três subpontos, correspondendo cada um a uma dimensão de impacto contemplada na grelha de análise do estudo: i) Despesas com as PEA; ii) Rendimento; iii) Apoios sociais.

IV.2.1 Despesas com as PEA

Como se tinha evidenciado no âmbito do capítulo II, as famílias de crianças com deficiência, nomeadamente com autismo, são confrontadas com um conjunto significativo de custos adicionais decorrentes dessa incapacidade (Portugal *et al.*, 2010). Assim, de acordo com os resultados obtidos, num primeiro momento, dar-se-á conta da estrutura das despesas com as PEA das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI, inquiridas por Nogueira *et al.* (2014). De seguida, desagregar-se-á a estrutura da despesa com as PEA das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IP, por tipo de despesa. Em complemento, incidindo principalmente nos dados qualitativos recolhidos no âmbito das entrevistas e *focus group* realizados, explorar-se-á a temática da influência da intervenção precoce na diminuição das despesas com a

reabilitação das crianças com PEA. Paralelamente, analisar-se-á o impacto das variáveis sociodemográficas nas despesas das famílias.

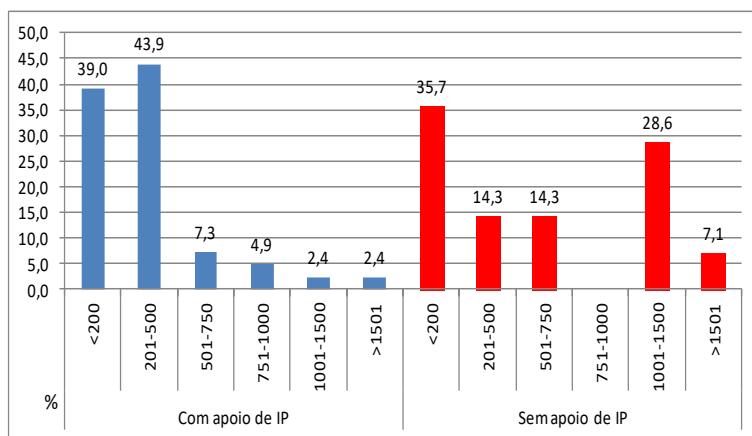
Segundo Nogueira *et al.* (2014:51), as despesas mensais das famílias diretamente resultantes das PEA representam um valor elevado:

“Em média as famílias inquiridas apresentam um custo mensal de 371 euros, quer seja em produtos, quer seja recursos/terapias específicas para a problemática do autismo”.

Ao desagregar os dados por escalão etário, verifica-se que a despesa média dos agregados com crianças até aos 6 anos ascende a 442,33€ mensais, ou seja, muito mais elevado do que o obtido para o total da amostra.

Com base na informação agora trabalhada, observa-se que, de um modo geral, as famílias sem acesso a IPI tendem a apresentar uma despesa superior com os seus filhos, por comparação com as que são apoiadas por esta medida de política. Assim, ainda que o valor percentual apurado para os agregados que dizem gastar até 200 € com as PEA não seja muito diferente nas famílias com e sem acesso a IPI (39,9% com acesso e 35,7% sem acesso), à medida que o custo com as PEA vai aumentando, aumenta igualmente a discrepância na estrutura da despesa entre os dois grupos em estudo. Desta forma, considerando apenas os dois escalões mais elevados de despesa (1.001€-1500 € e > 1500 €), constata-se que, enquanto apenas 4,8% das famílias cujas crianças são apoiadas por IP admite ter despesas superiores a 1.000 € com as PEA, este valor percentual ascende a 35,7%, no caso das famílias não apoiadas pela medida. Destes, sensivelmente 1/3 (28,6%), diz gastar entre 1.001€ e 1500 €. A leitura destes últimos resultados (agregados familiares com um gasto mensal superior a 1.000€) deverá, contudo, ser considerada como meramente indicativa, uma vez que o número de casos em estudo no âmbito deste escalão de despesa é muito reduzido.

Figura 20 – Estrutura das despesas com as PEA das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI

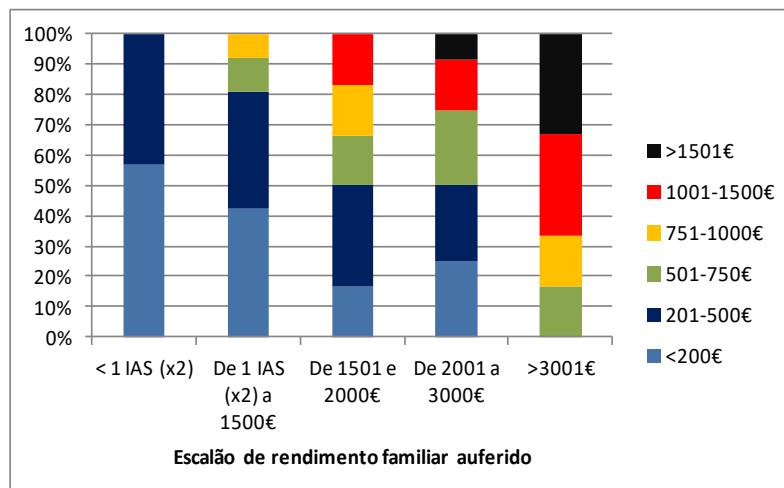


Fonte: FPDA/IESE (2014)

Analizando o montante da despesa das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos por escalão do rendimento do agregado, observam-se resultados muito semelhantes aos encontrados por Nogueira *et al.* (2014) para o total da amostra. De uma maneira geral, as famílias com rendimentos mais elevados são, como seria de esperar, as que mais investem com a reabilitação/capacitação dos seus filhos com PEA. A figura 21 ilustra de forma clara não só a afirmação anterior, mas também a existência de uma relação direta entre o escalão de rendimento auferido pelo agregado e o montante das suas despesas com as PEA. Assim, o montante despendido pelas famílias vai aumentando progressivamente à medida que aumenta também o escalão de rendimento das famílias. Merece ainda relevo observar que no último escalão estudado (>3000€), mais de 60% dos agregados gasta acima de 1.000€ mensais com o seu filho com PEA.

No que respeita à relação entre o custo declarado com as PEA e as habilitações literárias do respondente, verifica-se uma situação análoga à anteriormente descrita. Neste sentido, observa-se igualmente um crescimento proporcional da despesa à medida que aumenta o nível das habilitações literárias do respondente, sendo que 38,1% dos licenciados dizem gastar mais de 1.000€ com a criança com PEA. No âmbito da variável “estado civil”, são claramente os indivíduos casados que alegam despenderem uma importância maior com os seus filhos. Por outro lado, os solteiros/viúvos são os que têm custos menos elevados.

Figura 21- Estrutura das despesas com as PEA das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, por escalão de rendimento familiar auferido



Fonte: FPDA/IESE (2014)

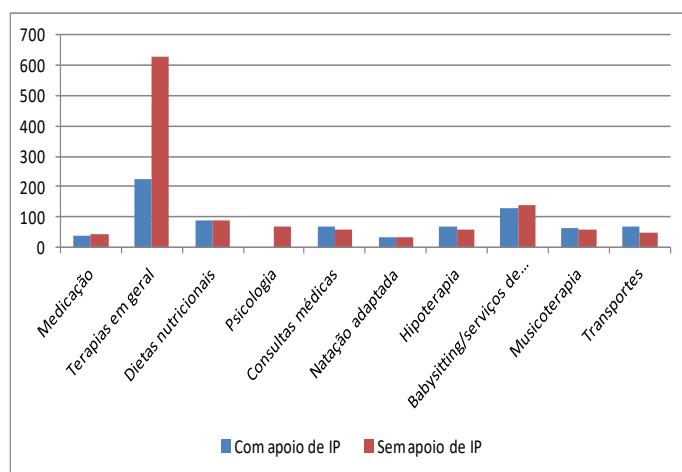
No que concerne à tipologia das despesas mensais das famílias com crianças com PEA, de uma maneira geral, Nogueira *et al.* (2014:55) afirmam que:

“(...) do conjunto de rubricas pré-definidas e outras recodificadas, a medicação para as PEA assume o custo com maior peso na distribuição de respostas e o desporto adaptado, o menor. As terapias em geral apresentam o custo mais elevado face às demais rubricas, apresentando um valor médio de 258 euros/mês”.

No que concerne aos inquiridos com crianças em idade de frequência de IPI, também não se registam alterações significativas face ao total da amostra que constituiu o estudo. Contudo, quando se compara a distribuição dos custos com as PEA entre as famílias com crianças dos 0 aos 6 anos com e sem apoio de IPI, observa-se uma diferença considerável ao nível das despesas com as terapias. Desta forma, enquanto os agregados com apoio de IPI gastam em média 224 € com terapias (valor abaixo do registado para o total da amostra), as famílias sem apoio de IPI dizem despesar, em média, 628,6 €.

Figura 22 – Estrutura das despesas com as PEA das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI, por tipo de despesa

Tipo de despesa	Despesa média mensal em €	
	Com apoio de IP	Sem apoio de IP
Medicação	39,8	41,8
Terapias em geral	224	628,6
Diétas nutricionais	89	90
Psicologia	0	70
Consultas médicas	67,8	60,5
Natação adaptada	32,8	35,4
Hipoterapia	68,1	56,7
Babysitting/serviços de apoio à família	127,5	137,5
Musicoterapia	63,3	60,3
Transportes	66,1	50,1



Deixando agora de lado, o custo com as terapias e analisando as restantes despesas com as PEA, verifica-se que, embora o recurso a *babysitting/serviços de apoio à família* surja em segundo plano enquanto custo mais relevante, esta prática é, ainda assim, utilizada por uma percentagem muito reduzida de famílias e apenas ocasionalmente. Por outro lado, a medicação (40,8€ em média), os transportes (58,1€ em média), a natação adaptada (34,18€ em média) e as consultas médicas (64,2€ em média), apresentam-se como custos muito frequentes, embora não tão expressivos.

Analisaremos agora as respostas dos atores chave entrevistados relativamente à importância e influência do modelo atual de Intervenção Precoce e da sua implementação na diminuição das despesas das famílias com a reabilitação dos seus filhos. Como se referiu anteriormente, embora a legislação que enquadra e regula o funcionamento do atual Serviço Nacional de Intervenção Precoce¹⁶⁶ preconize que a IPI, para além do apoio à família, deverá igualmente oferecer uma resposta no âmbito da reabilitação das crianças,¹⁶⁷ constatámos através das entrevistas realizadas¹⁶⁸ que as orientações ao nível das estruturas do SNIPI não vão nesse sentido. Como se debaterá com maior aprofundamento mais à frente, a posição da IPI em não proporcionar apoio direto às

¹⁶⁶ Decreto – Lei nº 281/2009, de 6 de outubro.

¹⁶⁷ (...) Intervenção precoce na infância (IPI) é o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social. (Artigo 3.º - Decreto – Lei nº 281/2009, de 6 de outubro).

¹⁶⁸ Vide quadro seguinte.

crianças em forma de terapias é defendida com maior veemência pelos académicos e coordenadores regionais e nacionais do SNIPI, do que pelos técnicos das ELI. Independentemente do exposto é amplamente reconhecido que, em determinadas zonas geográficas, algumas equipas ou técnicos ainda intervêm de forma direta com as crianças. Devido ao facto da IPI proporcionar cada vez menos terapias de caráter reabilitativo, embora previstas na legislação, os peritos e técnicos entrevistados tendem a concordar que a IPI terá uma influência cada vez mais reduzida na diminuição das despesas das famílias com reabilitação das crianças. De acordo com os resultados obtidos por Nogueira *et al.* (2014), e como os dados em presença no quadro anterior, o custo imputado às terapias representa, de facto, uma fatia muito significativa das despesas familiares com as PEA.

Por último, convém destacar que a duração de dois anos de intervalo entre a aplicação do questionário às famílias por Nogueira *et al.* (2014) e a realização das entrevistas aos atores chave poderá, eventualmente, limitar o alcance da comparação entre a informação obtida pelas vias quantitativa e qualitativa relativamente ao impacto da IPI no bem-estar material das famílias. O período em causa é coincidente com uma progressiva transição no modelo de implementação da IPI no que respeita à realização de terapias e intervenção direta com a criança. Desta forma, admite-se que aquando do inquérito às famílias (2013), a realização de terapias fosse uma prática mais recorrente nas ELI do que em 2015, quando se realizaram as entrevistas aos atores chave. Daí poderá depreender-se a importância manifestada pelas famílias sobre a aparente influência positiva da IPI na diminuição das suas despesas com as PEA. Na maioria das situações, o apoio em IPI não fará as famílias prescindir de proporcionar terapias às suas crianças com PEA.

Quadro 13 – Relação entre a IPI e as despesas/bem-estar material das famílias

Categoria/ Área da qualidade de vida	Sub-categoria/ Dimensões de impacto	Unidades de registo/indicador es	Unidades de contexto/discurso
Bem-estar Material e financeiro	Despesas com as PEA	Influência da IPI na diminuição das despesas das famílias com as PEA	<p>Técnicos das ELI – “A IPI não tem qualquer influência nas despesas com reabilitação porque não faz terapias. Temos alguns miúdos com terapia da fala, mas nem devíamos fazer isso.”</p> <p>Técnicos das ELI 2 – “A IPI abate pouco nas despesas reabilitativas porque não fazemos terapias diretas. O Governo devia apoiar as terapias, as famílias gastam muito, gastam o que têm e o que não têm. É uma vergonha o que os pais gastam. Os pais tendem a procurar o que é melhor para a criança e se tiverem que fazer um sacrifício, fazem, nem que seja cortar na alimentação.”</p> <p>Técnicos e especialistas em autismo infantil (extra SNIPI) – “A IPI não tem qualquer influência na diminuição das despesas com a reabilitação das crianças. (...). Aquilo que a IPI dá é tão escasso que, se a família tiver hipótese de pagar um recurso extra, vai lá (...). É o meu caso, eu tenho muitas crianças acompanhadas por IPI.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI – “Se conseguirmos dar a resposta que queremos e se as famílias perceberem que este é o melhor caminho, daremos por certo um grande contributo para o bem-estar material das famílias (...) Os pais têm o poder decisão, ou seja, se querem estar connosco e gastar menos ou ir para essas terapias alternativas.”</p>
		Importância das orientações e do trabalho dos técnicos para o bem-estar material da família	<p>Académicos – “(...) há muito desperdício de recursos. Se as ELI funcionassem como deveria de ser, de acordo com as práticas recomendadas, isso levaria a um dispêndio muito menor por parte da família.”</p> <p>Académicos 2 – “(...). Estamos a trabalhar com dois modelos diferentes, o modelo médico/reabilitativo e o modelo de IPI que não preconiza fazer terapias atrás de terapias. A perspetiva do desenvolvimento no âmbito da IPI não é essa (fazer terapias), agora como vamos fazer se mais ninguém faz e se as famílias são obrigadas a recorrer ao privado gastando somas elevadíssimas?”</p> <p>Técnicos das Elis – “A IPI é um saco de diversidade e é impossível ter técnicos de especialidade para todas as áreas. Contudo, as famílias deveriam ter apoio monetário para as terapias fora do âmbito da IPI. As IPSS especializadas poderiam ter aí um papel importante.”</p> <p>Técnicos das Elis 2 – “Eu penso que acaba por ter impacto (...) talvez no aconselhamento das famílias quanto aos gastos. Para um melhor bem-estar material das famílias as terapias deveriam ser comparticipadas.”</p>

IV.2.2 O rendimento familiar

O rendimento familiar consubstancia-se numa variável igualmente importante para a aferição da qualidade da família (Poston *et al.* 2003). No âmbito desta dimensão de impacto, através da exploração da base de dados FPDA/IESE (2014), apresentar-se-ão os resultados da autoavaliação realizada pelas famílias com crianças com autismo (até aos 6 anos), com e sem apoio de IPI, em relação às suas condições materiais e financeiras antes e após o nascimento da criança. Num segundo momento, com base nas entrevistas/*focus group* realizados, discutir-se-ão outros aspetos com influência no rendimento familiar,

como o valor de mercado da intervenção disponibilizadas pela IPI, bem como a classe social das famílias apoiadas.

De acordo com Nogueira *et al.* (2014), a maioria das famílias que integraram a amostra do estudo não possuía baixos rendimentos, pelo contrário.

“A média dos rendimentos líquidos dos agregados familiares situa-se na faixa dos 1987€, sendo que o perfil de rendimento mais frequente se situa nos 1500€. Uma hipótese explicativa para este facto referida no Capítulo IV aponta para a composição da amostra. Ainda assim, regista-se uma dispersão elevada relativamente à estrutura de rendimentos” (Nogueira *et al.*, 2014:31).

Os autores apuraram que cerca de 50% das famílias inquiridas auferiam até 1500€ por mês. No caso dos agregados monoparentais, um pouco mais de metade dispõe de rendimentos mensais líquidos até 1000 euros.

O quadro seguinte, trabalhado no âmbito da presente investigação, apresenta a estrutura de rendimentos da população com crianças com PEA dos 0 aos 6 anos, independentemente da frequência de IPI. Como se pode observar, os valores em presença não diferem substancialmente dos encontrados por Nogueira *et al.* (2014) para o total da amostra.

Quadro 14 – Escalões de Rendimento das famílias com crianças com autismo dos 0 aos 6 anos, independentemente da frequência de IPI

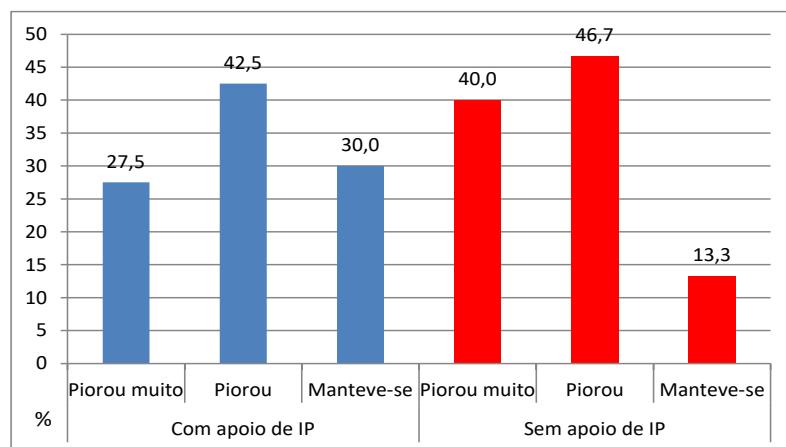
Escalões de Rendimento	< ao IAS (x2)	Entre IAS (x2) e 1500€	Entre 1501 e 2000€	Entre 2001 e 3000€	>3001€	Total
Count	7	26	6	12	6	57
%	12,3	45,6	10,5	21,1	10,5	100,00%

Fonte: FPDA/IESE (2014)

Segundo Nogueira *et al.* (2014), 66,7% das famílias inquiridas admitiram que as suas condições materiais e financeiras pioraram ou pioraram muito após o nascimento do filho com autismo. Este valor percentual é substancialmente mais elevado se considerarmos apenas os agregados com crianças entre os 0 e os 6 anos (78,4%). Esta é sobretudo a fase da vida da criança em que os pais são aconselhados a intensificar os apoios terapêuticos (Pereira, 1999). Tal como o observado nas questões anteriores, o apoio ao nível da IPI continua tendencialmente a ter alguma influência na variação das respostas das famílias. No caso das famílias sem acesso a IPI, a percentagem que afirma que o seu bem-estar material e financeiro piorou ou piorou muito, revelou-se bastante

elevada (86,7%). O valor percentual homólogo apurado para agregados cujas crianças frequentam a IPI, embora igualmente elevado, não ultrapassa os 70,0%.

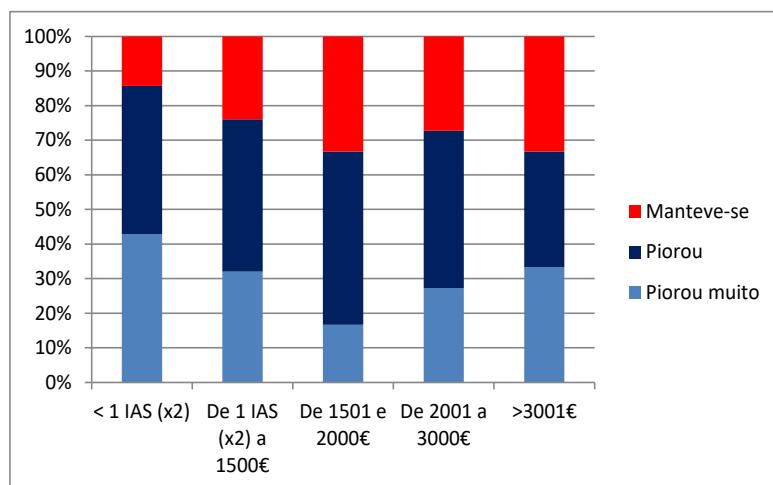
Figura 23 – Avaliação do item de qualidade de vida “Condições materiais e financeiras” das famílias com crianças com autismo dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI



Fonte: FPDA/IESE (2014)

Cruzando a avaliação das condições materiais e financeiras das famílias com crianças com PEA até aos 6 anos com as variáveis sociodemográficas, salientam-se os seguintes aspetos: i) embora a maior proporção de famílias que considera que as suas condições materiais/financeiras pioraram ou pioraram muito após o nascimento do filho com PEA disponha de um baixo rendimento (< 1IASx2 – 85,76%), os dados permitem igualmente observar uma elevada percentagem de agregados com rendimentos mais elevados descontentes com a sua qualidade de vida a este nível. Neste sentido, 72,7% das famílias com rendimentos entre os 2001€ e os 3000€ e 66,6% dos agregados que auferem mais de 3000€ líquidos mensais afirmam que as suas condições materiais e financeiras pioraram ou pioram muito; ii) contrariamente ao verificado na avaliação de outros itens de qualidade de vida, os respondentes com habilitações de nível médio-alto (ensino secundário e ensino superior) são os que em maior percentagem entendem que a sua vida piorou do ponto de vista material. Esta constatação não deverá ser alheia ao facto das famílias com mais rendimentos e habilitações serem também as que mais investem em termos financeiros na reabilitação dos seus filhos com autismo (Nogueira *et al.*, 2014); iii) a análise por estado civil do respondente não acrescenta nada de novo ao que se tem descrito, ou seja, os solteiros/viúvos voltam a apresentar-se como os mais descontentes com as alterações materiais e financeiras que se verificam após o nascimento do filho com autismo.

Figura 24 – Avaliação das condições materiais e financeiras das famílias com crianças com autismo dos 0 aos 6 anos, por escalão de rendimento familiar auferido



Fonte: FPDA/IESE (2014)

Relativamente à informação recolhida por via qualitativa, importa em primeiro lugar destacar o facto de nenhum dos atores entrevistados ter conseguido determinar o valor de mercado do serviço prestado pela intervenção precoce. Evidenciaram também não ter conhecimento de estudos sobre o impacto desta medida no rendimento familiar. Na opinião da coordenação do SNIPI, uma família, ao aderir ao sistema, pode optar por deixar de pagar a vários técnicos especialistas de reabilitação que intervinham com a criança de forma dispersa e desarticulada. Contudo, esta percepção não se demonstrou real, uma vez que na maioria das situações, as ELI já não proporcionam terapias e as crianças continuam a necessitar destes apoios para o seu desenvolvimento. De facto, os dados de Nogueira *et al.* (2014), apuraram que as famílias que são apoiadas pelo SNIPI mantêm as terapias fora do sistema. No que respeita ao tipo de agregados apoiados pelas ELI, os entrevistados consideram que o SNIPI presta apoio em igual proporção a famílias de todas as classes sociais.

Convém uma vez mais recordar que aquando da realização do inquérito às famílias (2013) a prática pelas ELI de intervenção direta e prestação de terapias seria muito mais recorrente do que em 2015, ano das entrevistas aos atores chave), ou mesmo agora em 2018, ano de conclusão da presente Tese. Desta forma, como o anteriormente referido, os resultados obtidos por via quantitativa sobre o impacto da IPI no rendimento das famílias deverão ser encarados com a devida prudência e objeto de confirmação em estudos futuros.

Quadro 15 - Relação entre a IPI e o rendimento das famílias

Categoria/ Área da qualidade de vida	Sub-categoria/ Dimensões de impacto	Unidades de registo/indicadores	Unidades de contexto/discurso
Bem-estar Material e financeiro	Rendimento	Valor de mercado dos serviços disponibilizados pela IPI	<p>Académicos – “o SNIPI deveria ter essa noção, devem saber quanto pagam aos profissionais.”</p> <p>Técnicos das ELI - “Não sabemos, mas era importante saber.”</p> <p>Técnicos das ELI 2 - “Nunca ouvimos falar de relatórios ou estudos que dissessem isso.”</p> <p>Técnicos das ELI 3 – “Não temos um estudo feito sobre quanto as famílias poupam, ao serem apoiadas pela IP, mas sabemos fazer contas.”</p> <p>Técnicos das ELI 4 - “Por acaso nunca tínhamos pensado nisso, mas era uma coisa importante de se saber.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI – “O valor de custo-benefício não está feito, mas era muito importante saber-se (...). Temos equipas com um gasto muito grande, mas será sempre menor que a intervenção interdisciplinar. Ora veja, uma criança estar a ser intervencionada por 3 ou 4 técnicos é sempre um custo muito maior (...). Também quero dizer que é muito difícil fazer a análise de custo benefício porque cada profissional tem tabelas diferentes de remuneração e as IPSS escudam-se na contratação de técnicos recém-formados para pagarem a um nível mais baixo das suas tabelas.”</p>
		Classe Social das famílias apoiadas	<p>Técnicos das ELI - “Temos crianças oriundas de famílias de todas as classes sociais.”</p> <p>Técnicos das ELI 2 - “Apoiamos toda a gente, do pobre ao rico.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI – “Encontramos no SNIPI famílias de todos os tipos de rendimentos.”</p>

IV.2.3 Os apoios Sociais

No âmbito da dimensão de impacto “apoios sociais”, tendo por informação a obtida através da base de dados FPDA/IESE (2014), explorar-se-á o cruzamento das seguintes variáveis com o apoio de IPI: i) famílias sem acesso a nenhuma prestação social; ii) montante recebido em prestações sociais; iii) valor médio recebido de prestações sociais pelas famílias, por escalão de rendimento familiar auferido; iv) Avaliação da adequação do montante auferido via prestações sociais; v) Grau de concordância das famílias com a revisão das prestações sociais e das condições para o seu acesso. Complementarmente, seguindo a metodologia proposta no âmbito da presente Tese, analisar-se-á igualmente o resultado das entrevistas/*focus group* neste domínio.

Como se explicitou anteriormente, existia em Portugal, às datas de realização do inquérito e das entrevistas, um conjunto de prestações sociais e de pensões destinadas a apoiar financeiramente as pessoas com deficiência e suas famílias.¹⁶⁹

¹⁶⁹ Note-se que, conforme o exposto no Capítulo I, à data de entrega da presente Tese encontra-se já em vigor legislação específica que instituiu a nova “Prestação Social de Inclusão” (PSI), embora ainda não se encontre em fase implementação em todas as suas várias vertentes. Neste sentido, algumas das prestações sociais que transitarão futuramente para o âmbito da PSI ainda se encontram em vigor.

De uma maneira geral, estes apoios sociais têm por objetivo compensar os encargos acrescidos que a deficiência acarreta.¹⁷⁰

Segundo Nogueira *et al.* (2014:53):

“apurou-se que 73,5% das famílias inquiridas recebem do sistema geral da segurança social uma prestação (...) A média dos valores mensais do conjunto das prestações sociais em causa e transferidos para o orçamento das famílias é de 129 euros (...”).

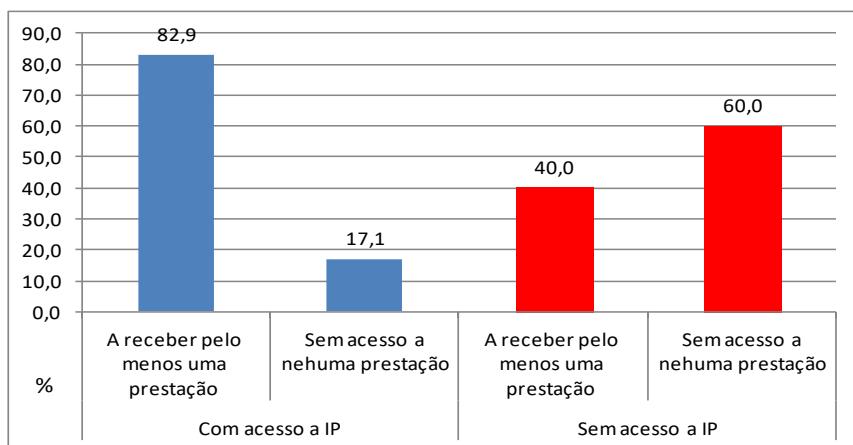
Este montante equivale a sensivelmente 1/3 daquilo que as famílias inquiridas dizem gastar. Ainda de acordo com o referido estudo, das prestações sociais no âmbito da deficiência em vigor aquando da inquirição, apenas a “Bonificação por Deficiência” é auferida pela maioria das famílias inquiridas (88,1%).

Analizando os dados relativos à população inquirida com crianças em idade de frequência de IPI, e comparando com o total da amostra de Nogueira *et al.* (2014), constata-se uma ligeira diminuição do valor percentual de famílias a auferir pelo menos uma prestação (71,5%). Os agregados com crianças dos 0 aos 6 anos, embora tenham uma despesa superior com a PEA, recebem em média praticamente o mesmo valor apurado para o total da amostra (128.74 euros).

Observando agora o acesso a prestações sociais pelas famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI, verifica-se uma diferença substancial que penaliza as segundas. Neste sentido, enquanto 82,9% das famílias com apoio de IPI recebem pelo menos uma prestação social, na maioria dos casos, a “Bonificação por Deficiência”, esse valor percentual não ultrapassa os 40% para os agregados cujos educandos não são apoiados pela IPI. Convém mais uma vez relembrar que, independentemente da maioria das prestações se encontrar sujeita a uma condição de recursos, tal não se verifica para a “Bonificação por Deficiência”, cujo acesso é universal. Os motivos evidenciados pelas famílias para não beneficiar de prestações sociais será objeto de análise no ponto seguinte, quando se abordar a área de qualidade de vida “bem-estar-social”.

¹⁷⁰ A PSI, que não se encontrava em vigor à data do estudo, permite também acumular rendimentos do trabalho com montantes provenientes da prestação, segundo algumas condições legalmente estabelecidas.

Figura 25 – Percentagem de famílias com crianças com autismo dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI e com e sem acesso a prestações sociais

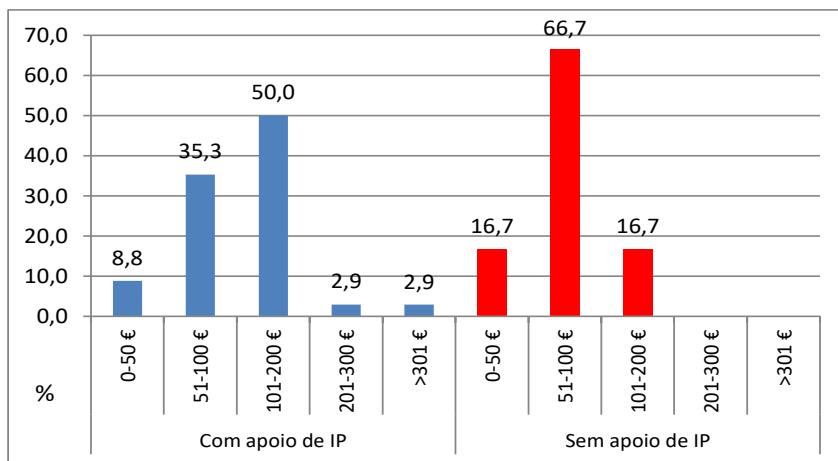


Fonte: FPDA/IESE (2014)

Cruzando a informação respeitante às famílias sem acesso a nenhuma prestação da Segurança Social com o escalão de rendimento familiar auferido e as habilitações do respondente, observa-se que os agregados com rendimentos mais elevados ($> 3000\text{€}$) e de habilitações superiores, são os que em maior percentagem se encontram nesta situação. Neste sentido, metade dos agregados com mais de 3000€ mensais e 42,9% dos respondentes com habilitações ao nível do ensino superior não recebem qualquer prestação social.

As famílias cujas crianças não têm apoio de IPI, para além de, na maioria das situações, não terem acesso a nenhuma prestação social, quando recebem estes apoios, em média, o montante auferido não é tão elevado como no caso das famílias cujos filhos se encontram no sistema. Assim, para 83,6% dos agregados sem acesso a IPI, o montante recebido via prestações sociais não ultrapassa os 100€, valor situado abaixo da média registada por Nogueira *et al.* (2014) para o total da amostra. Por outro lado, 50,0% das famílias cujas crianças frequentam IPI auferem entre 100 € e 200 €, sendo o valor médio ligeiramente superior à média observada para o total da amostra. Merece ainda registo a inexistência de famílias cujas crianças não têm apoio de IPI a auferir mais de 201 €. Por outro lado, a mesma situação não se verifica para os agregados com acesso a IPI. Destes, cerca de 6% recebem mais de 201€ de prestações sociais.

Figura 26 – Montante recebido de prestações sociais pelas famílias com crianças com autismo dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI



Fonte: FPDA/IESE (2014)

Relativamente ao montante recebido em prestações sociais pelas famílias com crianças até aos 6 anos por escalão de rendimento, observa-se que, em termos médios, os agregados de mais baixos rendimentos e de rendimentos até 1500€ são os que auferem um montante superior no âmbito destes apoios pecuniários. Ao invés, a totalidade dos agregados inquiridos com mais de 3000€ de rendimento mensal afirma não receber qualquer prestação pecuniária da Segurança Social.

Quadro 16 – Valor médio recebido de prestações sociais pelas famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, por escalão de rendimento familiar auferido

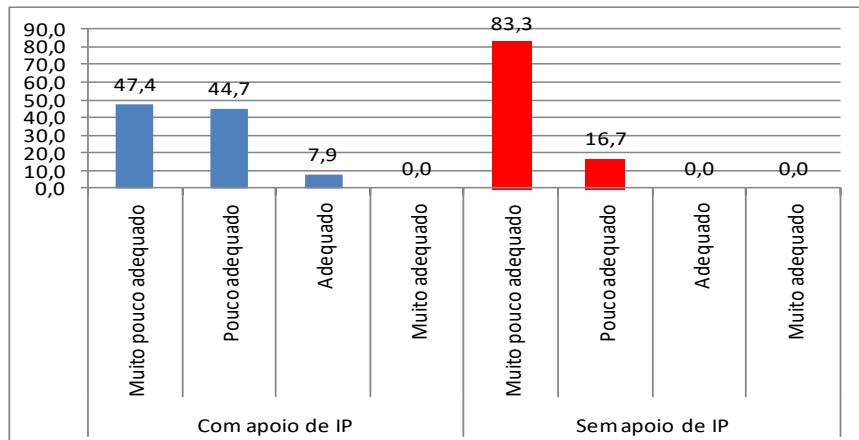
Escalões de Rendimento	< ao IAS (x2)	Entre IAS (x2) e 1500€	Entre 1501 e 2000€	Entre 2001 e 3000€	>3001€
valor médio recebido (€)	146,0	146,7	58,9	75,5	0,0

Fonte: FPDA/IESE (2014)

De uma maneira geral, segundo o estudo de Nogueira *et al.* (2014), a esmagadora maioria das famílias (89,1%) encontra-se descontente com o montante recebido em prestações sociais, considerando-o desadequado face às despesas com as PEA. Considerando apenas as respostas das famílias com crianças até aos 6 anos, observa-se que o grau de descontentamento com a adequação do valor auferido é ainda superior: 96,5% entende que esse montante recebido é pouco adequado ou muito pouco adequado.

Analizando as respostas das famílias com e sem apoio ao nível de IPI, constata-se que a totalidade ou quase totalidade dos agregados considera o montante auferido pouco ou muito pouco adequado, pelo que o acesso a esta medida de política não parece influir nas respostas das famílias.

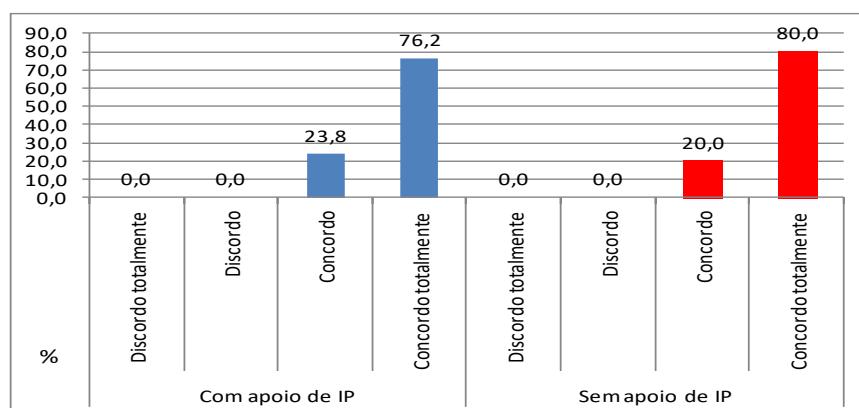
Figura 27 – Avaliação da adequação do montante auferido via prestações sociais pelas famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI



Fonte: FPDA/IESE (2014)

A insatisfação das famílias relativamente às prestações sociais não se prende exclusivamente com os montantes das mesmas. Também, de uma forma quase unânime (98,6%), os agregados entendem que as prestações sociais deveriam ser revistas (Nogueira *et al.* 2014). Analisando apenas as respostas das famílias com crianças até aos 6 anos, verifica-se que a totalidade dos inquiridos, independentemente das suas crianças serem ou não apoiadas por IPI, concorda ou concorda totalmente com esta afirmação.

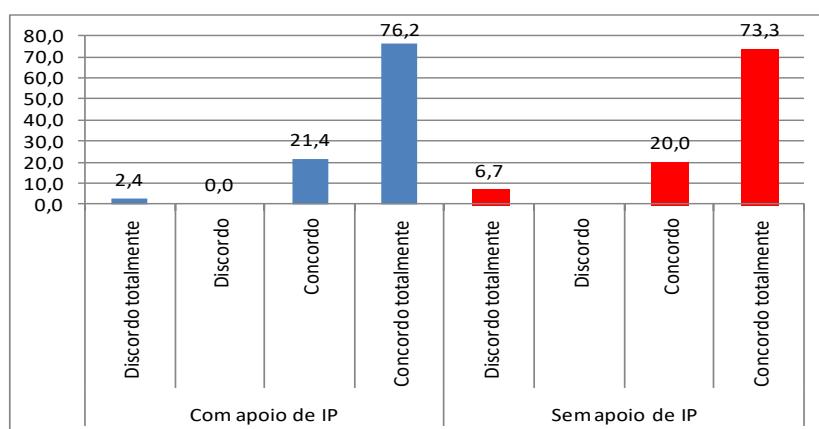
Figura 28 – Grau de concordância das famílias com crianças com autismo dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI com a afirmação “As prestações sociais para a deficiência deveriam ser revistas”



Fonte: FPDA/IESE (2014)

Continuando a analisar a adequação das prestações sociais¹⁷¹ face às necessidades das famílias, o estudo de Nogueira *et al.* (2014), apurou que 99,0% dos inquiridos concordava ou concordava totalmente com a seguinte afirmação: “As condições de acesso às prestações sociais deveriam ser igualmente revistas pois baseiam-se apenas no rendimento da família, não levando em conta a despesa com a reabilitação”. A percentagem de famílias com crianças até 6 anos que responde da mesma forma é igualmente elevada (95,5%). Tal como na questão anterior, não se registam alterações significativas na avaliação das famílias com e sem crianças com apoio de IPI.

Figura 29 – Grau de concordância das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI com a afirmação “As condições de acesso às prestações sociais para a deficiência também deveriam ser revistas”



Fonte: FPDA/IESE (2014)

Por fim, da auscultação aos peritos e profissionais no âmbito da IPI ressalta a opinião consensual de que as prestações sociais no âmbito da deficiência, quer no que respeita ao desenho, quer aos montantes, encontravam-se, à data das entrevistas, obsoletas, sendo desadequadas face à realidade das despesas suportadas pelas famílias com os seus filhos (as) com PEA.¹⁷²

Os atores identificam igualmente como uma questão prioritária a resolver num futuro próximo a necessidade de terminar com a obrigatoriedade de determinação de uma condição de recursos familiar para aceder à maioria das prestações sociais no âmbito da deficiência. Esta situação assume especial ênfase no caso das crianças até aos 6 anos de idade com imperiosa necessidade de realizar terapias de reabilitação/capacitação que

¹⁷¹ Relembra-se que se consideraram as prestações sociais existentes às datas de realização do inquérito às famílias e entrevistas aos atores-chave.

¹⁷² Recorda-se que, entretanto, as prestações sociais no âmbito da deficiência foram objeto de revisão legislativa, encontrando-se atualmente ainda esse processo em fase de implementação.

potenciem o seu desenvolvimento. Segundo os entrevistados, na maioria das vezes uma criança elegível do ponto de vista clínico, nomeadamente através do subsídio de educação especial, não consegue aceder ao apoio no caso de integrar uma família de classe média ou superior. Embora as ELI as referenciem nesse sentido, os requerimentos apresentados são recorrentemente negados.

Desta forma, de uma maneira geral, as famílias de classe média, mesmo de classe média baixa, não conseguem aceder às prestações, à exceção da “Bonificação por Deficiência”, cujo usufruto não tem sido entendido como universal.

“Nenhuma das famílias que nós propusemos para apoio, porque essa tarefa agora passa pela ELI, recebeu o dito subsídio” (Técnico de ELI).

Para além da dificuldade no acesso às prestações, os profissionais das ELI referem a morosidade no tratamento dos processos de candidatura a estes apoios. Segundo os entrevistados, mesmo nas situações em que a prestação é concedida, na maioria das vezes, o subsídio é atribuído já em fase adiantada do ano letivo. Como aspeto positivo, coordenadores do SNIPI salientam a introdução da obrigatoriedade de parecer das equipas de IPI sobre a atribuição do Subsídio por Frequência de Estabelecimento de Ensino de Educação Especial. Este procedimento, embora tenha vindo a sobrecarregar com trabalho extra as ELI, conseguiu, ainda assim, disciplinar o processo de atribuição destas prestações, pois, segundo os mesmos, havia muitos abusos a este respeito.

Quadro 17 - Apoios sociais e relação com a IPI

Categoria/ Área da qualidade de vida	Sub- categoria/ Dimensões de impacto	Unidades de registo/indicadores	Unidades de contexto/discurso
Bem-estar Material e financeiro	Apoios Sociais	Adequação dos apoios sociais face às necessidades das famílias	<p>Técnicos das ELI – “As prestações são completamente desadequadas (...).”</p> <p>Técnicos das ELI 2 – “Os apoios são desadequados. (...) Muitos requerimentos de crianças que efetivamente necessitam de apoio em terapias são negados, embora no passado tivesse havido abusos.”</p> <p>Técnicos das ELI3 – “Os apoios são muito desadequados e algumas prestações completamente enganosas. (...) Até hoje, quase no final do ano letivo, nenhuma família que nós propusemos, porque essa tarefa passa agora pela ELI, recebeu o dito subsídio.”</p> <p>Técnicos das ELI4 – “O acesso às prestações deveria ser universal, sem condição de recursos, caso a criança necessitasse de terapias.”</p> <p>Técnicos e especialistas em autismo infantil (exta SNIPI) – “Completamente desadequados (...) Toda a gente que tem uma criança com deficiência, deveria ter mais apoios. (...) O Subsídio por Frequência de Estabelecimento de Educação Especial é uma aberração e deveria ser aplicado de outra maneira.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI – “Temos equipas que tiveram 90 pedidos de subsídio, uma verdadeira loucura de trabalho. (...) conseguimos disciplinar muitos dos subsídios que foram atribuídos ou solicitados.”</p>
		Aumento do valor das prestações pecuniárias/compartici- pação de terapias	<p>Técnicos das ELI – “Os montantes deviam aumentados ou as terapias realizadas no privado comparticipadas pelo Estado.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI – “Não há de facto uma resposta monetária que compense as despesas das famílias com as terapias. As ELI têm ajudado as famílias a reclamar quando os subsídios são negados.”</p> <p>Técnicos e especialistas em autismo infantil (exta SNIPI) – “Como é que uma prestação que serve para comparticipar as despesas da família com a deficiência depende do rendimento? Isso é injusto pois muitas famílias que necessitam desse apoio ficam de fora. O dinheiro até poderia ser dado diretamente às famílias, nem que fosse para estas melhorarem a sua alimentação, pois muitas fazem sacrifícios para dar as terapias aos filhos.”</p>
		Papel dos técnicos das ELI na informação e encaminhamento sobre prestações sociais	<p>Técnicos das ELI – “(...) nós damos essa informação às famílias para que os possam requerer (...). Esse é um dos trabalhos das ELI.”</p> <p>Técnicos das ELI 2 – “Cada vez mais nós encaminhamos casos para a Segurança Social e estamos à espera “séculos.”</p> <p>Técnicos das ELI3 – “Tenho incentivado as famílias reclamar, nomeadamente os subsídios que foram criados para apoiar as famílias nas terapias (...).”</p>

IV.2.4 Sumário e discussão

No presente ponto apresentaram-se os resultados obtidos relativamente à segunda grande área de qualidade de vida familiar estudada (bem-estar-material). De acordo com a metodologia prosseguida, num primeiro momento procurou-se compreender a influência e/ou a relação entre acesso à medida de política “intervenção precoce” e o bem-estar material das famílias com crianças com autismo até aos 6 anos de idade. Tal como no ponto anterior, as respostas das famílias foram igualmente analisadas e desagregadas pelas variáveis sociodemográficas. Em complemento, nomeadamente com base nas

entrevistas e dos *focus group* realizados, discutiram-se, qualitativamente questões como: i) o papel das prestações sociais na diminuição das despesas com a reabilitação/capacitação das crianças; ii) a adequação destes apoios às necessidades das famílias e das crianças; iii) a pertinência do aumento dos montantes das prestações; e iv) o contributo dos técnicos das ELI na informação e encaminhamento sobre apoios sociais.

Na revisão da literatura apresentada no capítulo II, demonstrou-se a existência de um forte impacto das PEA na economia familiar dos agregados. O estudo de Nogueira *et al.* (2014) constatou um custo mensal significativo a esse nível. No âmbito da presente tese, ao desagregar-se a informação por escalão etário verificou-se que a despesa média dos agregados com filhos até aos 6 anos, ou seja, em idade de frequência de IPI, é bastante mais elevada.¹⁷³

Dos resultados obtidos através da exploração da base de dados FPDA/IESE (2014) apurou-se que, de uma forma geral, as famílias sem apoio de IPI tendem apresentar uma estrutura da despesa com as PEA superior por comparação com as que são apoiadas por esta medida de política. Não obstante essa eventual tendência positiva do acesso à IPI neste domínio, tal não acontece para o grupo dos agregados que dizem gastar até 200 €. A maior discrepância na estrutura evidenciada entre o grupo de estudo e grupo de controlo foi observada nos dois escalões mais elevados de despesa (1.001€-1500 € e > 1500 €). Contudo, dado o muito reduzido número de casos em estudo no âmbito deste escalão de despesa, esta leitura deverá ser considerada como meramente indicativa, carecendo de confirmação em futuras investigações.

Em coerência com os resultados anteriormente descritos, o que respeita somente à despesa com terapias de reabilitação (o principal custo evocado pelas famílias), o estudo apurou igualmente que os agregados com apoio de IPI despendiam em média um montante inferior ao despendido pelas famílias sem acesso à medida (grupo de estudo - 224€ mensais e grupo de controlo - 628,6 €). Contudo, como anteriormente referido, estes resultados deverão ser encarados com prudência. Sabendo-se que o período temporal do inquérito às famílias é coincidente com uma transição no modelo de implementação da IPI no que respeita à realização de terapias, admite-se que aquando do trabalho de campo de Nogueira *et al.* (2014), que ocorreu em 2013, a realização de terapias ainda fosse uma prática recorrente nas ELI. Este facto poderá eventualmente explicar esta aparente influência positiva da IPI na diminuição das suas despesas com as PEA.

¹⁷³ Como se apurou, em média o valor da despesa como as PEA para as famílias com crianças até aos 6 anos ascende a 442,33€ mensais.

No que respeita ao rendimento, os resultados demonstraram que para mais de 2/3 dos agregados com crianças entre os 0 e os 6 anos, as suas condições materiais e financeiras pioraram ou pioraram muito após o nascimento do filho com autismo.

No que respeita ao efeito do acesso à IPI na avaliação das condições materiais das famílias, embora percentualmente os inquiridos do grupo de estudo e grupo de controlo se considerassem bastante penalizados a este nível, observou-se uma apreciação mais negativa nos agregados sem acesso a IPI. Tal poderá também ser eventualmente explicado pelo facto de em 2013 a prática de terapias e apoio direto à criança ser comum em muitas ELI, o que tende a diminuir as despesas com estes apoios em entidades privadas/lucrativas. A este propósito, a generalidade dos atores entrevistados salienta o efeito progressivamente neutro desta medida nas despesas das famílias com terapias. Na maioria das situações o apoio da IPI já não se traduz numa intervenção direta com as crianças e mesmo nos casos em que tal ainda ocorre, não demove as famílias de prescindir de proporcionar terapias no setor privado.

“A IPI não tem qualquer influência nas despesas com reabilitação porque não faz terapias.” (Técnico de ELI).

Face ao exposto pode, inclusive, admitir-se que se o questionário às famílias tivesse sido aplicado em 2015,¹⁷⁴ os resultados a este nível poderiam ter sido diferentes.¹⁷⁵

A coordenação do SNIPI, embora admita que, em termos teóricos, uma otimização do funcionamento do sistema faria as famílias desistir das terapias externas, facto que se traduziria numa poupança assinalável no seu orçamento familiar, também admite que, em certas situações, estes apoios serão mesmo necessários. Para a generalidade dos entrevistados, o desafio atual das ELI, à luz do novo modelo de intervenção preconizado pelo SNIPI, passa sobretudo por ajudar a família a encontrar uma resposta na comunidade, mesmo reconhecendo os custos associados a esta opção da IPI. A questão do apoio terapêutico direto ao nível da intervenção precoce será ainda aflorada no próximo Capítulo de resultados, nomeadamente no âmbito da discussão sobre a adequação da implementação da IPI ao desenho da legislação em vigor e às expectativas e necessidades das famílias.

¹⁷⁴ Ano em que se realizaram as entrevistas e os *focus group*.

¹⁷⁵ Como atrás se evidenciou, a implementação do novo modelo de IPI, no âmbito do “Serviço Nacional de Intervenção Precoce” só começou a ser operacionalizada muito tarde, sendo que o anterior modelo de IP ainda privilegiava essencialmente a intervenção terapêutica direta com a criança, o que, como vimos, representa a maior fatia do custo com as PEA.

No que concerne à influência das variáveis sociodemográficas na estrutura da despesa com as PEA das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, apuraram-se os seguintes resultados: de uma maneira geral as famílias com rendimentos e habilidades mais elevadas são as que mais investem nos seus filhos com autismo. Neste particular, o estudo apurou que as despesas com as PEA aumentam de forma progressiva à medida que aumenta o escalão de rendimento do agregado e o nível de habilidades do respondente. Relativamente à influência da variável “estado civil”, verificou-se que os respondentes “casados” são os que alegam despende uma importância maior com os seus filhos.

Relativamente ao usufruto de apoios sociais os resultados apresentados traduzem um acesso diferenciado nos dois grupos em análise. Assim, enquanto a grande maioria das famílias com apoio de IPI (82,9%) aufera pelo menos uma prestação social, na maioria dos casos, a “bonificação por deficiência”, no caso das famílias sem apoio desta medida de política esse valor percentual reduz-se a menos de metade (40%). A informação quantitativa obtida não permite compreender, de uma forma clara, quais os motivos que estarão na base de uma diferença tão marcante, até porque os dois grupos em estudo (famílias com e sem apoio de IPI) foram objeto de uma harmonização prévia do ponto de vista socioeconómico e demográfico. Contudo, através da informação recolhida e analisada qualitativamente, apurou-se existir um trabalho relevante desenvolvido por parte dos técnicos das ELI no apoio e esclarecimento das famílias sobre os processos de requerimento de prestações sociais, nomeadamente no que respeita ao subsídio de educação especial. Este importante papel dos atores nas ELI pode consubstanciar-se numa hipótese explicativa para os resultados obtidos no inquérito às famílias neste domínio.

O estudo apurou ainda um descontentamento generalizado das famílias face ao montante pecuniário auferido via prestações sociais, considerando-o desadequado face às despesas com as PEA. Esta insatisfação não se esgota, contudo, nos montantes em pagamento, mas também se manifesta no que respeita à componente substantiva das prestações. Na mesma linha de pensamento, os atores chave entrevistados salientam a importância e premência de uma revisão profunda e urgente destes apoios, por se encontrarem totalmente desadequados face às necessidades das famílias. É ainda entendimento consensual que as condições de acesso aos apoios sociais deveriam ser alteradas no sentido de abranger todas as crianças elegíveis do ponto de vista clínico. Esta visão de acesso ao apoio sem condição prévia de recursos faz ainda mais sentido num contexto em que o sistema público não promove as terapias de reabilitação de que as crianças necessitam. Merece por fim apreço registar que embora a legislação no âmbito

das prestações sociais para a deficiência em Portugal tenha conhecido uma alteração recente com a introdução da PSI, esta prestação destina-se sobretudo a adultos, pelo que no âmbito dos apoios para as crianças com deficiência, do ponto de vista estrutural, tudo permanece igual à realidade observada nesta investigação.

CAPÍTULO V – RESULTADOS E DISCUSSÃO: A INTERVENÇÃO PRECOCE E A QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS – BEM-ESTAR SOCIAL, DIREITOS E AUTODETERMINAÇÃO

Enquadramento

“Citizenship is the right to have rights”
(Isin & Wood, 1999:4)

É objetivo deste segundo capítulo de resultados apresentar a restante componente empírica da presente tese de doutoramento. Neste sentido, procurar-se-á compreender de que forma a intervenção precoce na infância contribui para a promoção da terceira e última grande área de qualidade de vida familiar estudada, i.e., o “Bem-estar social, direitos e autodeterminação”. Respeitando rigorosamente a abordagem metodológica desenvolvida nas duas grandes áreas de qualidade de vida já aqui trabalhadas, a relação entre a IPI e o bem-estar social das famílias será igualmente analisada e discutida de acordo com o quando teórico e modelo de análise base da presente investigação. Assim, a informação apresentada, obtida quantitativa e qualitativamente, resulta do cruzamento entre as várias dimensões de impacto na qualidade de vida,¹⁷⁶ através dos parâmetros gerais de análise da investigação,¹⁷⁷ desagregada nos indicadores e variáveis constantes na grelha de análise do estudo. A informação estatística continuará a ser analisada correlacionando igualmente as respostas obtidas pelas famílias com as variáveis sociodemográficas definidas no âmbito do estudo e que poderão influenciar o posicionamento do respondente face a cada questão colocada.

Haverá ainda espaço para uma avaliação da adequação/desempenho da IPI, quer no que concerne ao preconizado no desenho e objetivos da medida, quer relativamente às expectativas e necessidades das famílias. Com o objetivo de possibilitar uma melhor percepção sobre a evolução do desempenho da IPI nos últimos anos, nas situações em que se considerou adequado, privilegiou-se uma abordagem longitudinal dos casos. Recorda-se uma vez mais que a componente metodológica do estudo se apoia, por um lado, na exploração de novos cruzamentos obtidos através da base de dados da FPDA/IESE no âmbito do estudo de Nogueira *et al.* (2014) e, por outro lado, em entrevistas e *focus group*

¹⁷⁶ i) Exercício dos direitos (inclui as questões do desempenho e adequação da medida); ii) Conciliação trabalho/família; iii) Participação social/lazer e autonomia; iv) Coesão familiar/relações interpessoais,

¹⁷⁷ i) Acesso, ii) adequação/desempenho e iii) papel dos atores.

realizados com atores chave no âmbito da Intervenção Precoce. No que respeita à análise longitudinal, para além da população com crianças dos 0 aos 6 anos com PEA, a qual temos vindo a trabalhar até aqui, contemplaram-se mais dois grupos de famílias, estratificados pelo escalão de idade da criança (7-16 anos e >16 anos).

Em termos de estrutura geral de apresentação de resultados, seguiu-se exatamente a mesma organização do capítulo anterior, a saber: i) breve enquadramento em cada subponto, no qual se incluiu uma referência geral aos resultados obtidos por Nogueira *et al.* (2014) para a “amostra mãe do estudo”; ii) comparação entre esses resultados e os específicos para a população com crianças com autismo dos 0 aos 6 anos; iii) análise das respostas das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IPI, e dos atores chave entrevistados, por dimensão de impacto e indicadores constantes na referida grelha de análise; iv) análise da influência das variáveis de controlo.

Para uma melhor organização e sistematização da leitura, dada a extensão e volume de informação constante do presente capítulo, ao contrário do que se efetuou para as duas grandes áreas de qualidade de vida anteriormente estudadas, optou-se por subdividir o capítulo em três partes: i) dimensão de impacto – Exercício dos direitos (engloba o acesso ao sistema e questões específicas no âmbito da implementação e adequação da IPI; ii) inclui as dimensões de impacto conciliação familiar e profissional, participação social/lazer/autonomia e coesão familiar/relações interpessoais; iii) avaliação geral da implementação da IPI e do contributo desta medida para a qualidade de vida familiar.

V. Resultados – Bem-estar social, direitos e autodeterminação

We are not cases, we wish to be equal partners and ECI are services which accompany us along our way, but we know where to go! (Father of a child with disability, Brussels 2005).

Assumindo a premissa de que os recursos disponíveis na comunidade, ou a falta dos mesmos, podem constituir fatores importante para a melhoria ou limitação das opções de vida e autodeterminação das famílias, ao longo do presente capítulo tentar-se-á compreender o papel da IPI enquanto medida promotora dos direitos e do bem-estar social dos agregados com crianças com PEA até aos 6 anos.

V.1 Exercício dos direitos

O direito das crianças com deficiência e suas famílias a um sistema de intervenção precoce na infância de qualidade, que permita, por um lado, potenciar a autonomia e o

desenvolvimento da criança e, por outro lado, apoiar e capacitar a sua família, encontra-se consagrado em vários instrumentos de referência do direito internacional e nacional.¹⁷⁸

“Os Estados devem esforçar-se por organizar programas orientados por equipas multidisciplinares nos domínios da prevenção precoce, da avaliação e do tratamento da deficiência.” (SNR, 1995:20 - Norma 2:1).

Como temos vindo a descrever, a IPI encontra-se devidamente enquadrada no edifício jurídico nacional desde a década de noventa, embora a garantia da universalidade do acesso a esta medida só tenha ocorrido no âmbito da promulgação do Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, que instituiu o SNIPI.

Em virtude do elevado número de indicadores e variáveis em estudo no âmbito da presente dimensão de impacto, “Exercício dos direitos”, estruturar-se-á a análise em dois grandes blocos de resultados distintos. No que concerne ao primeiro bloco, apresentar-se-ão resultados sobre o direito de acesso à IPI, debatendo-se ainda as razões do não acesso, bem como a autoavaliação realizada pelas famílias sobre o exercício dos seus direitos após o nascimento de um filho com autismo. Em complemento, abordar-se-á, com base sobretudo na informação recolhida nas entrevistas/*focus group*, o papel da IPI e dos técnicos das ELI enquanto promotores do exercício dos direitos das famílias. No segundo bloco, inclui-se a análise das variáveis e indicadores relacionados com a implementação e a adequação da medida.

V.1.1 Exercício dos direitos – Acesso ao sistema e avaliação sobre o exercício dos direitos

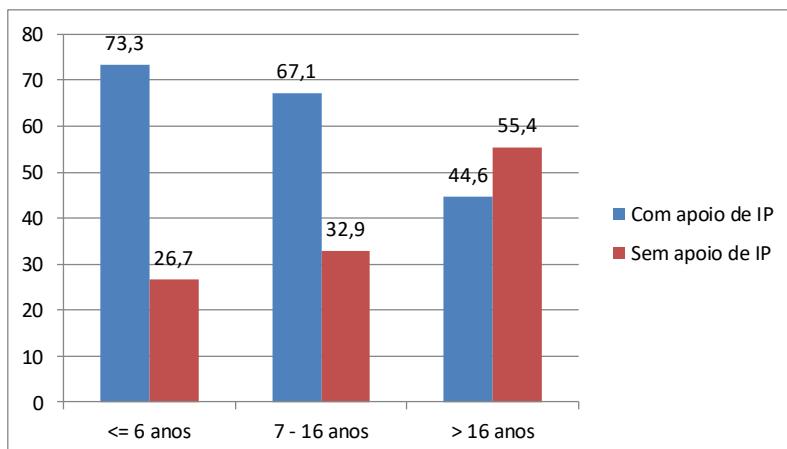
Uma das primeiras questões a abordar no âmbito do exercício dos direitos prende-se com a garantia da universalidade do acesso à medida. Segundo Nogueira *et al.* (2014), cerca de 38,2% das famílias inquiridas não tinham sido objeto de apoio através da intervenção precoce na infância. Analisando a realidade apurada para os agregados com crianças dos 0 aos 6 anos, observa-se uma melhoria no acesso à IPI em cerca de 12 pp.¹⁷⁹ Embora sensivelmente 1/3 destas crianças e respetivas famílias se encontrassem à data do inquérito fora do sistema, do ponto de vista longitudinal, o acesso a esta medida de política tem vindo a aumentar gradualmente. A percentagem de famílias com crianças apoiadas por IPI passou de 44.6%, no caso dos respondentes com jovens com PEA com

¹⁷⁸ Convenção sobre os direitos da Criança (UNICEF), Normas sobre Igualdade de Oportunidades (ONU), Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU), entre outros.

¹⁷⁹ Relativamente às famílias com crianças entre os 0 e os 6 anos, 26,7% dos agregados inquiridos dizem não ser apoiados por esta medida de política.

mais de 16 anos, para 67,1%, relativamente às famílias com crianças entre os 6 e os 16 anos e finalmente para os 73,7%, no caso dos inquiridos com crianças em idade de frequentar esta medida.

Figura 30 – Evolução do acesso à IPI por escalão etário das crianças



Fonte: FPDA/IESE (2014)

Exploremos agora, de forma longitudinal e ao longo do período de referência, a evolução percentual dos principais motivos apontadas pelos agregados para os seus educandos e eles próprios não terem beneficiado da medida de política em apreço. No que respeita ao motivo “não existia IPI”, observa-se uma evolução positiva desta variável ao longo do período de referência. A razão evocada para não aceder à intervenção precoce por não existir resposta na sua zona de residência decresceu de forma contínua de 15%, no caso das famílias com jovens com mais de 16 anos, para 2%, considerando os agregados com crianças entre os 7 e os 16 anos, e finalmente para 0% (famílias com crianças em idade de frequentar o sistema). Como se observará um pouco mais à frente, à data das entrevistas (2015), o SNIPI ainda detinha lacunas de cobertura, nomeadamente na Região Norte. Desta forma, não deixa de merecer apreço e aprofundamento, em estudos futuros, o facto do motivo “inexistência do serviço” não ter sido evocado por nenhum dos inquiridos com crianças até aos 6 anos de idade enquanto razão para não frequentar a medida.

Relativamente ao motivo “não sabíamos que existia tal resposta, não fomos informados” observa-se igualmente uma trajetória descendente ao longo do período em análise, facto que tende a indicar uma progressiva melhoria da informação por parte das famílias relativamente à possibilidade de aceder ao sistema. Ainda assim, cerca de 33% dos agregados com crianças dos 0 aos 6 anos que não tinham apoio de IPI à data do

inquérito desconhecia a existência desta medida enquanto resposta pública. Esta constatação tende a configurar uma leitura um pouco mais alarmante se se considerar que as famílias constantes na amostra do estudo de Nogueira *et al.* (2014) foram selecionadas a partir das bases de dados das várias APPDA e outras associações federadas na FPDA, o que implica que tiveram contactos com estas redes de suporte.

Para além da inexistência de IPI na zona de residência e da falta de informação sobre a medida, outro problema que poderá atrasar o início do apoio ou mesmo condicionar o acesso a esta resposta passa pela precocidade com que é efetuado o diagnóstico médico. A este nível, verifica-se igualmente uma evolução positiva, neste caso da parte do sistema de saúde. A percentagem de famílias com crianças dos 0 aos 6 anos cujos filhos não se encontram a frequentar ou não frequentaram a IPI por não deterem um diagnóstico médico (6,7%), é bastante menor do que a apurada para os agregados com crianças com mais de 16 anos (18%). Muitos destes nunca não obtiveram um diagnóstico ou obtiveram-no já bastante tarde.

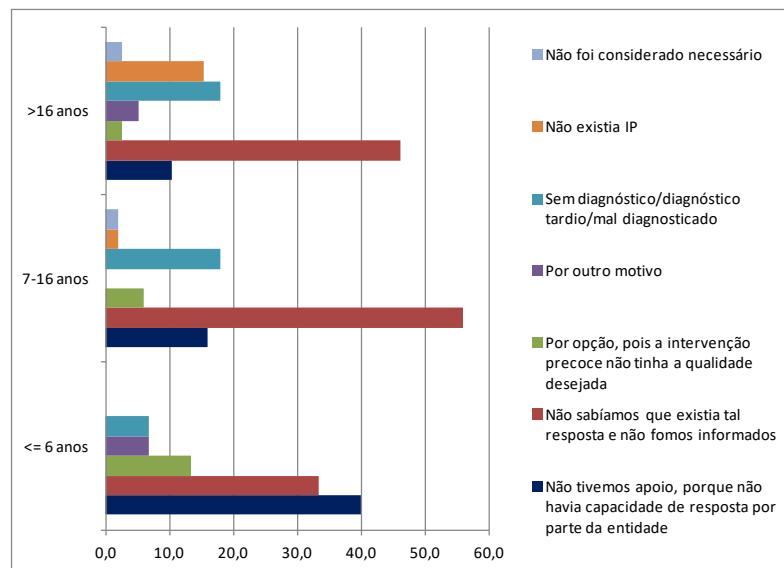
Continuando a analisar os motivos evocados para não aceder à IPI, merece destaque salientar que a incapacidade do SNIPI em responder às solicitações das famílias representa o principal motivo (40%), no caso das crianças com idade para frequentarem o sistema (0 aos 6 anos).

Embora, como vimos, a percentagem de crianças com PEA a frequentar IPI tenha aumentado ao longo do período de referência, o sistema não consegue ainda garantir o acesso a todas as crianças elegíveis, mesmo nos concelhos com cobertura de ELI. O aumento gradual do número de equipas de intervenção precoce e da sua dispersão territorial, aliado à melhoria da informação por parte das famílias sobre o direito em aceder a esta resposta, tem originado igualmente um aumento das solicitações de apoio em sede de IPI, que o sistema ainda não consegue acomodar. Esta explicação apresenta-se como hipótese explicativa para o facto da “incapacidade de resposta do sistema”, ter vindo percentualmente a aumentar enquanto motivo evocado para o não apoio da IPI (0 – 6 anos – 40%; 7-16 anos – 16% e >16 anos – 10%). Contudo, convém ter em consideração que a grande maioria das famílias com crianças entre os 7 e os 16 anos ou com mais de 16 anos não conseguiu sequer solicitar o apoio desta medida de política, porque desconhecia a sua existência, devido a não existir na sua zona de residência.

Os dados permitem ainda observar que as famílias com menores rendimentos, independentemente da idade da criança, são aquelas que em maior percentagem alegam

não estar a usufruir ou não ter usufruído do apoio em IPI por desconhecer a sua existência (60,0%).

Figura 31 – Distribuição percentual das principais razões apontadas pelas famílias para não ter beneficiado de IPI, por escalão etário da criança

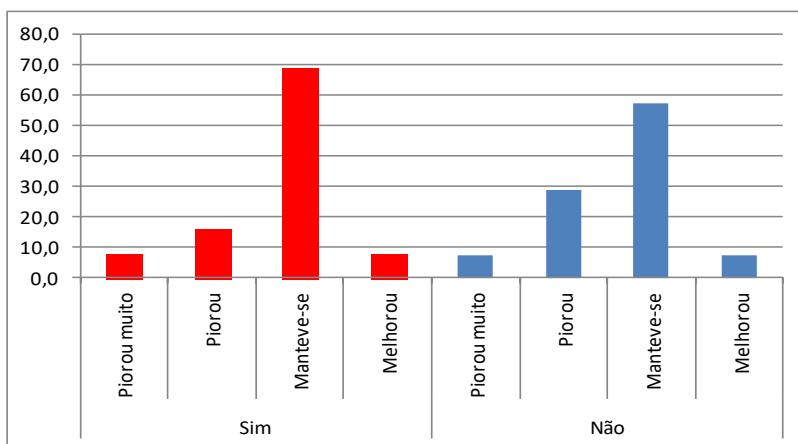


Fonte: FPDA/IESE (2014)

O exercício dos direitos traduz-se numa das poucas variáveis estudadas por Nogueira *et al.* (2014) em que não foi observada uma diminuição da qualidade de vida da família após o nascimento do filho com PEA. Cerca de 2/3 dos inquiridos nessa investigação entendiam que este item de qualidade de vida se manteve inalterável ou mesmo melhorou. As respostas dos agregados com crianças entre 0 e os 6 anos não diferem substancialmente do valor percentual apurado para o total da amostra. Desta forma, 70,3% dos respondentes declarou que o exercício dos direitos não piorou quando a família integrou um filho com PEA.

Analizando agora a influência do acesso à IPI na avaliação deste item de bem-estar social das famílias, nomeadamente tendo por base as respostas “manteve-se” e “melhorou”, observa-se uma diferença de 12 pp. entre as famílias cujas crianças são apoiadas (76,3%) e as que não são apoiadas (64,3%) por esta medida de política. A desagregação da análise pelas variáveis sociodemográficas não se demonstrou relevante face ao apurado na avaliação do exercício dos direitos das famílias.

Figura 32 – Avaliação do exercício dos direitos (em geral) das famílias com crianças com autismo até 6 anos, com e sem acesso a IPI



Fonte: FPDA/IESE (2014)

Observemos agora a percepção dos atores chave sobre o contributo desta medida de política para o exercício dos direitos das famílias com crianças com autismo. Seguindo a estrutura da análise da informação obtida pela via quantitativa, começar-se-á igualmente por abordar a opinião dos entrevistados sobre a evolução do acesso à IPI em Portugal. Neste âmbito, a totalidade dos entrevistados reconhece que, embora o número de equipas tenha vindo progressivamente a aumentar nos últimos anos, ainda persistem falhas de cobertura no sistema. Este facto ocasiona que nem todas as crianças e respetivas famílias elegíveis tenham acesso ao apoio devido. A região Norte foi identificada como aquela em que, à data das entrevistas, a cobertura era menor. Não obstante, e independentemente de existir uma maior cobertura do sistema nas restantes regiões de Portugal Continental, os entrevistados, na sua generalidade, reconhecem não ser possível apoiar todas as famílias/crianças que recorrem à IPI, por falta de meio humanos. Existem listas de espera na maioria das ELI. É igualmente usual encontrar equipas de intervenção precoce com um número excessivo de crianças e famílias referenciadas para apoio face à capacidade de resposta das mesmas.

“Tenho apenas uma terapeuta da fala para todo o concelho, assim não é possível” (Técnico de ELI).

Foi ainda reconhecido que, em determinadas ELI e em situações de escassez de meios humanos, foram excluídas de apoio¹⁸⁰ IPI crianças legalmente elegíveis por já se

¹⁸⁰ Estas crianças foram colocadas em lista de espera.

encontrarem a realizar terapias extra SNIPPI, mesmo que financiados particularmente pelos pais. Todavia, os atores têm consciência que este procedimento é errado e que deverá ser alterado.

Quando confrontados com os resultados obtidos por via quantitativa, nomeadamente com o facto de cerca de um terço das famílias com crianças com PEA, entre os 0 aos 6 anos, não terem sido objeto de apoio ao nível da IPI, os atores identificaram um conjunto variado de razões para tal: i) a inexistência de ELI em funcionamento em todas as zonas do país, situação que se traduz na impossibilidade de apoio de IPI em determinadas áreas geográficas; ii) escassez de recursos humanos nas equipas já constituídas tendo em consideração o número de crianças a necessitar de apoio; iii) sinalização e referenciação tardias; iv) recusa da família em aceitar a perturbação do filho(a), facto que tende a atrasar o início do processo no âmbito da IPI e v) opção da família em não aderir à intervenção precoce uma vez que esta medida, por vezes, não oferece o serviço que as famílias das crianças com PEA procuram.

Uma vez que o primeiro e segundo motivos mais destacados para o não acesso à IPI¹⁸¹ já constituíram objeto de análise, atentemos agora nos restantes. No que concerne à sinalização e referenciação/diagnósticos tardios, a generalidade dos entrevistados acentua o facto de o autismo constituir uma perturbação de difícil diagnóstico em idade precoce, fator que se pode aliar à também generalizada falta de sensibilização e formação dos profissionais de saúde infantil no âmbito do desenvolvimento. Segundo se apurou, a maioria dos profissionais dos centros de saúde/unidades de saúde familiar, bem como dos pediatras, não têm suficiente formação nesta área. Esta situação ocasiona muitas vezes um despiste tardio do autismo por não reconhecimento imediato dos primeiros sinais desta perturbação. Por outro lado, para além das falhas do lado do sistema, os peritos também reconhecem existir falhas ao nível da família. A “negação do problema”, fenómeno descrito sobejamente na literatura, também origina atrasos no despiste e na referenciação dos casos para intervenção.

O não apoio em sede IPI pode ser também uma escolha da família. Na sua maioria, os peritos entrevistados relatam existir frequentemente uma clara desadequação entre o que uma família de uma criança com autismo procura e espera da IPI, e o que esta medida oferece na prática.

¹⁸¹ i) Inexistência de ELI em funcionamento em todas as zonas do país e ii) Escassez de recursos humanos nas equipas já constituídas tendo em consideração o número de crianças a necessitar de apoio.

“(...) muitas vezes o que o SNIPI tem para oferecer a essas famílias não é aquilo que elas querem (...) o sistema não tem capacidade para lhes dar certas coisas que eles procuram” (Coordenação do SNIPI).

Em causa encontra-se o já tão mencionado facto do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância não preconizar a realização de terapias diretamente às crianças, prática que era recorrente até há pouco tempo atrás. Quando as famílias procuram inicialmente o SNIPI através de uma ELI, trazem consigo exames médicos e até prescrições de determinadas terapias que a IPI não assegura. Esta desadequação face ao expectável pode originar algum desencanto inicial relativamente ao sistema. Se em alguns casos esta situação será progressivamente ultrapassada quando se conhecem as potencialidades que a IPI tem para oferecer à família, outros não, e as famílias acabam por desistir do programa. Quando das entrevistas, observou-se a este propósito algum desconforto por parte de alguns coordenadores do SNIPI relativamente às famílias das crianças com PEA. Atente-se na seguinte transcrição:

“(...) essas famílias exigem múltiplos apoios, têm apoios fora do sistema, têm muitos serviços de intervenção direta e ainda vêm solicitar à equipa mais apoios específicos (...) a população com autismo, nomeadamente os pais são um bocado complexos, não sei porquê”

Esta aparente desadequação entre o apoio que presta a IPI e o que a família espera desta medida de política, será objeto de um maior desenvolvimento no ponto seguinte.

Por último, em termos gerais, relativamente ao contributo do modelo de IPI atualmente prosseguido pelo SNIPI para a promoção do exercício dos direitos das famílias, a totalidade dos peritos ouvidos considerou que embora no plano teórico o sistema assuma esse objetivo, na prática, ao nível da sua implementação, o trabalho no terreno fica muito aquém do esperado. Desde logo o SNIPI não garante a efetivação do direito à IPI de forma universal, embora a legislação o determine. Depois, é igualmente consensual o entendimento, de que, embora o novo modelo de IPI consagre o fortalecimento do papel da família na intervenção, tal ainda não foi devidamente operacionalizado.

“A família deveria ter uma maior participação mesmo nos níveis de decisão do SNIPI” (académico).

Independentemente das lacunas verificadas, da informação recolhida qualitativamente destaca-se como muito positivo o papel dos técnicos das equipas de intervenção no apoio às famílias, nomeadamente no que concerne à efetivação dos seus direitos.

Quadro 18 – O contributo da IPI para o exercício dos direitos das famílias

Categoria/ Área da qualidade de vida	Sub-categoria/ Dimensões de impacto	Unidades de registo/indicadores	Unidades de contexto/disco
Bem-estar social, direitos, autodeterminação	Exercício dos direitos	Acesso ao sistema	<p>Académicos – “Existem algumas zonas geográficas a descoberto e o Norte é o maior problema.”</p> <p>Técnicos das ELI – “(...) há um problema ao nível do acesso e um problema ao nível dos direitos das crianças e das famílias (...) Aqui na região as equipas não abrangem a totalidade das crianças elegíveis para este sistema.”</p> <p>Técnicos das ELI 2 – “Nós no concelho temos 4 crianças em lista de espera.”</p> <p>Técnicos das ELI 3 “(...), sei de casos, e eu acho que isso é gritante, em que crianças elegíveis para o SNIPI que estão a ter apoio fora da ELI, no privado, instituições, hospital, etc., são considerados casos a não apoiar. Não estão a ser atendidos porque não foram considerados prioritários. As subcomissões estão a funcionar de forma muito diferente neste aspeto.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI – “Essa incapacidade do sistema é perfeitamente natural porque as equipas só foram constituídas em 2011 (...) Existem equipas da IPI em todo o território menos na região Norte. Faltam ainda criar 13 Elis nessa região por falta de financiamento da Segurança Social para a contratação dos profissionais (...) Neste momento temos uma capacidade de resposta estimada para 65% da população. Sei que temos muita gente a descoberto. Não conseguimos dar resposta (...).”</p>
		Motivos para o não acesso	<p>Académicos – “(...) sabemos que o autismo em idade mais precoce é difícil de diagnosticar, o que poderá levar a que muitas crianças cheguem tarde ao sistema ou mesmo que nunca sejam apoiadas (...) deve haver vários outros fatores explicativos para o não acesso à IP (...) poderão não ter encontrado resposta na sua área de residência. Nos casos mais graves, as famílias talvez entendam que a IP não será a resposta adequada (...) O autismo apresenta uma condição diferente em relação aos outros tipos de problemas. Penso que neste caso há uma orientação inicial de quem diagnostica e das próprias famílias para estruturas de caráter mais reabilitativo.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI – “Na população com autismo os pais informam-se muito. isso até é bom, mas eles depois vêm já com ideias pré-determinadas e o sistema não tem capacidade para lhes dar certas coisas que eles procuram. As famílias ouviram falar de um modelo que tem 20 horas de intervenção por semana com a criança e o sistema não tem essa capacidade (...) Não conseguimos dar respostas às famílias de crianças com esperto do autismo, porque estas famílias exigem múltiplos apoios. Normalmente são crianças que já foram ou são muito intervencionadas, têm muitos apoio fora do sistema, têm muitos serviços de intervenção direta e vêm solicitar à equipa mais apoios específicos (...), há, no entanto, que acautelar que o próprio sistema assegure que essas crianças sejam acompanhadas.”</p> <p>Técnicos das Els – “Temos muita falta de recursos.”</p> <p>Técnicos das ELI 2 – “Há uma falta de recursos imensa, nomeadamente em termos de técnicos especializados.”</p> <p>Técnicos das ELI 3 – “Penso que as situações de sinalização tardia podem afastar muitas crianças do sistema (...) Tivemos dois casos que os pais não permitiram que a criança fosse referenciada como tendo autismo, ainda assim insistimos, articulando com o centro e saúde, mas não podemos obrigar os pais a integrar o SNIPI.”</p> <p>Técnicos e especialistas em autismo infantil (exta SNIPI) – “Muitas vezes as famílias acabam por desistir da IP porque não vêm aí grande utilidade. O apoio é escasso e não resolve o problema das terapias que continuam a ter que pagar do seu bolso.”</p>

Bem-estar social, direitos, autodeterminação	Exercício dos direitos	<p>Contributo da IP para o exercício dos direitos das famílias</p> <p>Académicos – “O modelo subjacente ao SNIPI sim, promove os direitos das famílias, agora como está a ser implementado, não. (...) O SNIPI tem a vantagem de em teoria tornar o direito à IP universal e isso por si já é promover os direitos das famílias (...) O modelo atual visa “dar voz” às famílias, fortalecendo o seu papel, mas na maioria dos casos isso ainda não acontece (...) O problema é que toda a gente sabe que as nossas legislações dificilmente são cumpridas e o SNIPI não é um caso único. A família deveria ter uma maior participação mesmo nos níveis de decisão do SNIPI”.</p> <p>Técnicos das ELI – “Eu acho que o modelo é promotor dos direitos das famílias. Este modelo é menos mau nesse aspeto. A questão é que nós, em termos de legislação, temos sempre uma legislação muito boa, o problema é a implementação e a interpretação da lei e é aí que tudo falha.”</p> <p>Técnicos das ELI 2 – O modelo do SNIPI é claramente promotor dos direitos das famílias. Se o modelo é centrado na família e nas preocupações da família, essa é a melhor forma de salvaguardar isso, é partir dessas preocupações e necessidades para construir a intervenção (...).”</p>
		<p>Contributo dos técnicos para o exercício dos direitos das famílias</p> <p>Académicos – “(...) é esse também o papel dos técnicos e das instituições: por um lado informar as famílias dos seus direitos, mas por outro lado, dar nota para dentro das falhas do sistema. Alguns o farão, outros não (...) Na minha opinião o modelo carece de afinações nesse aspeto.”</p> <p>Técnicos das ELI – “(...) Os pais pedem muito o nosso suporte nas áreas da proteção laboral para sensibilizar a entidade empregadora a ter alguma flexibilidade para acompanhamento às terapias que por norma estas crianças têm.”</p> <p>Técnicos das ELI 2 – “Sim, nós ajudamos em tudo o que podemos.”</p>

V.1.2 Exercício dos direitos – Implementação/desempenho da IPI e adequação dos serviços prestados

O contributo da IPI para o bem-estar social e exercício dos direitos das famílias das crianças com PEA não se esgota na garantia de acesso ao sistema e na disponibilização de alguns apoios às famílias. Neste âmbito, explorar-se-á no presente subponto o comportamento de alguns indicadores e variáveis no âmbito da implementação e desempenho da IPI que, em tese, visa contribuir para o bem-estar social e exercício dos direitos das famílias e crianças apoiadas. A adequação dos serviços prestados às necessidades e expectativas da família e da criança, bem como a conformidade do modelo atual de implementação do SNIPI face à legislação em vigor e *benchmarking* internacional de IPI no âmbito do autismo são igualmente temáticas em foco. Tentar-se-á ainda, sempre que possível, analisar o desempenho da medida de forma longitudinal, o que por certo permitirá melhor compreender a evolução dos seus resultados nos últimos anos.

A apresentação de resultados seguirá a seguinte estrutura: i) idade média de início da intervenção precoce; ii) número de horas de intervenção; iii) apoio individual *versus*

apoio multidisciplinar em sede IPI; iv) satisfação com o número de técnicos e com o número de especialidades envolvidas; v) papel da IPI na melhoria da informação das famílias sobre as PEA; iv) nível de formação dos profissionais; vii) serviços de apoio à família no âmbito da IPI e viii) Estudos sobre o impacto da IPI no desenvolvimento das crianças com autismo e no apoio às famílias.

Iniciaremos então a análise e apresentação de resultados no âmbito da adequação da IPI pela percepção da efetiva precocidade da intervenção precoce. De acordo com Myers *et al.* (2009), cujo trabalho continua atualmente a constituir uma das maiores referências neste domínio, o início da intervenção terapêutica deve ser iniciado o mais cedo possível, logo que se identifiquem os primeiros sinais de PEA.¹⁸² Conforme se ilustra no quadro seguinte, observa-se uma progressiva diminuição da idade média de início da intervenção. Assim, enquanto para a média das famílias com jovens com mais de 16 anos a idade de início da IPI foi superior aos 3 anos (3,06), a mesma baixou para 2,93 no caso dos agregados com crianças de idades entre os 7 e os 16 anos e para 2,59 relativamente às crianças que frequentam atualmente o sistema. Não obstante, os dados em presença revelam que a entrada no sistema para apoio no âmbito do SNIPI continua a ser muito tardia.¹⁸³ Este facto é corroborado unanimemente pelos atores chave auscultados. Estes, embora reconheçam uma evolução positiva nos últimos anos, entendem que a entrada no sistema continua a ser muita tardia, principalmente no caso do autismo. As principais razões para esta entrada tardia no SNIPI encontram-se elencadas no quadro de análise de conteúdo n.º 21.

Quadro 19 – Evolução da idade média de início da intervenção precoce

Idade média de início da IP		
<= 6 anos	7-16 anos	> 16 anos
2,59	2,93	3,06

Fonte: FPDA/IESE (2014)

¹⁸² De acordo com o explanado no capítulo II, os primeiros sintomas de autismo podem ocorrer a partir dos 15 meses, manifestando-se esta perturbação, na maioria dos casos, até aos 24 meses.

¹⁸³ Relembra-se que os primeiros sintomas de autismo surgem, na generalidade dos casos, entre os 15/18 e os 24 meses

Quadro 20 – Idade média de início da intervenção no âmbito da IPI

Categoria/ Área da qualidade de vida	Sub-categoria/ Dimensões de impacto	Unidades de registo/indicadores	Unidades de contexto/disco
Bem-estar Social, direitos e autodeterminação	Exercício dos direitos	Idade média de início da intervenção precoce	<p>Académicos – “tardia, entre o 3 e os 3,5 anos.”</p> <p>Académicos – “De acordo com os estudos conhecidos é muito próximo dos 3. O SNIPI tem responsabilidade nesse começo tardio da intervenção, deverá estabelecer pontes com os serviços da comunidade de forma mais eficaz (...) isto é, nos centros de saúde, deveria haver um protocolo na avaliação das crianças no que diz respeito ao autismo para uma deteção mais precoce.”</p> <p>Técnicos das ELI - “3 anos. Pode antecipar-se o início da intervenção através de ações de sensibilização/formação junto dos centros de saúde, creches, amas e jardins de Infância (...) é preciso dar a conhecer os sinais de alerta a todos os atores no terreno. Nós fizemos isso o ano passado e este ano estamos a colher os resultados desse investimento. Temos uma ama que já nos referenciou 5 meninos.”</p> <p>Técnicos das ELI 2 – “Por volta dos 3 ou 4 anos e alguns ainda mais tarde (...) não, não é a idade mais adequada. Quando nos aparece um caso de uma criança com autismo com 2 anos é uma raridade. Para antecipar a sinalização era importante que houvesse pediatras nos centros de saúde e que estes profissionais estivessem mais “alerta” porque os médicos de saúde familiar não têm prática nestes casos de desenvolvimento.”</p> <p>Técnicos das ELI 3 - “Muito tarde. Muitas vezes as crianças aparecem muito tarde no SNIPI porque estiveram 3 anos a fazer estudos auditivos.”</p> <p>Técnicos e especialistas em autismo infantil (exta SNIPI) – “Há de ser depois dos 3. Apesar de tudo no autismo estamos a andar melhor, estamos a conseguir diagnósticos mais cedo, sendo que há por aí muitos diagnósticos grosseiros (...). Por vezes confunde-se casos de perturbação específica de linguagem com autismo.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI “A idade de início da IPI é um problema global, não se verifica só para os casos de autismo. Penso que 30% das crianças que estão a ser apoiadas estão abaixo dos 3 anos e 70% acima dos 3. Nos casos de atraso de desenvolvimento, os médicos acham que a coisa é capaz de passar com o tempo.”</p>

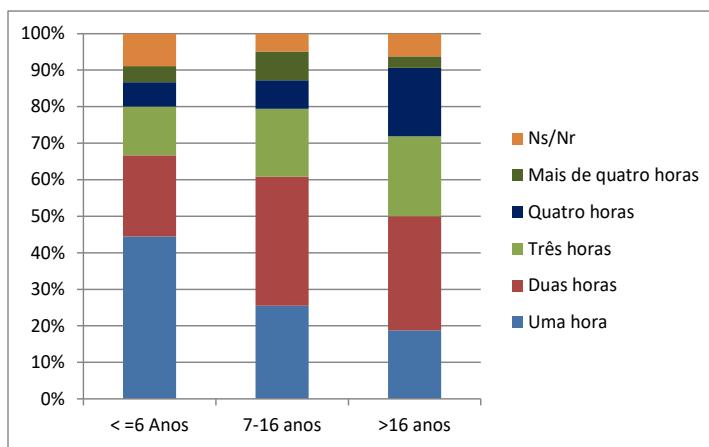
No que respeita ao *benchmarking* de número de horas semanais de intervenção no autismo, e recorrendo uma vez mais a Myers *et al.* (2009),¹⁸⁴ é recomendado que durante os primeiros anos da criança, independentemente da severidade do caso, dever-se-á apostar em intervenções de cerca de 25 horas por semana/12 meses do ano.¹⁸⁵

Recorrendo à informação obtida pelas famílias por escalão etário da criança, observa-se, que, independentemente dos ganhos positivos anteriormente verificados em termos de acesso e idade de início da intervenção, o mesmo não acontece ao nível do número de horas de apoio semanal. Neste sentido o número médio de horas de intervenção tem vindo a diminuir nos últimos anos (>16 anos – 3,06; 7-16 anos – 2,93; ≤ 6 anos – 2,59). Este tópico será objeto de um maior aprofundamento e explicação mais à frente.

¹⁸⁴ Outros autores recomendam uma carga horária ainda superior. Vide capítulo II.

¹⁸⁵ Para uma informação mais aprofundada consultar capítulo II.

Figura 33 – Distribuição percentual do número de horas de intervenção no âmbito da IPI, por escalão etário da criança



Fonte: FPDA/IESE (2014)

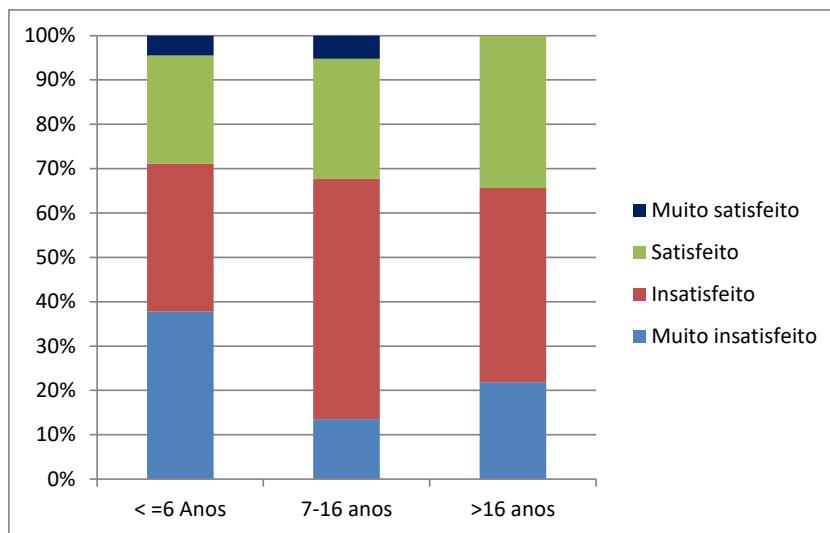
A satisfação das famílias relativamente ao número de horas de apoio disponibilizadas no âmbito da intervenção precoce apresenta-se sempre negativa independentemente do escalão etário da criança. Em média, 68,2% dos respondentes mostram-se insatisfeitos ou muito insatisfeitos.

Em consonância com os dados apresentados na figura anterior, observa-se que esse sentimento de insatisfação vem-se acentuando ao longo do período de referência, sendo as avaliações mais negativas exatamente as das famílias cujas crianças frequentam atualmente o sistema. Assim, a percentagem de agregados que se encontram insatisfeitos ou muito insatisfeitos com o número de horas disponibilizados no âmbito da IPI passou de 65,6%, no caso das famílias com jovens com mais de 16 anos, para 67,7% nos agregados com crianças entre os 7 e os 16 anos, e finalmente para 71,1%, considerando apenas as famílias cujas crianças se encontram a frequentar o sistema (<=6 anos). Desta forma, observa-se uma relação de coerência entre a diminuição progressiva do número de horas de intervenção em sede de IPI e uma maior insatisfação por parte famílias.

Do ponto de vista qualitativo a investigação apurou igualmente uma constatação generalizada de insuficiência relativamente ao número de horas de intervenção disponibilizadas no âmbito do SNIPI.

“Uma hora, uma hora e meia por semana é manifestamente pouco para um trabalho sério de parceria com a família e com os educadores da criança (...). “Num estudo recente que conheço sobre intervenção precoce no autismo, os autores recomendam um trabalho de 23h semanais, mas atenção, as 23h englobam o estar com a família e com a criança” (académico).

Figura 34 – Avaliação da satisfação famílias relativamente ao número de horas de intervenção no âmbito da IPI, por escalão etário da criança



Fonte: FPDA/IESE (2014)

Quadro 21 – Adequação do número de horas de intervenção em sede de IPI

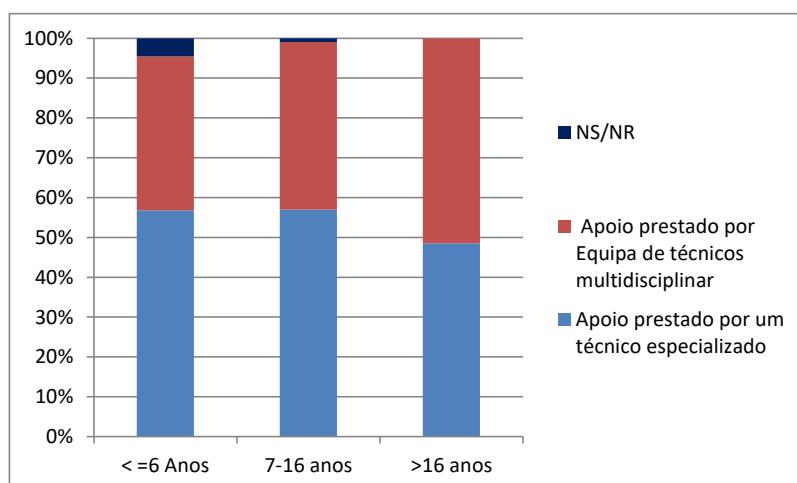
Categoria/ Área da qualidade de vida	Sub-categoria/ Dimensões de impacto	Unidades de registo/indicadores	Unidades de contexto/discursos
Bem-estar Social, direitos e autodeterminação	Exercício dos direitos	Adequação do número de horas de intervenção	<p>Académicos – “Em média, hora e meia por semana de apoio junto da criança, mas a IP é muito mais do que isso, inclui todo o trabalho de parceria com a família, educadores, e que no fundo vai continuar durante a semana na lógica do modelo de IP.”</p> <p>Académicos 2 – “Com uma criança pequena interessa trabalhar mais com a família do que com a criança para que depois eles nas suas práticas diárias tenham uma interação mais rica com aquela criança.”</p> <p>Académicos 3 – “Num estudo recente que conheço sobre IP no autismo os autores recomendam um trabalho de 23h semanais, mas atenção, as 23h englobam o tempo que a família trabalha com a criança (...).”</p> <p>Técnicos das ELI – “Uma hora semanal ... é muito pouco.”</p> <p>Técnicos das ELI 2 – “1 hora e 45 minutos em média por semana (...), O ideal seria, sei lá, 5 horas por dia só para uma criança, mas isso é impensável.”</p> <p>Técnicos e especialistas em autismo infantil (exta SNIPI) – “Uma terapia uma vez por semana ou duas vezes por semana é uma mentira.”</p>

Segundo o Despacho Conjunto 891/99, de 19 de outubro, no artigo 9.1.1, e o Decreto-Lei n.º 281/2009, 6 de outubro, que instituiu o SNIPI,¹⁸⁶ o apoio disponibilizado pelas ELI deve ser prestado através de equipas multidisciplinares. Analisando a informação quantitativa recolhida a este respeito e cruzando a mesma com o escalão etário da criança, observa-se que o apoio através de equipas multidisciplinares tem vindo a

¹⁸⁶ Vide Preâmbulo e artigos 5º e 6º do Decreto-Lei n.º 281/2009, 6 de outubro.

diminuir nos últimos anos em detrimento de um apoio prestado por um técnico especializado. Assim, de acordo com as respostas fornecidas pelas famílias, a intervenção multidisciplinar, que representava 51,5% do apoio em IPI, no caso dos inquiridos cujos filhos tinham à data do inquérito mais de 16 anos, diminuiu progressivamente para 46,6% (agregados com crianças entre os 6 e os 16 anos), e finalmente para 38,6%, considerando as famílias cujas crianças são apoiadas atualmente pela IPI. Tal facto evidencia a atual visão transdisciplinar da IPI, que, contrariamente à anterior,¹⁸⁷ apostava no apoio protagonizado por um profissional, embora com uma equipa de retaguarda. Assim, observou-se que independentemente das ELI integrarem profissionais de formação multidisciplinar, o apoio no terreno, junto da criança e da família passou a ser prestado sobretudo de forma transdisciplinar, na maioria dos casos, ministrado por um docente, muitas vezes sem qualquer experiência neste campo como se confirmará mais à frente.

Figura 35 – Quem presta ou prestou o apoio à criança no âmbito da IPI, por escalão etário da criança



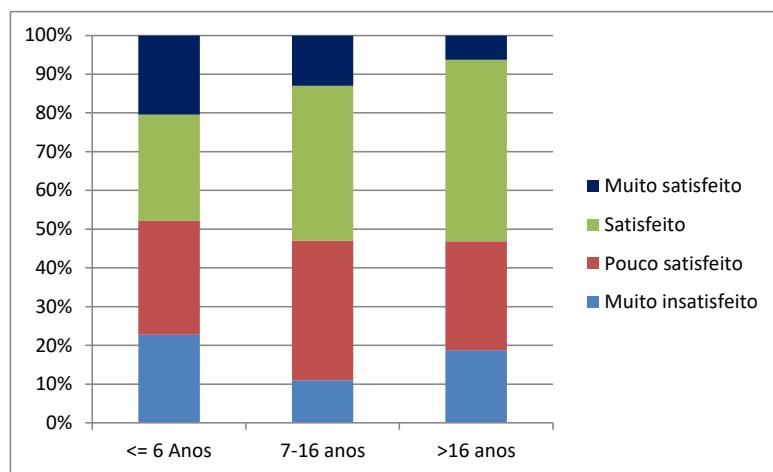
Fonte: FPDA/IESE (2014)

Ao desagregar-se os dados em presença por escalão etário da criança, observa-se uma maior insatisfação relativamente ao número de técnicos e de especialidades envolvidas na intervenção precoce nas famílias cujas crianças se encontravam a ser apoiadas pela intervenção precoce à data do inquérito. Face ao descrito, a metodologia atual de concentração do apoio em sede IPI em apenas um técnico, como preconiza o

¹⁸⁷ Mais direcionada para uma intervenção de cariz multidisciplinar e direta com a criança (reabilitativa/terapêutica).

modelo transdisciplinar do SNIPI, não parece obter uma aceitação favorável por parte das famílias.

Figura 36 – Avaliação da satisfação famílias relativamente ao número de técnicos e de especialidades envolvidas na IPI, por escalão etário da criança



Fonte: FPDA/IESE (2014)

O modelo atual de implementação/operacionalização da intervenção precoce em Portugal assenta, como atrás se referiu, no denominado modelo transdisciplinar:

“Num modelo transdisciplinar temos um técnico responsável por cada caso, ou seja, um mediador que apoia a família, mas temos uma equipa de retaguarda com quem pode articular e complementar alguma falha daquele que é responsável pelo caso” (Coordenador do SNIPI).

No âmbito do modelo transdisciplinar do SNIPI, quem faz normalmente a ligação à família e ao contexto em que a criança se insere, se for o caso (Creche, ATL, pré-escolar), é um docente membro da ELI. A equipa de retaguarda, composta por técnicos especialistas (terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, psicólogos, psicomotricistas, entre outros), têm por missão enquadrar, formar e apoiar estes docentes. De acordo com os atores auscultados, os docentes são chamados a esta tarefa de trabalho mais direto com a criança/família, não porque disponham de uma formação mais competente para o efeito, mas porque existem em maior número nas ELI em detrimento dos técnicos especialistas. A manifesta insuficiência do número de técnicos especialistas ao nível das equipas de intervenção precoce tende a comprometer a qualidade do trabalho desenvolvido ao nível da intervenção com a família. Esta insuficiência de profissionais especializados face ao número de crianças e famílias a necessitar de apoio, ocasiona que este modelo de intervenção transdisciplinar não funcione de forma eficaz em muitas ELI, não dispondo as equipas de tempo útil para reunir regularmente e refletir entre si sobre o evoluir de cada

situação em concreto. A temática da operacionalização do modelo transdisciplinar em sede de IPI será objeto de um maior aprofundamento no final do capítulo, aquando da análise e reflexão no âmbito da avaliação global do sistema.

Quadro 22 - Adequação do número de técnicos que prestam apoio ao nível das ELI

Categoria/ Área da qualidade de vida	Sub-categoria/ Dimensões de impacto	Unidades de registo/indicadores	Unidades de contexto/disco
Bem-estar Social, direitos e autodeterminação	Exercício dos direitos	Adequação do número de técnicos que prestam apoio	<p>Técnicos das ELI – “Temos muita falta de recursos. Na minha equipa apoiamos 120 crianças por ano e como recursos tenho 5 docentes, uma psicóloga a 60%, uma assistente social a 50%, uma terapeuta da fala, a 20%, uma fisioterapeuta a 20% e uma médica a 10%. Só os docentes têm intervenção direta com a família, os restantes estão na retaguarda.”</p> <p>Técnicos das ELI2 – “Há uma falta de recursos imensa, nomeadamente em termos de técnicos especializados. Eu tenho apenas uma terapeuta da fala para todo o concelho, assim não é possível (...) No tempo do Despacho Conjunto tinha 3 terapeutas da fala. O nosso serviço funciona desde 1993, já assistimos a várias alterações legislativas, já passamos por várias fases. (...) Se me disserem que é para atuar como temos andado a fazer, ou seja, que não é para fazer terapias, se calhar não preciso de muitos mais técnicos, mas ainda assim o que tenho é claramente insuficiente.”</p> <p>Técnicos das ELI 3 – “Quanto a recursos, por acaso este ano até não estamos mal de todo, seguimos 230 crianças e para essas crianças tenho 16 técnicos na ELI, embora nem todos a tempo inteiro. São 6 docentes (nem todos a tempo inteiro), um técnico a 19h, temos outros técnicos que partilham o seu trabalho entre os CRI e a IP. Os terapeutas da fala também nem todos estão a tempo inteiro.”</p> <p>Técnicos das ELIs 4 – “Para todas as crianças temos 16 técnicos, incluindo os 6 docentes, mas nem todos a tempo inteiro. Temos técnicos a 19h, temos técnicos que partilham o seu trabalho com os CRI. Os terapeutas da fala também nem todos estão a tempo inteiro.”</p>

Relativamente ao nível de formação dos membros das ELI, da análise da informação obtida pela via qualitativa salientam-se os seguintes pontos: i) desconhecimento em geral sobre os princípios da intervenção precoce atual, desenvolvimento infantil e sobre o funcionamento do método transdisciplinar; ii) fraca formação de base na área da deficiência e iii) persistência, em algumas ELI, de uma cultura de intervenção centrada na criança ao estilo do modelo médico-reabilitativo, em detrimento da intervenção centrada na família.

A formação dos profissionais é, para os peritos, um dos principais pontos fracos do SNIPI.

“Em termos de pontos negativos, destacaria a formação (...) como é que se operacionaliza o papel da formação no âmbito do SNIPI?” (académico).

Um dos principais problemas unanimemente constatados e com repercussão ao nível da qualidade da formação dos técnicos das ELI passa pela instabilidade da

composição das equipas. A este propósito, como temos vindo a salientar, a afetação dos recursos do ME muda anualmente, não se conhecendo exatamente que lógica preside à alocação dos docentes/educadores afetos à IPI. Segundo os entrevistados, na maioria das situações, o critério de seleção não se prende com a experiência ou formação dos profissionais, mas com outros aspetos que alegam desconhecer, chegando a ser selecionados para as ELI professores de matemática, educação visual, entre outras áreas e sem qualquer formação neste campo.

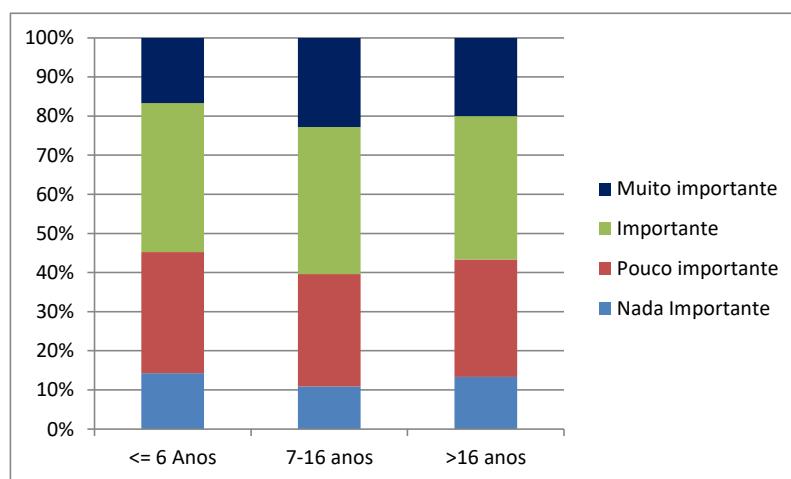
Quadro 23 - Avaliação qualitativa da formação dos técnicos das ELI

Categoria/ Área da qualidade de vida	Sub- categoria/ Dimensões de impacto	Unidades de registo indicadores	Unidades de contexto/discurso
Bem-estar Social, direitos e	Exercício dos direitos	Formação dos técnicos das ELI	<p>Académicos - “A formação de base dos técnicos na área da deficiência é já de si fraca (...). Além do mais esses profissionais continuam ainda muito focados na criança.”</p> <p>Académicos 2 – “Eu posso ter um saber muito grande numa área específica, mas se o aplicar segundo um modelo médico, fechado, centrado na criança, perde-se oportunidades de potenciar as vivências mais amplas da criança nos seus contextos de vida, retirando-lhe aquilo que é mais significativo.”</p> <p>Académicos 3 - “Os técnicos não estão formados para funcionar dessa maneira e, portanto, acabam dificilmente por trabalhar uns com os outros de uma forma transdisciplinar.”</p> <p>Académicos 4 – “Claro que para que a IPI resulte é essencial que os profissionais tenham uma grande formação de base.”</p> <p>Académicos 5 - “(...) a formação de base das pessoas individualmente, acho que é fraca. Desde a educadora ao psicólogo, ao terapeuta, a formação é muito fraca na sua área de especialidade (...).”</p> <p>Académicos 6 - “(...) as pessoas que detêm mais formação podem não ser as escolhidas para integrar as equipas. Parece um contrassenso, pois se é tão importante a formação nesta área para se perceber como se deve atuar em IPI (...) não faz sentido que os profissionais que não tiveram essa formação sejam os escolhidos.”</p> <p>Técnicos das ELI – “Nós vamos fazendo formações.”</p> <p>Técnicos das ELI2 “Nós temos tido formação, quer com o ISPA, quer organizada pelo SNIPI. Temos feito também autoformação.”</p> <p>Técnicos das ELI 3 – “Há uma grande falta de formação dos técnicos, quer em termos de desenvolvimento infantil em geral, quer em termos de formação específica”.</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI “Não conseguimos dar qualquer espécie de formação a equipas onde todos os anos mudamos 78 docentes dos 158 que temos.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI 2 - “Quando aparecem nas equipas de intervenção precoce (os docentes), é um problema para eles e é um problema para nós, porque entram já tarde e estão até junho. A partir de já começam a sair e nós não conseguimos garantir um serviço de intervenção precoce assim.”</p>

Tendo sido no capítulo anterior objeto de análise o papel positivo dos técnicos das ELI na informação e esclarecimento dos pais sobre o acesso a prestações sociais e outros benefícios ao nível da legislação laboral, abordemos agora o contributo da IPI para a melhoria da informação das famílias sobre as PEA.

O gráfico seguinte coloca em evidência a opinião das famílias neste domínio. Para a maioria dos inquiridos, o apoio ao nível da IPI foi considerado importante ou muito importante para a melhoria da informação que detinham sobre as PEA. Neste item, ao contrário do observado nas questões anteriores, a variável “grupo etário da criança” não parece influenciar as respostas das famílias.

Figura 37 – Avaliação das famílias relativamente ao grau de importância que atribuem à IPI para a melhoria da informação sobre as PEA, por escalão etário da criança



Fonte: FPDA/IESE (2014)

No que concerne à informação recolhida com base nas entrevistas, a generalidade dos profissionais das ELI entrevistados alega trabalhar este aspeto com a família. Sendo a Perturbação do Espetro do Autismo uma síndrome complexa, os profissionais entrevistados afirmam procurar ajudar a família a melhor compreender o autismo, esclarecendo-a igualmente sobre as terapias existentes no mercado, entre outras matérias.

“Nós até ajudámos a criar um grupo de entreajuda de pais de crianças com autismo, exatamente porque sentimos da parte das famílias essa necessidade de conhecer mais sobre as PEA” (Técnico de ELI).

Os terapeutas e peritos em autismo extra SNIPI assumem uma visão mais negativa da IPI a este propósito considerando que a IPI não tem esta preocupação nas suas rotinas de intervenção.

Quadro 24 – Papel dos técnicos das ELI ao nível da informação das famílias sobre as PEA

Categoria/ Área da qualidade de vida	Sub-categoria/ Dimensões de impacto	Unidades de registo/indicadores	Unidades de contexto/disco
Bem-estar Social, direitos e autodeterminação	Exercício dos direitos	Papel dos técnicos das ELI na informação sobre as PEA	<p>Académicos - “Eu penso que deveria haver essa preocupação, não posso garantir que o façam.”</p> <p>Técnicos das ELI – “Dentro dos recursos que temos, esse pode ser o principal papel da ELIS. (...) passamos a informação aos pais, mas o pior são os custos desses métodos (terapias).”</p> <p>Técnicos das ELI 2- “Tentamos dar informação sobre as unidades, o tipo de brincadeiras, vamos a casa e tentamos adaptar o espaço e adequar o mesmo de forma a potenciar o desenvolvimento da criança. Damos também algumas estratégias aos pais (...).”</p> <p>Técnicos das ELI 3 - “A informação é poder e a ideia é darmos este poder às famílias e fazer a ponte e encaminhar as famílias para os recursos especializados na comunidade. No meu caso, articulo com a APPDA aqui da área.”</p> <p>Técnicos das ELI 4 - “No modelo centrado na família, a família é que vai tomar a decisão daquilo que quer para o seu filho, seja no privado, seja no público, dando-nos informação sobre as várias hipóteses que existem.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI - “Temos tido muita preocupação com a informação aos pais. Temos desenvolvido muitas ações de formação a esse nível, em que os pais são os primeiros a ser convidados. Na sequência de uma dessas ações constituiu-se um grupo de pais de autoajuda.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI - “Nós, por exemplo, quando as famílias nos aparecem muito confusas sobre os modelos de intervenção do mercado, costumamos dizer que o modelo DIR e <i>Floortime</i> não é compatível com o modelo cognitivista de desenvolvimento, porque os princípios colidem.”</p> <p>Técnicos e especialistas em autismo infantil (exta SNIPI) – “A intervenção precoce que eu conheço não faz nada quanto a isso. Não há nada. Algumas associações sim, fizeram manuais, etc., a IP não faz nada disso.”</p>

A generalidade dos atores chave auscultados reconhece a mais-valia da intervenção precoce, quando corretamente aplicada, enquanto ferramenta promotora do desenvolvimento das crianças com autismo e de apoio às suas famílias. Contudo, nenhum dos entrevistados conseguiu identificar, de memória, qualquer estudo científico nesse campo. Não obstante, alguns técnicos de ELI têm vindo a disponibilizar informação para vários estudos, mas nunca lhes foi dado conhecimento dos resultados desses trabalhos.

“(...) não temos estudos, mas gostaríamos de ter. Era interessantíssimo ter acesso ao programa de IPI para autismo” (Coordenação SNIPI).

Quadro 25 Conhecimento de estudos sobre o impacto da IPI em crianças com autismo

Categoria/ Área da qualidade de vida	Sub-categoria/ Dimensões de impacto	Unidades de registo/indicadores	Unidades de contexto/disco
Bem-estar Social, direitos e autodeterminação	Exercício dos direitos	Conhecimento de estudos sobre o impacto da IPI em crianças com autismo	<p>Técnicos das ELI – “Temos sido alvo de questionários e estudos, mas não tenho conhecimento dos resultados e daí que nós avaliamos dos nossos casos acho que causamos impacto na criança. Por exemplo, o trabalho que fazemos entre pares nas creches vai ter de certeza impacto no desenvolvimento daquela criança, sem dúvida.”</p> <p>Técnicos das ELI 2 – “Foram-nos pedidos dados para um estudo, mas não conhecemos os resultados.”</p> <p>Técnicos e especialistas em autismo infantil (exta SNIPI) - “Não conheço nada, mas se calhar existem.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI - “(...) não temos estudos, mas gostaríamos de ter. Era interessantíssimo ter acesso ao programa de IP para autismo.”</p>

V.1.3 Sumário e discussão

Como se evidenciou, o direito das crianças com deficiência e suas famílias a um sistema de intervenção precoce na infância encontra-se consagrado no edifício jurídico nacional, sendo atualmente enquadrado pelo Decreto-Lei n.º 281/2009, 6 de outubro, que instituiu o SNIPI. Desta forma, a efetivação da universalidade do direito de acesso à medida constituiu uma das primeiras questões que aqui desenvolvemos. Essa universalidade de acesso não se encontrava assegurada à data do inquérito às famílias (ano de 2013).¹⁸⁸ À data do inquérito, cerca de um terço das famílias com crianças com autismo até aos 6 anos de idade não era apoiado em sede de IPI. Posteriormente, em 2015, aquando das entrevistas aos atores chave neste âmbito tão pouco. A região Norte foi descrita como aquela onde as lacunas de cobertura eram mais evidentes. Ainda assim, os resultados obtidos pela via quantitativa permitem observar, do ponto de vista longitudinal, um aumento gradual do acesso à IPI em Portugal.

A “incapacidade de resposta do sistema” apresenta-se como o principal motivo de não acesso à IPI por parte das famílias com crianças com autismo até aos 6 anos. Também a maioria dos atores chave corrobora o entendimento de que esta é a mais importante razão para não existir apoio no âmbito da IPI. Outra constatação preocupante que a investigação coloca em evidência prende-se com desconhecimento que ainda subsiste sobre esta medida. “Não sabíamos que existia tal resposta e não fomos informados”, apresenta-se como o segundo motivo mais evocado pelas famílias que têm crianças em

¹⁸⁸ Cerca de um terço das famílias com crianças com autismo até aos 6 anos de idade não eram apoiadas em sede de IPI.

idade de frequentar o sistema e não são apoiadas. Ao invés, observou-se que a terceira resposta com maior peso percentual para a não frequência de IPI resulta de uma opção consciente da família: “por opção, pois a intervenção precoce não tinha a qualidade desejada”. Esta opção da família em não aceder ao serviço é conhecida e de certa maneira compreendida pelos atores entrevistados.

“Muitas vezes as famílias acabam por desistir da IPI porque não vêm aí grande utilidade. O apoio é escasso e não resolve o problema das terapias que continuam a ter que pagar do seu bolso” (Especialista em autismo – exta SNIPI).

Em termos positivos, reforça-se a ideia que, embora o sistema ainda não consiga abranger todas as crianças elegíveis e respetivas famílias, o usufruto dos serviços, bem como o acesso à informação para aceder à IPI, tem vindo a aumentar consistentemente ao longo dos últimos anos.

O “exercício dos direitos” consubstancia-se como uma das poucas variáveis em estudo que a maioria dos agregados com crianças entre 0 e os 6 anos não identifica como um aspeto crítico da sua qualidade de vida após o nascimento do filho com autismo. A investigação constatou uma apreciação mais positiva da qualidade de vida neste domínio nas famílias com acesso à IPI do que nas que não são apoiadas pela medida. Tal pode ser explicado pela valorização do trabalho dos técnicos das ELI no esclarecimento e ajuda no preenchimento e fundamentação de requerimentos para a obtenção de prestações sociais ou para acesso a medidas mais favoráveis no âmbito da legislação laboral. Ainda assim, da informação obtida via entrevistas ressalta a constatação de que embora em termos teóricos a intervenção precoce se afirme como uma resposta promotora dos direitos das famílias, ao nível da sua implementação persistem ainda falhas graves que não permitem atingir esse objetivo de forma totalmente eficaz.

“O modelo subjacente ao SNIPI sim, promove os direitos das famílias, agora como está a ser implementado, não” (Académico).

O contributo da intervenção precoce para o bem-estar social, exercício dos direitos e autodeterminação das famílias não se esgota na garantia de acesso ao sistema. A disponibilização de um serviço de qualidade, adequado às necessidades da criança e do agregado, tende a contribuir para a promoção desta área de qualidade de vida familiar. Como oportunamente foi demonstrado, uma das determinantes evocadas na literatura (Autism Europe, 2010) que tende a perspetivar um prognóstico mais favorável relativamente ao desenvolvimento global de uma criança com autismo, está relacionada

com a precocidade na intervenção. Do cruzamento da informação quantitativa com a qualitativa apurou-se que, embora do ponto de vista longitudinal se observe uma progressiva diminuição da idade média de início da intervenção,¹⁸⁹ a entrada no sistema continuava em 2015 a ser tardia, tendo em consideração que os primeiros sintomas de autismo ocorrem normalmente a partir dos 15/18 meses. Para a maioria dos atores chave entrevistados o início do apoio via IPI não acontece antes dos 3 anos.

Outro aspecto importante identificado na literatura prende-se com o número de horas de intervenção. Como se aprofundou no capítulo III, independentemente do método de intervenção em causa, existe atualmente um consenso científico no sentido de que o desenvolvimento das crianças com autismo será potenciado se estas acederem a um serviço de IPI de caráter semi-intensivo ou mesmos intensivo – no mínimo de 20 horas semanais (Myers et al., 2007; Autism Europe, 2010). A investigação apurou que ao aumento progressivo do número de crianças apoiadas pelo sistema nos últimos anos correspondeu, não só uma diminuição do número de técnicos envolvidos na intervenção por criança, mas também, neste caso, uma diminuição progressiva do número de horas de apoio. A informação quantitativa recolhida, analisada numa perspetiva longitudinal, demonstrou um decréscimo contínuo do número de horas de apoio semanal ao longo do período de referência (>16 anos – 3,06; 7-16 anos – 2,93; ≤ 6 anos – 2,59). Se a diminuição do número de técnicos envolvidos na intervenção com a criança/família pode ser explicada pela introdução no âmbito do SNIPI do modelo transdisciplinar de intervenção,¹⁹⁰ a diminuição do número de horas de apoio pode estar relacionada, para além desta questão, com o aumento do número de crianças no sistema sem o correspondente reforço das equipas em termos de recursos humanos.¹⁹¹ Esta diminuição do número de horas de apoio semanal em sede de IPI é corroborada pela análise da informação obtida por via qualitativa. Segundo os peritos e atores chave auscultados, o sistema não se reforçou proporcionalmente em termos de recursos humanos para apoiar o aumento de crianças e famílias que entraram por via da aprovação do Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro.

“Isto é aquilo que nós podemos oferecer e podemos ter aqui alguma utilidade neste caminho, mas ele precisa de mais horas” (Técnico de ELI).

¹⁸⁹ 3,06 - Famílias com jovens com mais de 16 anos a idade; 2,93 - agregados com filhos entre os 7 e os 16 anos e finalmente 2,59 famílias cujas crianças frequentam atualmente o SNIPI.

¹⁹⁰ Este modelo preconiza exatamente a restrição do apoio a apenas um técnico.

¹⁹¹ Com a aprovação do Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro, consagrou-se a universalidade do acesso ao sistema, desiderato, que, embora ainda não alcançado, se traduziu num aumento considerável do número de crianças/famílias apoiadas por esta medida de política.

Em congruência com o exposto, a investigação apurou que, a esta progressiva diminuição do número de horas de intervenção disponibilizadas ao longo do período temporal em análise, corresponde igualmente a uma progressiva insatisfação das famílias face ao número de horas semanais de apoio em sede de IPI.

No que respeita à composição das equipas que intervêm junto da criança/família, a opção do SNIPI pelo apoio transdisciplinar em detrimento das equipas multidisciplinares de intervenção, explica a diminuição desde tipo de intervenção ao longo do período de referência (51,5% - inquiridos cujos filhos tinham à data do inquérito mais de 16 anos; 46,6% - agregados com crianças entre os 6 e os 16 anos; e 38,6% - famílias cujas crianças são apoiadas atualmente IPI). A já aqui suficientemente abordada opção pelo modelo transdisciplinar de intervenção, em que o apoio é sobretudo ministrado por um técnico, apresenta-se como explicação e justificação teórica e metodológica para o afastamento das equipas multidisciplinares da intervenção de primeira linha. Os profissionais mais especializados na área da deficiência encontram-se numa posição de retaguarda/aconselhamento face ao apoio mais direto. Recorde-se que no período anterior à criação do SNIPI, a abordagem da IPI era mais direcionada para a componente reabilitativa/terapêutica, através de equipas de trabalho multidisciplinar (terapeutas da fala, psicólogos, terapeutas ocupacionais, psicomotricistas, etc.). A este propósito, o estudo apurou que a maioria das famílias inquiridas se encontrava insatisfeita face ao número de técnicos e de especialidades envolvidas na intervenção precoce. A expressão dessa insatisfação tem vindo a aumentar ao longo do período de referência, correspondendo este aumento gradual da insatisfação ao período de transição para a implementação do novo modelo de apoio. A maioria dos atores chave entrevistados, sendo favoráveis do ponto de vista teórico ao modelo transdisciplinar de implementação da IPI, reconhecem que as lacunas ao nível dos recursos humanos afetos às ELI, aliadas às necessidades de formação dos mesmos, tendem a condicionar o nível do apoio prestado, o que pode explicar esta insatisfação expressa pelas famílias.

No âmbito da implementação do modelo transdisciplinar, a investigação coloca em evidência de forma incisiva o critério que preside à alocação dos docentes e educadores do Ministério da Educação nas equipas. Este tópico, amplamente debatido nas entrevistas, levanta três questões importantes que merecem a melhor reflexão: i) a alocação no início de cada ano letivo dos docentes ocasiona constantes alterações na constituição das ELI e, consequente, instabilidade. Por outro lado, quando estes técnicos

já detêm alguma experiência em IPI, termina o ano letivo e o seu consequente contributo na ELI. No ano letivo seguinte recomeçará todo o processo do ponto de partida; ii) a discrepancia entre o número de meses efetivamente trabalhados por ano pelos docentes em relação aos profissionais de saúde ou relativamente aos alocados pelo Ministério da Segurança Social cria situações de desigualdade no seio da equipa que não promovem a sua coesão interna. Desta forma, enquanto os docentes colaboram na ELI apenas durante o ano letivo, beneficiando inclusive das interrupções letivas, os restantes membros da equipa trabalham os doze meses do ano; iii) A desadequação observada entre as competências e saberes dos elementos alocados às ELI pelo Ministério da Educação e a formação exigida para o trabalho em sede de IPI tende a gerar, em muitos destes profissionais, situações de desmotivação e de algum desinteresse face à natureza do trabalho que é suposto desempenharem na ELI. Como anteriormente referido, recorrentemente são alocados às equipas docentes oriundos de áreas disciplinares tão distintas como a matemática, história, trabalhos manuais, entre outras, sem qualquer conhecimento ou experiência em educação especial ou desenvolvimento infantil. Esta questão em concreto assume ainda uma maior relevância se se considerar que, de acordo com o modelo transdisciplinar em vigência, são estes docentes e não os técnicos especialistas que intervêm junto das crianças e famílias.

No que concerne aos principais aspetos a melhorar na implementação da IPI em Portugal, a formação dos profissionais das ELI foi identificada como uma prioridade do SNIPI por se constituir um aspeto crítico do sistema. Só dispondo de profissionais altamente qualificados e formados é possível garantir a qualidade na prestação dos serviços de IPI. A este nível, através da análise da informação obtida pela via qualitativa, a investigação constatou não só uma fraca formação de base dos profissionais na área da deficiência, como também um desconhecimento generalizado sobre a área do desenvolvimento infantil, princípios da intervenção precoce atual e funcionamento do método transdisciplinar.

Em termos positivos, a investigação constatou um importante contributo da IPI para a melhoria da informação das famílias, quer sobre as PEA, quer na promoção do exercício dos seus direitos sociais. Reafirma-se o importante papel dos técnicos das ELI no apoio em requerimentos de prestações sociais, esclarecimento sobre a legislação de apoio à família, entre outras matérias relacionadas com o exercício dos direitos e autodeterminação das famílias.

Como se expôs e discutiu, o desempenho do sistema e a sua adequação às necessidades das crianças com autismo e suas famílias consubstancia-se num elemento central para a promoção do bem-estar social, exercício dos direitos e autodeterminação das famílias. A presente síntese e discussão dos resultados neste âmbito, obtidos através de um conjunto vasto de variáveis e indicadores de desempenho, permitiu conhecer alguns pontos positivos e aspetos a melhorar pelo SNIFI neste aspeto. De seguida, passar-se-á à apresentação de resultados sobre outra área também relevante do bem-estar social da família, como é conciliação entre a vida familiar e a atividade profissional.

V.2. Conciliação trabalho/família

A conciliação entre a vida familiar e a atividade profissional consubstancia-se como uma das dimensões mais relevantes no âmbito do bem-estar social da família. Neste subponto, através da exploração da base de dados FPDA/IESE (2014), apresentar-se-ão resultados sobre o recurso ao emprego a tempo parcial e progressão na carreira dos membros das famílias com crianças com PEA, dos 0 aos 6 anos, com e sem acesso a IPI. Esta informação será igualmente complementada com a recolhida nas entrevistas/*focus group* realizados. Neste particular, haverá ainda espaço para debater o papel da IPI e dos técnicos das ELI enquanto instrumentos e facilitadores da conciliação familiar/profissional destes agregados.

O recurso ao trabalho a tempo parcial constituiu no ano de 2013,¹⁹² uma opção para 14% da população com emprego em Portugal.¹⁹³ Nogueira *et al.* (2014) constataram que 23,5% das famílias com crianças e jovens com PEA trabalhavam ou já tinham trabalhado, utilizaram essa modalidade de emprego.

Relativamente às famílias com crianças com autismo entre os 0 e os 6 anos, cerca de 25,0% encontravam-se à data do inquérito a trabalhar em part-time ou já tinham recorrido a esta modalidade laboral no sentido de melhor apoiar a sua criança com PEA. A utilização do trabalho a tempo parcial pelas famílias com crianças com PEA inquiridas encontra-se assim percentualmente acima¹⁹⁴ da média para a população em geral empregada em Portugal (nesse ano), aproximando-se do valor apurado para a média dos

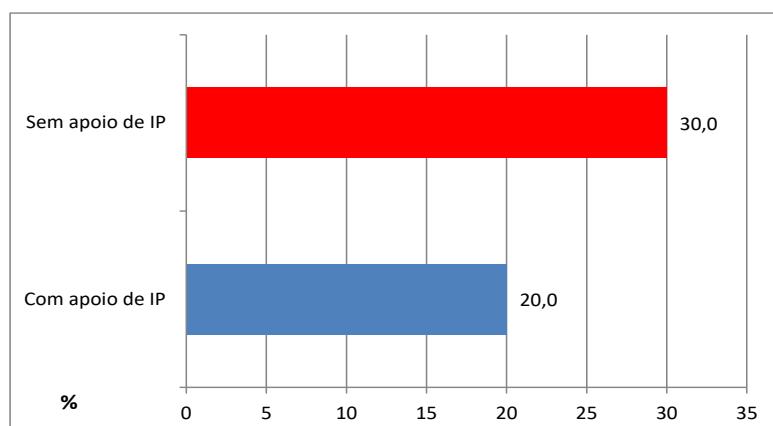
¹⁹² Ano de inquirição às famílias por Nogueira *et al.* (2014).

¹⁹³<http://www.pordata.pt/Europa/Populacao+em+empregada+a+tempo+parcial+por+sexo+-%28percentagem%29-1765>

¹⁹⁴ No caso das famílias com crianças entre os 0 e os 6 anos, mais que duplica.

países da UE28 (2013).¹⁹⁵ Não obstante se tenha observado uma diferença percentual de 10 p.p. no acesso ao trabalho a tempo parcial entre as famílias com e sem apoio de IPI, não se conseguiu obter uma explicação plausível para este facto, nomeadamente através da análise da informação qualitativa. A generalidade dos atores entrevistados entende que o modelo de funcionamento atual da IPI ainda não concorre para promover a conciliação entre a atividade profissional e a vida familiar.

Figura 38 – Opção por um emprego a tempo parcial das famílias com crianças com PEA até 6 anos, com e sem acesso a IPI

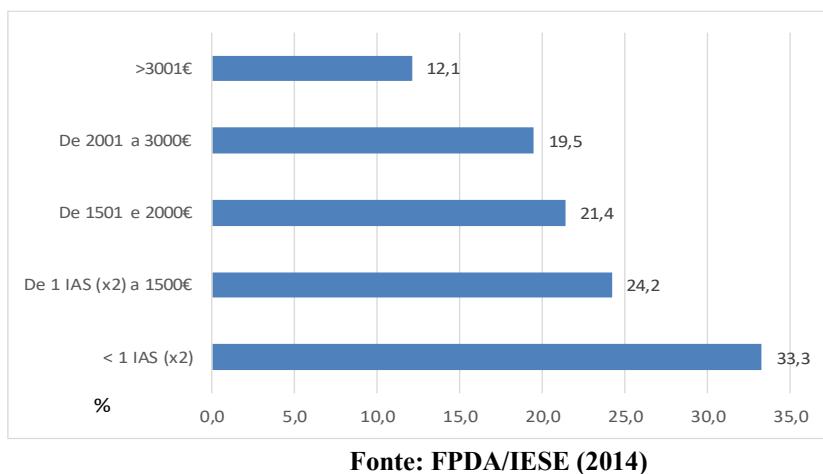


Fonte: FPDA/IESE (2014)

A figura 39 traduz, de forma inequívoca, uma associação direta entre as variáveis “escalão de rendimento do agregado” e “opção por um trabalho a tempo parcial”. Desta forma, segundo a análise da informação quantitativa, a opção por um trabalho a tempo parcial aumenta na razão inversamente proporcional do rendimento familiar. Uma hipótese explicativa para este facto poderá estar relacionada com a menor capacidade das famílias de baixos recursos em encontrar soluções no mercado para cuidar dos seus filhos enquanto trabalham. Por outro lado, quem toma a opção de permanecer em casa para apoiar a sua criança, prescinde um emprego e tempo inteiro, o que origina igualmente uma redução no seu rendimento.

¹⁹⁵ Vide link - nota de rodapé nº37.

Figura 39 – Opção por um emprego a tempo parcial das famílias com crianças com PEA até 6 anos, por escalão de rendimento familiar



Fonte: FPDA/IESE (2014)

A progressão na carreira consubstancia-se igualmente num indicador importante do bem-estar social das famílias, nomeadamente no que concerne ao domínio da realização profissional e material. Segundo Nogueira *et al* (2014), tendo em consideração o total da amostra, somente um terço das famílias inquiridas (30,4%) afirmou ter continuado a progredir na carreira como no passado, ou seja, antes do nascimento do filho com PEA. No que respeita à população com crianças em idade de frequentar a intervenção precoce, a percentagem de respondentes que afirma ter continuado a progredir na carreira da mesma forma que no passado é ainda mais baixa (22,4%). Contudo, tal como seria expectável, uma vez que a natureza do apoio no âmbito da IPI não se relaciona diretamente com a componente profissional dos familiares, não se registaram alterações relevantes comparando as respostas das famílias com e sem acesso a esta medida.

No que concerne à opinião dos entrevistados sobre o papel da IPI na promoção da conciliação entre a atividade profissional e a vida familiar dos agregados com crianças com PEA, destaca-se, num primeiro momento, a surpresa de alguns atores face à pergunta formulada. Efetivamente, esta não é das questões mais vezes colocadas quando se abordam as atribuições da IPI. Ainda assim, após reflexão, a generalidade dos entrevistados tende em concordar que a intervenção precoce pode e deve assumir um papel mais relevante nesse domínio.

“O respeito pela conciliação da vida familiar e profissional tem que ser tido em conta no plano de intervenção e na resposta que tem que ser dada” (Coordenação do SNIPI).

Relativamente a esta questão, observou-se, contudo, uma divisão de opiniões ao nível dos técnicos das ELI entrevistados. Assim, enquanto alguns entendem que a conciliação da vida familiar e profissional é uma preocupação muito presente no seu

trabalho diário, não só pela informação que dizem prestar às famílias sobre os seus direitos laborais, mas também porque ajustam os horários de intervenção às necessidades das famílias, outros não partilham da mesma opinião. Estes últimos partem do princípio de que esta matéria não é uma missão da IPI, reconhecendo, contudo, que normalmente existe um desencontro entre o horário de trabalho da ELI e o horário em que os pais se encontram disponíveis para acompanhar esse trabalho.

“O problema é que como os pais quase todos trabalham, só têm mais disponibilidade a partir das 18h ou 19h e os elementos da ELI, a essa hora, já não estão a trabalhar” (Técnico de ELI).

Os técnicos e especialistas em autismo infantil extra SNIPI apresentam-se uma vez mais como os mais críticos face ao trabalho desenvolvido. Na sua opinião, a IPI não trabalha no sentido de apoiar as famílias ao nível da conciliação entre a vida familiar e atividade profissional. Para estes atores, a conciliação é um aspeto importante, que deveria ser levado em conta desde o início, no desenho do plano individual de intervenção.

Quadro 26 - Relação entre a IPI e a conciliação entre a vida familiar e atividade profissional

Categoria/ Área da qualidade de vida	Sub-categoria/ Dimensões de impacto	Unidades de registo/indicadores	Unidades de contexto/disco
Bem-estar Social, direitos e autodeterminação	Conciliação entre a vida familiar e a atividade profissional	Contributo da IPI para a conciliação entre a vida familiar e profissional	<p>Académicos – “Pois, deixe-me pensar, acho que sim, claramente. A legislação não sei se prevê, mas deveria prever dispensa do trabalho para a mãe ou pai ficar em casa quando o profissional da ELI vai lá a casa (...). Deixe-me ainda acrescentar que a nível laboral não se deveria só dar dispensa para a família levar a criança às terapias, mas quando a IPI vai à creche o pai ou a mãe também deveriam estar presentes.”</p> <p>Técnicos das ELI – “Numa fase inicial, nas avaliações ainda se disponibiliza algum tempo “fora de horas”, mas depois já não se consegue dar continuidade.”</p> <p>Técnicos e especialistas em autismo infantil (extra SNIPI) – “Não, a IPI não se preocupa nada com isso, mas isso é muito importante.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI – “Deveria ajudar na conciliação. Se partimos do princípio que a IPI implica os pais desde o início do processo, aquilo que os pais entenderem que são as suas necessidades tem que ser considerado.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI 2 – “O respeito pela conciliação da vida familiar e profissional tem que ser tido em conta no plano de intervenção e na resposta que tem que ser dada.”</p>
		O papel dos técnicos das ELI na promoção da conciliação familiar e atividade profissional	<p>Técnicos da ELI – “Os pais pedem muito o nosso suporte nas áreas da proteção laboral para sensibilizar a entidade empregadora a ter alguma flexibilidade para acompanhamento às terapias que por norma estas crianças têm.”</p> <p>Técnicos das ELI 2 – “Pretende-se que os profissionais se adequem em termos de disponibilidade horária às necessidades das famílias, logo aí, há um aspeto importante para a conciliação.”</p> <p>Técnicos das ELI 3 – “O trabalho dos pais dificulta o trabalho da IPI. Era muito importante que os pais estivessem mais presentes quando da intervenção com a criança. O problema é que como os pais quase todos trabalham só têm mais disponibilidade a partir das 18h ou 19h e os elementos da ELI a essa hora já não estão a trabalhar.”</p>

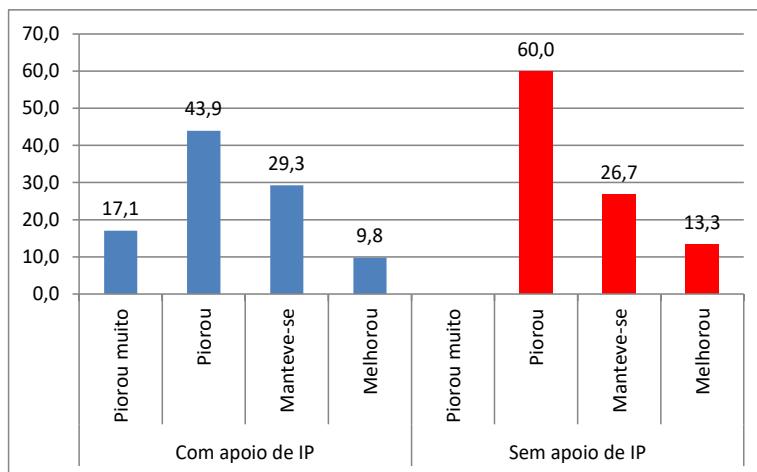
V3. Participação social, lazer, autonomia

A participação na vida da comunidade, os hábitos de lazer, bem como a frequência de locais públicos, apresentam-se igualmente como aspetos importantes não só para o bem-estar social da família, mas também para a saúde mental/psicológica de cada membro do agregado (Sousa *et al.* 2007). Tendo por base as respostas das famílias com crianças com autismo dos 0 aos 6 anos, com e sem acesso a IPI, que integraram a base de dados FPDA/IESE (2014), apresentar-se-ão agora os resultados apurados no que respeita à participação na comunidade destes agregados. Num segundo momento, partindo da informação recolhida por via de entrevistas, debater-se-á a importância da IPI e o papel dos técnicos das ELI na participação social e autonomia das famílias. Por último, analisar-se-á a pertinência e a necessidade de implementação de um serviço de *babysitting* especializado em articulação com a IPI.

Analizando os resultados das famílias com crianças até aos 6 anos, observa-se igualmente um forte impacto das PEA ao nível destes itens de bem-estar social. Desta forma, 61,0% das famílias inquiridas considera que a sua participação na comunidade piorou ou piorou muito após o nascimento do filho com PEA, 68,6%, admitiu ter deixado de visitar os seus amigos com tanta frequência, e 50,8% concordou ou concordou totalmente com a afirmação “deixei de frequentar os mesmos espaços públicos.” Verificou-se ainda que 68,7% dos agregados que deixaram de frequentar ou que frequentam raramente espetáculos concorda ou concorda totalmente com a afirmação: “Apenas tenho tempos de lazer quando consigo arranjar alguém que possa ficar com o meu descendente.”

À semelhança do observado quando se estudou a progressão da carreira dos familiares das crianças com PEA, também não se constataram alterações significativas nas respostas dos agregados com e sem apoio de IPI. A única exceção prendeu-se com a afirmação: “deixei de poder visitar com tanta frequência os meus amigos”, cujo grau de concordância dos agregados com acesso a IPI (58.5%) é substancialmente inferior ao verificado para os sem apoio desta medida de política (78,6%).

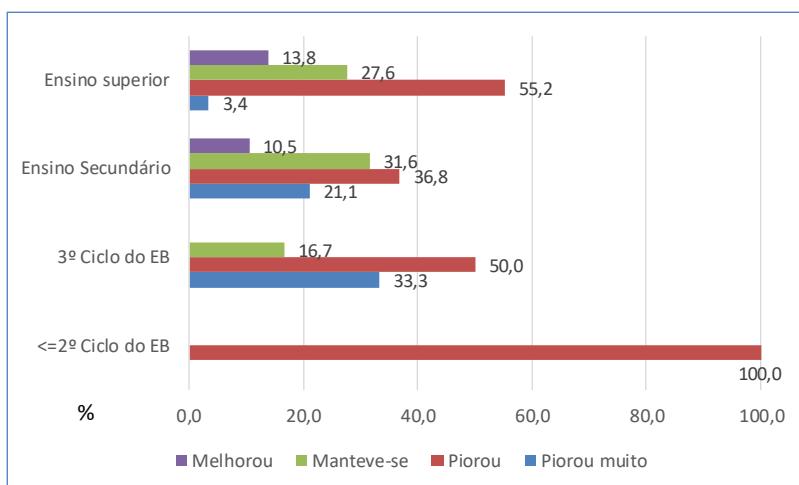
Figura 40 – Avaliação do nível de participação na comunidade das famílias com crianças até 6 anos, com e sem acesso a IPI



Fonte: FPDA/IESE (2014)

Como o observado em outras dimensões, uma vez mais, as variáveis de sociodemográficas têm influência na qualidade de vida das famílias. Da análise da informação relativa às famílias com crianças até aos 6 anos, independentemente do acesso à IPI, observou-se uma relação direta entre baixos rendimentos e habilitações e uma menor participação social. O estudo apurou que as famílias que auferem rendimentos mais baixos (< ao IAS x2) são as que em maior percentagem alegam que a sua participação social piorou ou piorou muito após o nascimento do filho com PEA (75,0%). No que concerne à variável “habilitações literárias”, verifica-se exatamente o mesmo, como aliás é perceptível através da leitura da figura 41. Assim, a totalidade dos respondentes com habilitações literárias mais baixas, isto é, até ao 2º Ciclo do Ensino Básico (inclusive), e 83,3% dos inquiridos do nível académico seguinte (3º Ciclo do ensino básico) admitem que a sua participação social piorou ou piorou muito após o nascimento do filho com PEA, o que não acontece com os respondentes com habilitações literárias ao nível do ensino secundário e superior. No que respeita à análise da relação entre a variável “estado civil” e a participação social dos agregados, a quase totalidade dos inquiridos viúvos ou solteiros (84,9%) e separados/divorciados (90,0%) afirma que a sua qualidade de vida piorou ou piorou muito neste campo, situação que não se afigura tão penalizadora para os respondentes casados.

Figura 41 – Avaliação do nível de participação na comunidade das famílias com crianças com PEA até 6 anos, por habilitações literárias do respondente



Fonte: FPDA/IESE (2014)

De igual forma, a informação recolhida pela via qualitativa corrobora a existência de uma penalização acrescida na participação social destas famílias após o nascimento do filho com PEA. Para a generalidade dos atores entrevistados a exigência de cuidar de uma criança com estas características representa por si só uma barreira acrescida à participação social, incluindo aqui o acesso ao lazer, desporto, cultura etc. Quando confrontados sobre o contributo do SNIPI para a promoção do acesso ao lazer e participação social, a generalidade dos entrevistados entende que o modelo atual de IPI ainda não atua nesse sentido. Embora a generalidade dos atores ouvidos não tenha uma opinião ainda madura relativamente à forma como esse apoio poderia ser prestado no âmbito da IPI, concorda que o SNIPI deveria trabalhar a promoção desta vertente da qualidade da vida da família.

Por último, a investigação procurou aferir a opinião dos atores chave sobre necessidade social e pertinência de implementação de um serviço de *babysitting* especializado, em articulação com a IPI, que apoiasse as famílias enquanto “respiro”, promovendo “descanso do cuidador” e o acesso ao lazer. Embora a ideia apresentada e os princípios que a suportam tenha colhido a concordância generalizada dos atores, o modelo de operacionalização deste serviço originou pontos de vista diferenciados. A grande questão em debate traduziu-se na interrogação se o serviço deveria ser ou não promovido via IPI. Para alguns atores esta resposta tenderia a ser internalizada no âmbito das competências da IPI. Contudo a maioria dos entrevistados partilha da opinião que tal serviço deve prestado ou de forma informal e solidária, recorrendo à família mais próxima, amigos/vizinhos, ou formalmente, enquanto resposta social estruturada, mas

dinamizada através das entidades da comunidade. Neste particular, o papel da IPI, quanto muito, traduzir-se-ia no encaminhamento e/ou de mediação de cada caso. Para a maioria dos atores auscultados as designadas “redes de autoajuda” constituem recursos ainda pouco explorados e que podem ser mais utilizados.

Da análise da informação qualitativa, uma vez mais ressalta o princípio base, que se evidencia de forma transversal às várias questões até aqui abordadas e que preconiza que a IPI não deve promover serviços diretos às crianças e famílias, sejam de que natureza for. Esta convicção encontra-se atualmente enraizada na matriz de orientação da coordenação nacional do SNIPI sobre a implementação da IPI em Portugal. O foco da intervenção deve, por isso, incidir exclusivamente na capacitação as famílias para acederem aos serviços da comunidade, pelo que a resposta de *babysitting* especializado, embora a considerem importante, não deverá ser desenvolvida pela IPI.

Quadro 27 – Contributo da IPI para a promoção da participação social, lazer e autonomia das famílias

Categoria/ Área da qualidade de vida	Sub-categoria/ Dimensões de impacto	Unidades de registo/indicadores	Unidades de contexto/disco
Bem-estar Social, direitos e autodeterminação	Participação Social, lazer e autonomia	Contributo da IPI para a promoção da participação social e do lazer/autonomia das famílias	<p>Académicos – “Essa parte é muito importante, mas ainda não está suficientemente trabalhada.”</p> <p>Técnicos e especialistas em autismo infantil (exta SNIPI) – “A IPI deveria ter um papel importante a esse nível, mas não tem.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI – “Preocupação com esse aspecto tem, equacionado do ponto de vista da intervenção também, a operacionalização é mais difícil.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI 2 – “Sim, se a família identificar essa necessidade. Já vi casos em que o profissional ajudava a família até nas idas ao supermercado.”</p>
		Importância da implementação de um serviço de <i>babysitting</i> especializado em articulação com a IPI	<p>Académicos – “Acho que faz sentido. Poderá ser interessante, depende muito da própria comunidade. Conheço exemplos de pais que se organizaram para ficar com a criança para que um determinado casal pudesse ir ao cinema ou jantar fora uma vez.”</p> <p>Académicos 2 – “Na própria comunidade existem soluções que não se encontram muito potenciadas, as redes informais podem também ser mais potenciadas.”</p> <p>Académicos 3 – “Também há casos de crianças que não podem ficar com qualquer pessoa, portanto esse serviço poderia ser uma mais-valia. A questão é se esta resposta deveria estar ou não ligada com a IPI. Teríamos que pensar porque isso não seria específico para a IPI, mas comum para várias idades.”</p> <p>Técnicos da ELI – “Claro que sim e dentro do SNIPI. O SNIPI deveria fazê-lo porque está na base do modelo. Se nós trabalhamos segundo as necessidades das famílias, esse seria um objetivo a cumprir caso a família o manifestasse como importante.”</p> <p>Técnicos das ELI 2 – “Eu acho que sim, só não sei se os pais aceitariam, ou seja, os pais estão muito cansados, mas não acredito que estivessem interessados em entregar a sua criança para irem à praia ou a algum sítio cuidar da sua saúde mental sabendo que o filho não estava com eles.”</p> <p>Técnicos das ELI 3 – “Era importante, era uma grande mais valia, mas não sei se a nossa sociedade está preparada para isso. Acaba por ser um balão de oxigénio.”</p> <p>Técnicos das ELI 4 – “A própria família alargada também pode dar resposta a isso. Não é suposto a IPI ter tudo o que são serviços de resposta às necessidades das famílias, porque as necessidades são</p>

Bem-estar Social, direitos e autodeterminação	Participação Social, lazer e autonomia	Importância da implementação de um serviço de <i>babysitting</i> especializado em articulação com a IPI	<p>muitos vastas, o que é suposto é conseguirmos capacitar a família para que ela consiga procurar esses serviços.”</p> <p>Técnicos das ELI 5 – “Nós temos um grupo de pais de crianças autistas e para que eles possam participar no grupo, nós proporcionamos o <i>babysitting</i> durante o período da reunião (...). A experiência diz-nos que as famílias têm dificuldade em encontrar com quem fique com os filhos.”</p> <p>Técnicos das ELI 6 - “É verdade que as famílias nos dizem ter essa necessidade”</p> <p>Técnicos e especialistas em autismo infantil (exta SNIPI) – “Achava uma boa ideia, embora não esteja previsto. A IPI deveria promover igualmente ações locais de convívio dos pais, para discussão de temas e ainda providenciar respostas para respiro dos pais. Aliás, isso deveria estar previsto nos objetivos que os técnicos acordam com a família.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI – “Não é da competência das ELI criar serviços específicos de resposta. Agora, apoiar a intervenção desses serviços, se eles surgirem, está no âmbito das equipas técnicas de retaguarda (...) considero fundamental para o suporte dos pais e irmãos.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI – “Os serviços são da comunidade. A IPI pode ajudar a capacitar quem vai ficar com a criança, ficando os pais seguros que a criança fica bem. O serviço de <i>babysitting</i> é importante, mas deve estar na comunidade”.</p>
---	--	---	---

V.4. Coesão familiar e relações interpessoais

A promoção coesão familiar, por norma, não se inscreve entre os principais objetivos da intervenção precoce na infância. Todavia, dada a importância e impacto da temática na qualidade de vida familiar e existir informação disponível sobre o assunto na Base de dados FPDA/IESE (2014), entendeu-se não negligenciar a esta importante dimensão de análise. Assim, no presente ponto, abordar-se-ão aspetos relevantes no âmbito da coesão familiar como a relação mantida com o cônjuge/companheiro¹⁹⁶ e com a restante família após o nascimento da criança com PEA, havendo ainda espaço para debater o papel da IPI na promoção da coesão familiar.

Tal como se descreveu no capítulo II, a maioria estudos neste domínio,¹⁹⁷ embora reconheça a existência de um impacto inicialmente negativo das PEA na relação conjugal, principalmente na fase pós diagnóstico, comprovam igualmente, uma posterior capacidade de resiliência dos pais para ultrapassar essa fase mais difícil. Neste âmbito, como se evidenciou, o trabalho de Higgins *et al.* (2005) apurou que 87% dos pais de crianças autistas detinham uma relação conjugal estável, embora, desses, cerca de 40% referisse problemas de saúde ao nível do *stress* físico, emocional e apresentassem

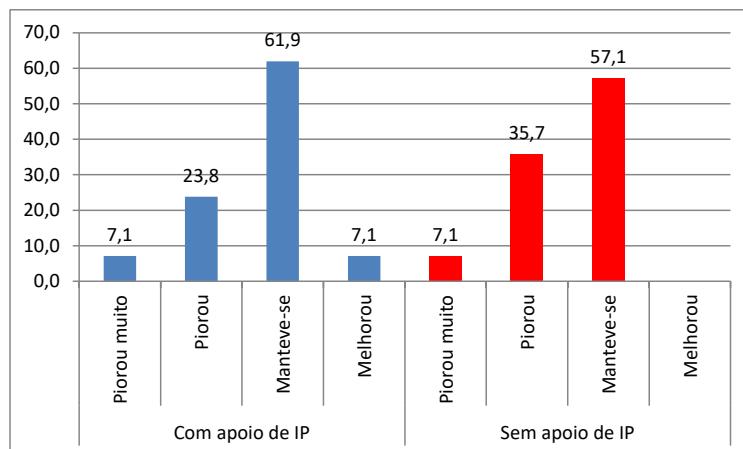
¹⁹⁶ Apenas para os casos em tal se aplique.

¹⁹⁷ Vide Capítulo II.

igualmente problemas no seu relacionamento conjugal. Na investigação de Nogueira *et al.* (2013),¹⁹⁸ os autores concluíram pela não associação entre as variáveis “autismo” e “divórcio”, após observarem que apenas de 9,4% das famílias recompostas admitiu que a principal causa para o seu divórcio estivesse relacionada com o autismo. De acordo com os dados recolhidos por Nogueira *et al.* (2014), a maioria dos inquiridos considerou também que, de uma forma geral, a relação com o cônjuge/companheiro e com os restantes membros da família se manteve inalterável após o nascimento do filho com PEA. A maior parte das famílias encontrava-se igualmente satisfeita com o tempo passado em família e com a entreajuda entre os seus membros.

No que concerne à população com crianças entre os 0 e os 6 anos, observa-se uma avaliação igualmente positiva em todos os indicadores anteriormente referidos. O acesso à IPI não parece influir na variação das respostas das famílias de forma acentuada como aliás se pode verificar pela análise das figuras 42 e 43.

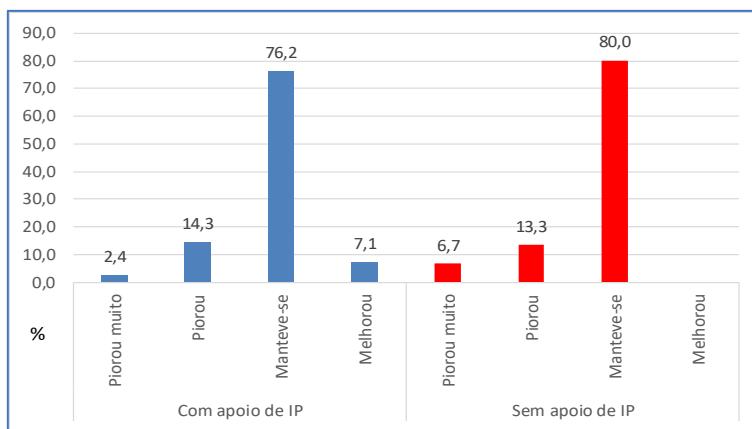
Figura 42 – Avaliação da relação com o cônjuge/companheiro (a) dos respondentes com crianças até 6 anos, com e sem acesso a IPI



Fonte: FPDA/IESE (2014)

¹⁹⁸ Estudo piloto realizado no distrito de Setúbal e que antecedeu o inquérito nacional do qual se tem vindo a trabalhar a respetiva base de dados.

Figura 43 – Avaliação da relação com a restante família - famílias com crianças até aos 6 anos, com e sem acesso à IPI



Fonte: FPDA/IESE (2014)

No que respeita à informação obtida pela via qualitativa, observa-se desde logo uma visão de consenso por parte dos atores de que, embora a coesão familiar não se inscreva como uma das prioridades na intervenção ao nível das ELI, a IPI pode constituir-se como um recurso e um meio privilegiado para apoiar as famílias nesse campo. Para os entrevistados, o foco da intervenção na família e não a criança proporciona um meio adequado para o trabalho no âmbito da coesão familiar, se tal for encarado como necessário para família.

“Não se pode também ser demasiado intrusivo “(...) temos que ter respeito pelas prioridades e preocupações da família, por isso é fundamental a tal relação de confiança para que seja a própria família a transmitir os seus problemas e a pedir apoio nesse campo” (académico).

A necessidade de formação dos técnicos das equipas é uma vez mais salientada como um dos vetores importantes para que se possa intervir adequadamente.

“A sensibilidade também se adquire pelo reforço da formação especializada nesse aspeto” (idem).

Não negligenciando a importância do apoio da IPI enquanto ferramenta promotora da coesão familiar, a maioria dos atores entrevistados, com maior enfoque na Coordenação do SNIPI, rejeita qualquer tipo de intervenção direta das ELI nesta área. As situações identificadas deverão ser objeto de encaminhamento para os serviços competentes da comunidade.

A maioria dos técnicos das ELI reconhece na “coesão familiar”, uma área fundamental para o bem-estar de qualquer família. Os atores consideram que uma criança com autismo tende a esgotar toda a atenção e a preocupação dos progenitores, passando estes a viver exclusivamente em função dela e das suas rotinas, esquecendo-se de si mesmos enquanto casal. Não obstante a relevância que conferem a esta dimensão da qualidade de vida familiar, a maior parte dos profissionais das ELI admite não conseguir dar apoio neste campo.

“Com os recursos que existem é completamente impossível” (Técnico de ELI).

Partilhando desta visão de incapacidade do sistema para atuar nesta área, técnicos e especialistas em autismo infantil (exta SNIPI) entendem que a IPI tem negligenciado completamente a promoção da coesão familiar, até porque, como vimos, os técnicos trabalham normalmente apenas com um dos membros do casal, geralmente com as mães. Ao não o fazerem com o casal, torna-se mais difícil operacionalizar qualquer tipo de intervenção bem-sucedida neste âmbito.

Quadro 28 – Contributo da IPI para a coesão familiar

Categoria/ Área da qualidade de vida	Sub-categoria/ Dimensões de impacto	Unidades de registo/indicadores	Unidades de contexto/disco
Bem-estar Social, direitos e autodeterminação	Coesão familiar	Contributo do modelo de IPI na promoção da coesão familiar	<p>Académicos – “Pode ter um papel importantíssimo. Há um caminho que se percorre em conjunto. Há uma confiança que se vai ganhando com a família que pode ajudar nesse aspeto.”</p> <p>Académicos 2 – “Deveriam ter uma formação também nessa área, mas normalmente não têm essa sensibilidade. A sensibilidade também se adquire pelo reforço da formação especializada nesse aspeto.”</p> <p>Académicos 3 – “Não se pode também ser demasiado intrusivo, temos que ter respeito pelas prioridades e preocupações da família, por isso é fundamental a tal relação de confiança para que seja a própria família a transmitir os seus problemas e a pedir o apoio nesse campo.”</p> <p>Técnicos da ELI - “Ás vezes em reunião entre nós até sentimos que deveríamos intervir nesta ou naquela situação, mas depois achamos que não devemos levantar situações para as quais não temos tempo de dar um apoio de qualidade.”</p> <p>Técnicos e especialistas em autismo infantil (exta SNIPI) – “Esse aspeto tem sido permanentemente negligenciado pela IPI, mas acho fundamental.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI 1 – “Muitos casais com crianças com autismo começam a entrar em rutura familiar, porque um dos progenitores fica normalmente muito mais sobrecarregado de trabalho do que o outro, neste caso a mãe. Se o trabalho da coesão familiar for do interesse da família então deverá passar a ser um dos objetivos do plano de IPI.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI 2 – “A pergunta que se faz é se temos que ter alguma intervenção direta ao nível do bem-estar conjugal, se temos por máxima que não há modelos terapêuticos na IPI. Embora possamos ter elementos da equipa com essa formação de base, o SNIPI deve é fazer a ligação e as pontes com os profissionais que trabalham essas áreas fora do sistema. Não é da competência da ELI os apoios terapêuticos específicos.”</p>

Bem-estar Social, direitos e autodeterminação	Coesão familiar	Importância do papel dos técnicos da ELI na promoção da coesão familiar	<p>Académicos – “Os técnicos muitas vezes trabalham só com as mães, mas acham que assim estão a intervir sobre a família e não estão. Isso também pode não ajudar nada à coesão do casal”.</p> <p>Técnicos da ELI – “Nós tínhamos essa preocupação antes do SNIPI até porque temos todos formação em terapia familiar, mas isso requer tempo.”</p> <p>Técnicos das ELI 2 – “Acho esse aspeto essencial, mas com os recursos que existem é completamente impossível.”</p> <p>Técnicos das ELI 3 – “É uma grande preocupação nossa e apanhamos famílias variadas. Temos famílias estruturadas e destruturadas e nas destruturadas é muito difícil trabalhar.”</p> <p>Técnicos das ELI 4 – “A família tinha que ser muito supervisionada, com muita mediação na área da psicologia. Nós estamos preocupados com essa parte, o que não sei é se o trabalho que fazemos chega. Tentamos ajudar, mas não é fácil.”</p> <p>Técnicos das ELIs 5 – “Nós estamos atentos à relação do casal. Se o nosso foco é a família, e a família é constituída por vários elementos. Temos apoiado o fortalecimento da família em geral e do casal em particular. Um casal que não tenha uma boa relação é difícil suportar todos estes embates, e disponibilidades para levar os filhos a terapias, etc.”</p>
---	-----------------	---	---

V.5 - Sumário e discussão

Nos próximos parágrafos sintetizar-se-ão os principais resultados e correspondente discussão, respeitante à relação entre a IPI e as três últimas dimensões de impacto na qualidade de vida familiar abordadas: i) conciliação entre a atividade profissional e vida familiar; ii) participação social, lazer e autonomia e iii) coesão familiar.

Não obstante, do ponto de vista teórico, estas dimensões de qualidade de vida assumirem uma relevância acrescida para o bem-estar social, autodeterminação e exercício dos direitos das famílias, têm em comum o facto de não constituírem uma prioridade ao nível da intervenção precoce na infância em Portugal.

No que respeita à primeira dimensão de impacto estudada: “conciliação entre a vida familiar e a atividade profissional”, a investigação observou um recurso à modalidade de emprego a tempo parcial superior à média nacional nas famílias com crianças com autismo até aos 6 anos. Para os atores chave entrevistados, esta opção é sublinhada enquanto estratégia de apoio ao filho com autismo nos primeiros anos, e é utilizada principalmente pelas mães. Constatou-se igualmente um impacto considerável na progressão na carreira profissional dos familiares de crianças com autismo. O estudo revelou que apenas 22,4% dos respondentes com crianças até aos 6 anos declarou ter continuado a progredir profissionalmente da mesma forma como sucedia antes do nascimento do filho com autismo.

De acordo com a análise dos dados recolhidos qualitativamente, o modelo de funcionamento atual da IPI ainda não se consubstancia enquanto um instrumento promotor da conciliação familiar e atividade profissional das famílias. Tal não implica que não seja unanimemente reconhecida a importância desta dimensão para o bem-estar social e material do agregado.

“O respeito pela conciliação da vida familiar e profissional tem que ser tido em conta no plano de intervenção e na resposta que tem que ser dada” (coordenador do SNIPI).

A participação na vida da comunidade, os acessos ao lazer, bem como a frequência de locais públicos, apresentam-se igualmente como dimensões importantes do bem-estar social das famílias. Os resultados apresentados indicam um forte impacto do autismo na participação social das famílias. A maioria dos agregados com crianças até aos 6 anos de idade viu a sua participação na comunidade piorar ou mesmo piorar muito após o nascimento do filho com autismo. De uma forma geral, estas famílias passaram a visitar os seus amigos com menos frequência, raramente assistem a espetáculos ou comem em restaurantes e frequentam menos os espaços públicos do que antes do nascimento do filho/a com PEA. A investigação apurou ainda que muitas destas famílias apenas conseguem ter alguns momentos de lazer quando encontram alguém que possa ficar com a sua criança. Também no que respeita a esta dimensão de bem-estar não se observaram alterações de registo entre as respostas dos agregados com e sem apoio de IPI, pelo que se poderá concluir que esta medida de política não tende a influir na participação social/lazer das famílias. Esta constatação é corroborada pelos atores chave auscultados.

“Preocupação com esse aspeto tem, equacionado do ponto de vista da intervenção também, a operacionalização é mais difícil.” (Coordenação do SNIPI).

No que respeita à influência das variáveis sociodemográficas na participação social e acesso ao lazer das famílias, tal como o apurado noutras dimensões de impacto, observou-se uma relação direta entre baixos rendimentos e habilitações literárias e os respondentes solteiros/viúvos e divorciados/separados e uma menor participação social.

No que concerne à pertinência da criação e implementação de um serviço de *babysitting* especializado em articulação com a IPI, a informação obtida pela via qualitativa avalia, de forma geral, a proposta como muito interessante e necessária. Contudo, a forma de a operacionalizar não se observou consensual. Para a maioria dos atores chave, este importante serviço promotor do “respiro” e do “descanso do cuidador”, não deve ser internalizado enquanto resposta da IPI, mas sobretudo dinamizado na comunidade. Como temos vindo a descrever a teoria de que a IPI não deve promover

serviços diretos, quer às crianças, quer às famílias, encontra-se muito enraizada no seio das estruturas do SNIPI e nos académicos entrevistados. Reforça-se, no entanto, o incentivo em sede de IPI, à criação e implementação de respostas de autoajuda, de pais para pais.

A coesão familiar consubstancia-se igualmente num domínio-chave do bem-estar social da família. Os resultados do nosso estudo, em linha com outros recentes (nacionais e internacionais) já aqui abordados, demonstram que o nascimento do filho/a com autismo, embora motive alguma perturbação ao nível das dinâmicas e relacionamentos familiares, não ocasiona necessariamente uma rutura conjugal. Ultrapassada a fase pós diagnóstico, que contempla os primeiros anos de contacto com o autismo, de uma maneira geral, a instabilidade conjugal é normalmente ultrapassada através de um processo descrito na psicologia como *coping*. A família surge, então, mais como um recurso a mobiliar do que um fator gerador de instabilidade e turbulência. A valorização por parte dos respondentes com crianças com autismo até aos 6 anos do tempo passado em família e da entreajuda entre os seus membros no apoio à criança, subjaz como outra conclusão importante numa vertente mais ampla da coesão familiar.

Tal como se apurou no âmbito das dimensões de qualidade de vida anteriormente analisadas, também ao nível da coesão familiar o acesso à IPI não parece assumir qualquer influência na variação das respostas dos agregados. Também aqui a informação qualitativa reforça a discrepância entre o que seria suposto realizar em termos teóricos e o que, de facto, existe ao nível da intervenção no terreno. Assim, embora esta dimensão seja bastante valorizada ao nível do SNIPI, até porque o foco de intervenção deve incidir na família e não a criança, existe um reconhecimento de alguma inoperância do sistema nesta área. A falta de formação específica dos técnicos neste domínio, aliada à reduzida carga horária de trabalho com os pais,¹⁹⁹ apresentam-se como fatores explicativos para a não intervenção das ELI neste campo.

“Ás vezes em reunião entre nós até sentimos que deveríamos intervir nesta ou naquela situação, mas depois achamos que não devemos levantar situações para as quais não temos tempo de dar um apoio de qualidade (Técnico de ELI).

¹⁹⁹ A maioria das vezes apenas conseguem intervir com a mãe.

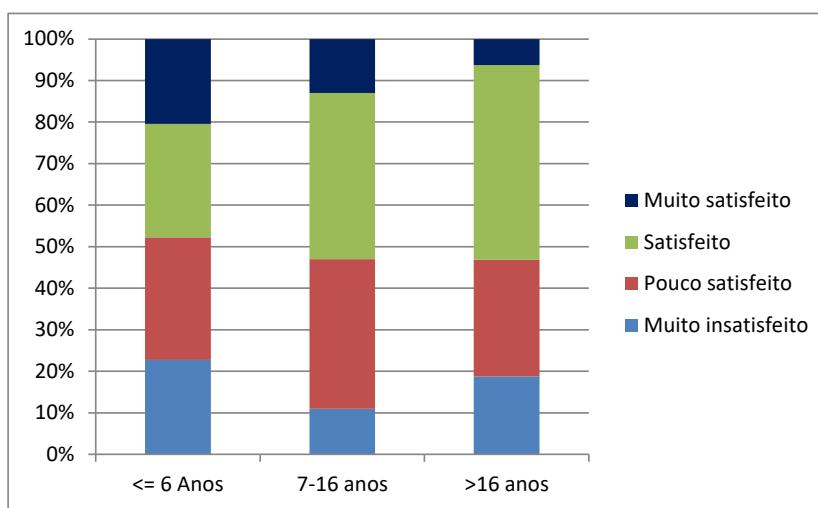
V.6 Avaliação geral do modelo de implementação da IPI e do contributo desta medida para a qualidade de vida familiar

Neste último ponto dar-se-á a conhecer a avaliação global sobre a implementação do sistema de intervenção precoce na infância em Portugal. Serão ainda discutidos aspectos importantes da implementação do SNIPI, como a centralidade da intervenção na família e a adequação da IPI às necessidades das famílias. Por fim apresentar-se-ão resultados relativos ao contributo da IPI para a qualidade de vida das famílias em geral.

V.6.1 Avaliação geral do desempenho do sistema

Através da análise da figura 44 pode observar-se que a percentagem de respondentes “muitos satisfeitos” tem vindo a diminuir ao longo do período de referência, sendo que, no último ano, a soma da proporção de “muito insatisfeitos” e “pouco satisfeitos” ultrapassava já os 50%.

Figura 44 – Avaliação do grau de satisfação das famílias relativamente ao modelo de funcionamento da IPI, por escalão etário da criança



Fonte: FPDA/IESE (2014)

Ao invés do apurado pela via quantitativa, os técnicos das ELI entrevistados reportam o facto de as famílias lhes transmitirem um sentimento de satisfação pelo trabalho realizado pela IPI. Contudo, esta é uma percepção meramente subjetiva dos atores, uma vez que nunca foi ministrado às famílias qualquer inquérito ou entrevista para avaliação do serviço.

“A avaliação no geral tem sido muito boa. O que as famílias pedem mais é apoios em terapias, sobretudo as famílias cujos apoios foram negados via Segurança Social” (Técnico de ELI).

Quadro 29 – Avaliação geral do desempenho do sistema

Categoria/ Área da qualidade de vida	Sub-categoria/ Dimensões de impacto	Unidades de registo/indicadores	Unidades de contexto/disco
Bem-estar Social, direitos e autodeterminação	Exercício dos direitos (desempenho do sistema)	Avaliação geral do desempenho do sistema (aspetos positivos e oportunidades de melhoria)	<p>Académicos – “(...) embora não funcionar como gostaríamos, acho que houve um ganho com o SNIPI em relação ao despacho conjunto. O sistema expandiu-se mais no que no âmbito do despacho conjunto.”</p> <p>Académicos 2 – “A ausência da coordenação distrital é claramente um aspeto negativo. A legislação faz uma excessiva compartimentação das competências de cada ministério, aparecendo as atribuições e funções quase como um livro de receitas em que cada um faz apenas uma determinada coisa. Isso é negativo.”</p> <p>Académicos 3 – “O documento é muito omisso em relação ao funcionamento de um núcleo de supervisão. A supervisão aparece mais como uma função administrativa do que como um apoio técnico aos profissionais e às equipas.”</p> <p>Académicos 4 – “As responsabilidades de cada ministério não trazem nada de novo, já as tinham antes, independentemente de estarmos a falar de intervenção precoce ou de outra coisa qualquer. Não há uma verdadeira integração da atuação destes três setores. Como é que surge uma resposta integrada? Falta operacionalizar uma verdadeira integração.”</p> <p>Técnicos das ELI – “O SNIPI necessita com urgência de um aumento de recursos especializados e da estabilização das equipas. O recrutamento dos professores não pode continuar a ser aleatório e variável a cada ano. Os profissionais não são escolhidos com base no perfil, é quem calha. Todos os anos os professores mudam em Agosto. Ainda por cima, as orientações é para serem os docentes que têm menos formação para dar o apoio direto às famílias.”</p> <p>Técnicos das ELI 2 – “Não basta se intensificar a formação, é preciso garantir o acompanhamento e a supervisão. Quando se faz formação, as pessoas até concordam com o modelo porque isto faz sentido, o problema é traspor isto para a prática e as coisas não avançam.”</p> <p>Técnicos e especialistas em autismo infantil (exta SNIPI) – “A formação é claramente um problema. (...) Porque é que não se pode manter as equipas? (...). Eu não sou adepta do tudo mau. Algumas pessoas acabam por tirar benefícios da IPI, mesmo que o sistema ainda não esteja a funcionar bem.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI – “Todas as melhorias passam por orientações governamentais, isso posso garantir. Se nós tivéssemos a Educação a fazer concursos na área específica da IP, e é isso que tentamos dizer desde 2010, em todos os meios e reuniões onde participamos, não estaríamos como estamos agora. Isso era fácil de resolver, basta uma decisão política.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI 2 – “Se eu mandasse apostava na formação. O sistema melhora consideravelmente se existir uma formação generalizada”.</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI 3 – “A melhoria no sistema passa por governação integrada. Fala-se muito, mas ninguém vai à essência da resolução do problema e essa resolução é fácil. Basta alargar a colocação de docentes com formação de base em desenvolvimento infantil e uma formação em educação especial”.</p>

V.6.2 Operacionalização do modelo centrado na família

No plano teórico, a metodologia de intervenção centrada na família, inicia-se, desde logo, pela avaliação conjunta de necessidades da criança e família. Tendo por base estas

necessidades, deverá ser desenhado o primeiro plano de intervenção. Assim, o modelo, em tese, visa incorporar as preocupações e necessidades manifestadas pela família, devendo o plano de intervenção ser ajustado para dar resposta a essas necessidades. Tendo em consideração a premissa apresentada, o estudo evidenciou várias situações de desconformidade relativamente ao que esperam as famílias inicialmente da IPI e de que tipo de apoio deve o sistema efetivamente disponibilizar. Como anteriormente referido, quando uma família recorre inicialmente à IPI procura normalmente apoio para uma intervenção terapêutica direta com a criança, e tal não é suposto acontecer em sede do novo modelo de implementação da IPI. O estudo também apurou que muitas famílias até apresentam prescrições médicas para a realização dessas terapias.

“Na maior parte das vezes a família vem até nós sem saber o que está a aceitar (Técnico de ELI).

Ora como vimos, a IPI substituiu a oferta terapêutica pela prática do aconselhamento e da promoção de estratégias de atuação destinadas a pais e educadores, capacitando estes atores para melhorarem a sua interação com a sua criança. As sessões de apoio materializam-se através de visitas semanais à creche/jardim de infância que a criança frequenta e/ou à residência da família. O SNIPI preconiza assim um modelo de “pais e educadores terapeutas”, sendo a missão principal dos técnicos de IPI habilitá-los para tal, dotando-os de ferramentas que permitam potenciar o desenvolvimento de cada criança nos seus contextos regulares de vida.

Transpondo a dicotomia de abordagem “Modelo médico/Modelo social da deficiência” para o plano da implementação da IPI, de uma maneira geral, os entrevistados fazem corresponder, em termos teóricos, o modelo de intervenção centrado na família ao Modelo social/biopsicossocial/relacional²⁰⁰ e o modelo de apoio direto à criança, ao Modelo médico da deficiência.²⁰¹ Contudo, como fomos descrevendo, no que respeita à implementação da IPI no terreno, o desempenho da medida ainda se encontra longe quer do instituído no Modelo social/relacional da deficiência, quer da aplicação correta do Modelo centrado na família em sede de IPI. A realidade das práticas ao nível do desempenho da medida que a nossa investigação levanta suscita-nos as seguintes questões: i) *Poder-se-á considerar o modelo atual de implementação da IPI em Portugal como um “modelo centrado na família” quando os pais esperam uma determinada*

²⁰⁰ Vide Capítulo II.

²⁰¹ Idem.

resposta do sistema e o modelo oferece outra? ii) Ao assumir a criança como parte integrante da família, em complemento do trabalho ao nível da capacitação familiar e dos contextos, não se deveria igualmente considerar uma componente de intervenção direta com a criança nos casos em que tal se justificasse?²⁰² iii) Sendo a Intervenção precoce na infância, definida no âmbito do Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro, “(...) o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social”, a opção clara pela não realização de terapias diretas à criança não poderá constituir uma prática contrária ao espírito do legislador?

As três questões formuladas, que eventualmente colocam em evidência algumas incongruências e paradoxos ao nível do sistema atual de IPI em Portugal, foram colocadas para reflexão e análise por parte dos entrevistados. As respostas obtidas acentuam algumas diferenças relativamente às anteriormente dadas, nomeadamente no que respeita à intransigência sobre a abordagem de intervenção direta com a criança em sede de IPI. Observem-se os dois exemplos seguintes: i) “Não estamos contra a lei, depende das situações. Em determinados casos, se for mesmo necessário, fazemos uma ou outra terapia” (coordenação do SNIPI); ii) “Quando se verifica que através de estratégias a família não chega lá, os técnicos fazem intervenção direta com a criança, mas isso não quer dizer que façam intervenção terapêutica sistemática” (Técnico de ELI).”

Independentemente da discussão teórica/metodológica sobre se a IPI deve ou não ministrar terapias às crianças, o estudo apurou que as ELI não têm capacidade de resposta para assegurar essa intervenção.

“O maior problema não é a filosofia do SNIPI, o maior problema é que o SNIPI não tem os recursos para fazer intervenção direta com as crianças, este é que é o ponto” (Técnico de ELI).

²⁰² A este propósito recorde-se os princípios do modelo relacional ou biopsicossocial da deficiência. Este modelo, tal como foi oportunamente explicitado no âmbito da revisão da literatura, resulta exatamente desta fusão e síntese entre as duas grandes abordagens teóricas a este respeito, médica e social. De forma coerente e integrada, a componente da reabilitação/capacitação da pessoa com deficiência encontra-se igualmente consagrada no modelo relacional.

Quadro 30 – Centralidade na família *versus* modelo de intervenção direta

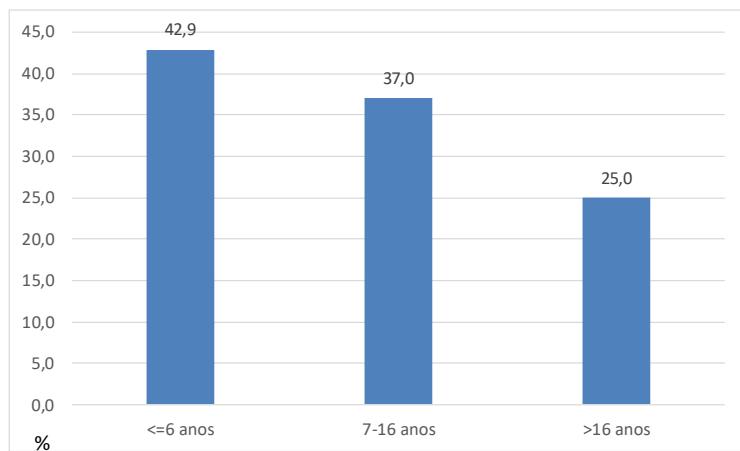
Categoria/ Área da qualidade de vida	Sub-categoria/ Dimensões de impacto	Unidades de registo/indicadores	Unidades de contexto/disco
Bem-estar Social, direitos e autodeterminação	Exercício dos direitos (desempenho do sistema)	Centralidade na família <i>versus</i> modelo de intervenção direta (modelo médico <i>versus</i> modelo social)	<p>Académicos – “Há equipas em que prevalece o modelo reabilitativo, o modelo médico, as terapias, e noutras áreas, como por exemplo a região Centro, o Alentejo, em algumas zonas, prevalece o modelo biopsicossocial (...).”</p> <p>Académicos 2 – “Aquele decreto tem muitas falhas. O papel da família nunca aparece bem definido, nem realçado, nada é definido quanto ao trabalho das equipas, vê-se que não houve vontade de dar alguma voz às equipas, as equipas encontram-se metidas a martelo.”</p> <p>Técnicos das ELI “Tenho alguma dificuldade em generalizar. No meu serviço penso que seja (centrado) na família, porque fizemos esse caminho de nos adequarmos ao que nos era pedido. Eu andei um ano a resistir e fazia terapias, mas depois achei que não valia a pena porque era impossível com tão pouco recursos chegar a todos.”</p> <p>Técnicos das ELI 2 - “Talvez comece a ser o biopsicossocial (...). Quando se verifica que através de estratégias a família não chega lá, os técnicos fazem intervenção direta com a criança, mas isso não quer dizer que façam intervenção terapêutica sistemática.”</p> <p>Técnicos das ELI 3 - “Tentamos fazer os que os outros não fazem, ou seja, se a criança tem várias terapias dispersas, tentamos funcionar em articulação com a família e com os terapeutas ou educadores que estão com a criança.”</p> <p>Técnicos das ELI 4 – “A intervenção que se faz aqui é centrada na família e na criança (...) Aqueles que atuam mais ao nível do domicílio conseguem interagir muito mais com a família e fazer um trabalho mais global, aqueles que intervêm mais no infantário, acabam por ser mais com a criança, e são chamados os pais quando é necessário fazer uma reavaliação ou transmitir algumas estratégias.”</p> <p>Técnicos e especialistas em autismo infantil (exta SNIPI) – O SNIPI tem um modelo biopsicossocial, mas na implementação muitas ELI estão a funcionar com o modelo médico. Na prática, aquilo que se faz com as crianças e o funcionamento das equipas aproxima-se mais do modelo médico do que do modelo biopsicossocial.”</p> <p>Técnicos e especialistas em autismo infantil (exta SNIPI) – “O técnico defende-se muito mais se a intervenção for centrada na criança. A intervenção centrada na criança é mais simples, entre aspas, do que se for centrada na família, porque a família é um sistema, e, obviamente, surgem variáveis mais complexas. Também é preciso dizer que muitas vezes as famílias querem que assim seja.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI – “Centrada na família, mas ainda temos muita intervenção centrada na criança, sobretudo a intervenção que é feita nas estruturas pré-escolares, porque são essas as solicitações dos pais e educadores.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPI 2 – “Na maior parte do país não é centrada na família. Uma coisa é o que devia ser outra é o que é. Nem mesmo em Coimbra, não tenho a certeza que seja centrada na família. Tenho a certeza que as pessoas têm esse objetivo e essa meta, agora o ser centrado na família é uma coisa muito complexa e não sei se alguém o consegue nesta fase fazer bem feito.”</p>

Continuando a abordar a temática da implementação da IPI enquanto serviço de apoio familiar, centrado na família, atente-se agora à análise de dois indicadores específicos que a investigação conseguiu obter nesse domínio: i) A percepção das famílias face ao apoio familiar em sede de IPI e ii) a prática de *coaching parental* enquanto ferramenta de capacitação familiar.

Não obstante a legislação estabelecer, desde o final dos anos 90,²⁰³ a necessidade de apoiar a família como um todo e não apenas a criança, o estudo observou que somente uma minoria das famílias inquiridas foi apoiada nestes termos. A intervenção incidiu sobretudo ao nível da criança. A investigação concluiu ainda que, à exceção do apoio ao nível da informação sobre as PEA, já aqui abordado, a maioria das famílias refere não ter sido objeto de outros apoios. Corroborando o exposto, como se observou no quadro anterior, a generalidade dos atores chave entende que “o modelo centrado na família”, embora consagrado no SNIPI como paradigma de intervenção, ainda não é uma realidade consolidada no terreno.

Observemos agora os resultados obtidos sobre a prática de *coaching parental* em sede IPI. Segundo os principais teóricos da IPI moderna, o *coaching parental* consubstancia-se num instrumento essencial para a aplicação do método centrado na família. Como pode observar-se através da figura 45, embora a percentagem de famílias apoiadas tenha vindo progressivamente a aumentar ao longo do período de referência, era, em 2014, ainda relativamente baixa face ao expectável. Assim, a percentagem de famílias com crianças até aos 6 anos que revelou ter apoio ao nível do *coaching parental* em sede de IPI não atingiu os 50% (42,9%).

Figura 45 – Percentagem de famílias com serviço de *coaching parental* no âmbito da IPI, por escalão etário da criança



Fonte: FPDA/IESE (2014)

²⁰³ Despacho conjunto nº 891/99 e Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro.

A informação obtida através das entrevistas realizadas corrobora os resultados anteriormente apresentados. Desta forma, de acordo com a generalidade dos atores chave que colaboraram na investigação, embora o modelo de implementação da IPI atual preconize a abordagem *coaching* e até vá um pouco para além disso ao envolver a família enquanto ator principal do processo de intervenção, persistem ainda lacunas no desenvolvimento desta abordagem. Os atores reconhecem que, na maioria das vezes, não se trabalha assim.

“Se me pergunta se todas as equipas funcionam assim, digo-lhe que não. A maioria das equipas nem sequer sabe fazer *coaching*” (académico).

Para a maioria dos entrevistados, o sistema ainda não se encontra preparado para aplicar o *coaching* de forma correta. O reforço da formação interna, aliado à necessidade de uma estabilização na composição das equipas, são referidos como aspetos essenciais para a implementação de um serviço de *coaching* de qualidade.

Quadro 31 – A prática de *coaching* parental no âmbito da IPI

Categoria/ Área da qualidade de vida	Sub-categoria/ Dimensões de impacto	Unidades de registo/indicadores	Unidades de contexto/discurso
Bem-estar Social, direitos e autodeterminação	Exercício dos direitos	Serviços de apoio à família - <i>Coaching</i> parental	<p>Académicos – “Mais do que coaching, é tomar a família como um parceiro privilegiado na tomada de decisão sobre o processo de intervenção.”</p> <p>Académicos – “O modelo de IPI é centrado na família e esse modelo vai para além do coaching, i.e., por um lado dá apoio aos pais, mas por outro lado, conta com os pais como parte integrante da equipa de IP, com voz ativa e poder de decisão sobre tudo o que faz parte do processo de intervenção. Se me pergunta se todas as equipas funcionam assim, digo-lhe que não. A maioria das equipas nem sequer faz coaching.”</p> <p>Técnicos das ELI - “Eu acho que não. Nós vimos as famílias como pessoas singulares, com necessidades muito específicas e (...) não temos tido tempo para fazer formação nessa área, mas era interessante.”</p> <p>Técnicos das ELI 2 - “temos feito (...) não lhe chamamos coaching parental mas quando fazemos as nossas reuniões de suporte de interajuda de pais, temos o mediador, que o que faz no fundo, é coaching parental.”</p> <p>Coordenação Nacional e Coordenações Regionais do SNIPPI – “Ainda não temos reunidas condições para isso, primeiro porque não temos técnicos consistentes e permanentes nas ELI de modo a fazermos uma formação dessa natureza. Essa é uma área bastante nova na ação da intervenção”.</p>

V.6.3 O contributo da IPI para a qualidade de vida familiar (em geral)

Ao longo dos dois últimos capítulos, de forma coerente e estruturada, apresentou-se um conjunto vasto de resultados, através dos quais se espera ter contribuído para melhorar o conhecimento científico sobre a relação entre a IPI e a qualidade de vida das famílias das crianças com autismo.

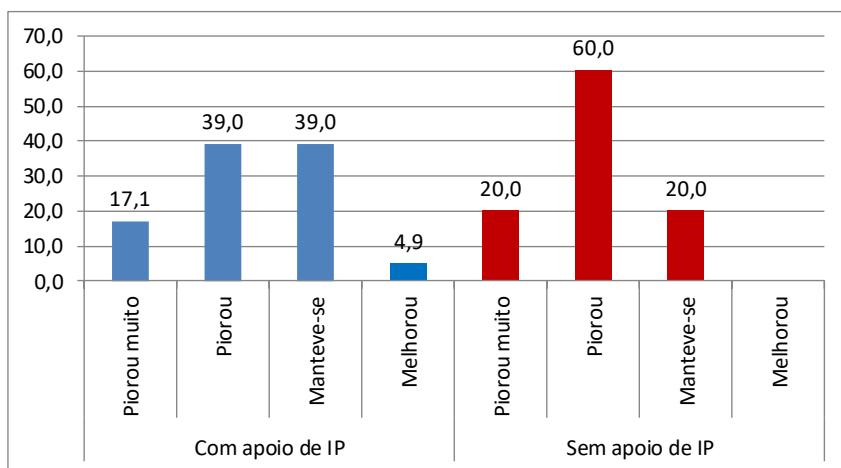
Após percorrermos de forma detalhada e para todas as áreas de qualidade de vida e diferentes dimensões de impacto em estudo, a influência do acesso à IPI, adequação/desempenho da medida e papel dos atores, na qualidade de vida das famílias, eis-nos no último subponto de apresentação de resultados da presente tese de doutoramento. Assim, de forma muito sintética, analisaremos nas próximas linhas, a auto percepção das famílias com crianças com PEA até aos 6 anos de idade, com e sem apoio de IPI, relativamente à sua qualidade de vida em geral antes e após o nascimento do filho com autismo.

Da análise da Figura 46 pode observar-se, que, embora para ambos os grupos em estudo, após o nascimento do filho com PEA, a qualidade de vida em geral tenha piorado, as famílias sem acesso à IPI são as que em maior proporção sentem mais penalizadas. Assim, enquanto para 56,1% dos respondentes com apoio de IPI, a sua qualidade de vida piorou ou piorou muito após o nascimento com filho com autismo, esse valor percentual ascende aos 80,0% no caso dos agregados sem acesso à medida. Uma vez mais recorda-se, que o inquérito às famílias foi realizado em 2013, em plena fase de transição e de reorganização do modelo de implementação do SNIPI. Desta forma, não se conhece com exatidão que tipo de intervenção estaria a ser praticado pela maioria das ELI que apoiavam os respondentes à data do inquérito e quais as consequências desse facto nesta avaliação.

Em linha com o apurado pela via quantitativa, a maioria dos atores envolvidos tende a concordar que o atual modelo de IPI é, em teoria e em termos gerais, promotor da qualidade de vida familiar. Contudo, as falhas constatadas ao nível da implementação poderão eventualmente comprometer o bom desempenho da medida, afetando a sua eficácia.

“Quando as práticas centradas na família estiverem a acontecer estamos mais próximos de contribuir para a qualidade de vida das famílias” (técnico de ELI)”.

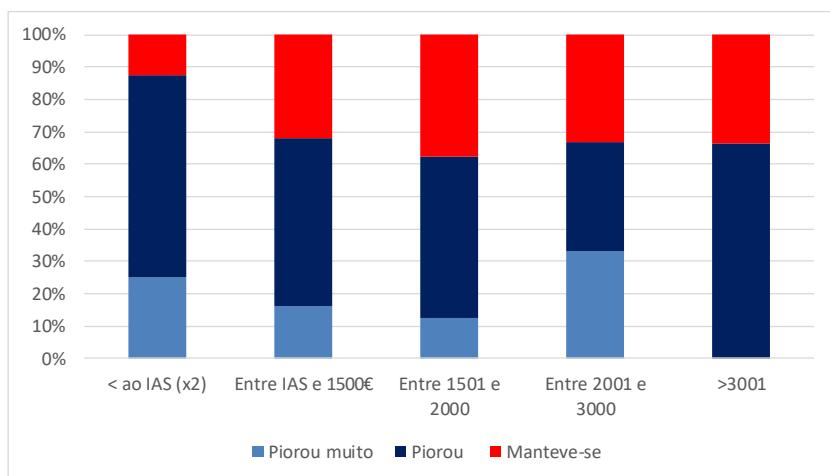
Figura 46 – Avaliação da qualidade de vida em geral das famílias com crianças até aos 6 anos, com e sem acesso à IPI



Fonte: FPDA/IESE (2014)

Por último, analisemos a influência das variáveis sociodemográficas na auto percepção da qualidade de vida familiar dos agregados com crianças com autismo até 6 anos de idade. Relativamente ao “estado civil do respondente” e ao “rendimento do agregado” as respostas das famílias indicam uma tendência clara que vem corroborar outros resultados já aqui apresentados. Desta forma, a percepção subjetiva da qualidade (em geral) das famílias após o nascimento do filho com autismo é menor para os respondentes solteiros/viúvos e divorciados/separados, do que para os casados ou em união de facto. Também no que respeita à relação entre o escalão de rendimento do agregado familiar e qualidade de vida, a figura 47 demonstra uma maior incidência de respostas “piorou” e “piorou muito” nos escalões de rendimento mais baixos, sendo as famílias que integram o primeiro escalão de rendimento as que se consideram mais penalizadas (87,5% entendem que a sua qualidade de vida em geral piorou ou piorou muito após o nascimento do filho com autismo). Já no que concerne às “habilitações literárias” não se observou uma tendência dominante nas respostas das famílias.

Figura 47 – Avaliação da qualidade de vida em geral das famílias com crianças até aos 6 anos, por escalão de rendimentos



Fonte: FPDA/IESE (2014)

V.6.4 Sumário e discussão

Neste último ponto, embora de forma muito breve e sintética, explora-se e discute-se, de uma forma global, o desempenho da IPI em Portugal, a questão da centralidade da intervenção na família e o contributo da medida para a promoção da qualidade de vida familiar em geral.

Em termos de avaliação da IPI em geral, o estudo apurou que a maioria das famílias cujas crianças frequentavam o sistema à data do inquérito, encontrava-se insatisfeita ou pouco satisfeita com o apoio proporcionado pela medida. Também a percentagem de respondentes “muito satisfeitos” veio a diminuir ao longo do período de referência. Da informação recolhida e analisada pela via qualitativa, nomeadamente através dos depoimentos dos Técnicos das ELI que mantêm contacto com as famílias, não se evidenciou essa percepção negativa de uma satisfação com o serviço disponibilizado pelas equipas. Trata-se, contudo, de uma visão subjetiva uma vez que nunca foram realizados inquéritos ou entrevistas de avaliação da satisfação dos utentes do SNIPI.

No que concerne aos pontos a melhorar na implementação e desempenho da IPI em Portugal, o estudo acentua aspetos como a necessidade de uma melhor coordenação e articulação entre os vários ministérios envolvidos, um maior investimento na cobertura do sistema, a aposta no reforço de recursos humanos nas ELI e na formação na supervisão

das equipas e a alteração do processo de alocação dos técnicos do Ministério da Educação. Merece ainda apreço destacar a necessidade de harmonização da aplicação do método de intervenção centrado na família, do correspondente aumento do número de horas de apoio em contexto familiar e a salvaguarda de que as crianças têm acesso à realização das terapias de reabilitação de que necessitam, sejam ou não promovidas em sede de IPI. Todas as questões enunciadas têm sido objeto de análise e de uma discussão suficientemente aprofundada ao longo do presente capítulo, pelo que, por agora, não nos alongaremos em mais esclarecimentos. Voltaremos a estes tópicos no âmbito das conclusões da presente Tese.

No que respeita à dicotomia “intervenção centrada criança/intervenção centrada na família”, este último polo é apresentado enquanto herdeiro dos princípios do modelo relacional/biopsicossocial da deficiência. Ao invés, os peritos auscultados entendem o apoio direto à criança como uma prática inspirada no modelo médico. Ainda a este propósito, o estudo apurou que, embora o SNIPI defende a intervenção centrada na família, cuja abordagem determina que o tipo de intervenção a desenvolver é ajustado e adequado às necessidades e expectativas da família, muitas vezes tal não acontece. É neste âmbito que se coloca a questão das terapias. Segundo a maioria dos entrevistados, de uma maneira geral, quando as famílias com crianças com autismo procuram inicialmente o sistema trazem a expectativa de um apoio de tipo reabilitativo que o sistema não proporciona. A intransigência da coordenação do SNIPI na posição de que a IPI não deve intervir diretamente com a criança e família, origina, principalmente no caso das famílias com crianças com autismo, o paradoxo da negação do modelo preconizado, pois este determina que toda a intervenção deve partir da necessidade expressa pelas famílias. Finalizando este tópico, não deixa de constituir um aspeto relevante a mudança de discurso na maioria dos atores quando se questionou o princípio de não realização de intervenção direta em sede de IPI, perguntando se isso não seria contrário ao estabelecido na legislação em vigor. A maioria dos atores entrevistados não se manifestou contra o espírito da legislação, assumindo inclusive que, em casos excepcionais ou quando necessário, sempre se recorre à terapia com a criança.

“Quando se verifica que através de estratégias a família não chega lá, os técnicos fazem intervenção direta com a criança, mas isso não quer dizer que façam intervenção terapêutica sistemática” (Técnico de ELI).

Como vimos, a filosofia primordial de intervenção atual do SNIPI, através do modelo centrado na família, insere-se no âmbito da capacitação das famílias para o papel

de “pais terapeutas”. Os resultados da presente investigação revelam, porém, que esta prática não tem tido o sucesso desejado, pois na maioria das situações, devido ao desajustamento entre horários (dos técnicos das equipas e dos pais), não tem sido possível trabalhar com as famílias de forma consistente. Por outro lado, a opção de modelo transdisciplinar de intervenção tem originado que o técnico (docente) que apoia a família é muitas vezes o profissional da ELI que, do ponto de vista teórico e prático, reúne menos conhecimentos e experiência para um trabalho dessa natureza.

Para finalizar esta síntese relativamente ao apoio à família em sede de IPI, importante ainda referir que somente um terço dos agregados com crianças a frequentar o sistema tinha sido objeto de apoio familiar no âmbito da IPI e que o *coaching parental*, ferramenta muita valorizada ao nível dos modelos atuais de IPI no autismo, não é ainda uma estratégia utilizada de forma consistente e abrangente.

“Se me pergunta se todas as equipas funcionam assim, digo-lhe que não. A maioria das equipas nem sequer fazer *coaching* sabe” (académico).

Enquanto último tópico de análise, a investigação apresentou resultados relativamente à percepção das famílias com crianças com autismo até aos 6 anos de idade sobre o contributo da IPI para a sua qualidade de vida, em termos gerais.

Embora se tenha constatado que a qualidade de vida das famílias, nos dois grupos em estudo (com e sem apoio de IPI), piorou bastante, em termos gerais, após o nascimento do filho/a com PEA, a investigação observou um sentimento mais penalizador neste campo nas famílias sem acesso à IPI. Contudo, tal como se referiu anteriormente, este efeito alegadamente positivo da IPI na qualidade de vida familiar deverá ser entendido com alguma prudência que advém de todos os constrangimentos identificados ao longo do presente trabalho. Esta reserva é também observável na perspetiva dos atores chave envolvidos.

“Quando as práticas centradas na família estiverem a acontecer estamos mais próximos de contribuir para a qualidade de vida das famílias” (técnico de ELI)”.

Por fim, a investigação permitiu constatar, uma vez mais, uma influência das variáveis sociodemográficas em estudo nas apreciações sobre a qualidade de vida das famílias. Neste particular, as famílias com menores rendimentos e cujos respondentes eram solteiros, viúvos, divorciados ou separados à data do inquérito de Nogueira *et al.* (2014), são as mais afetadas na sua qualidade de vida após o nascimento da criança com autismo.

Finda a componente empírica da presente tese de acordo com os objetivos inicialmente enunciados, todos os resultados aqui apresentados serão objeto de sistematização, consolidação e reflexão aprofundada na conclusão da nossa investigação.

CONCLUSÃO

Enquadramento

Com a presente investigação pretendeu-se problematizar e compreender o contributo da “intervenção precoce na infância” para a qualidade de vida das famílias com crianças com autismo, a residir em Portugal. O estudo parte do adquirido de consenso científico²⁰⁴ que evidencia esta perturbação global do desenvolvimento afeta estes agregados em vários domínios do seu bem-estar. Ao longo da presente obra, fica claro que a penalização não decorre da presença da criança na família (modelo médico), a penalização decorre da incapacidade da sociedade em responder a este desafio (modelo social).

Procurou-se então identificar de que forma fatores estruturantes na implementação/desempenho da medida como o acesso, a adequação e o papel dos atores contribuem ou não para melhorar a qualidade de vida familiar, nomeadamente ao nível do bem-estar físico e psicológico, bem-estar material e bem-estar social, autodeterminação e direitos. Os resultados foram obtidos por via quantitativa, através da exploração de novos apuramentos e cruzamentos da base de dados FPDA/IESE, resultante do estudo de Nogueira *et al* (2014), e qualitativamente, através de entrevistas individuais e em formato de *focus group* a peritos e atores chave na área da intervenção precoce na infância.

O efeito do acesso à IPI na qualidade de vida das famílias foi estudado através da comparação das respostas de famílias com crianças com autismo entre os 0 e os 6 anos, com e sem apoio da IPI, relativamente a diversas dimensões da sua qualidade de vida. O grupo de estudo (famílias com apoio de IPI) e grupo de controlo (famílias sem apoio de IPI) foram objeto de uma prévia harmonização sociodemográfica. A análise da informação recolhida através de metodologia qualitativa permitiu validar ou corrigir a informação quantitativa e aprofundar de uma forma mais compreensiva as grandes questões em estudo. A investigação contribuiu igualmente para conhecer alguns dos pontos fortes e aspetos a melhorar relativamente à implementação da intervenção precoce na infância em Portugal e a sua relação com as várias áreas e dimensões de qualidade de vida familiar estudadas.

De forma complementar, estudou-se ainda a correspondência entre as principais variáveis sociodemográficas inerentes a cada família, como o rendimento do agregado,

²⁰⁴ Vide capítulo II.

as habilitações literárias, o estado civil e o sexo do respondente e qualidade de vida familiar.

Pelas razões já desenvolvidas, recorda-se que estamos perante um estudo de caso, pelo que as conclusões que se apresentam são válidas para o universo estudado, não sendo possível extrapolar os resultados alcançados para a realidade nacional.

A revisão da literatura, entre outros aspetos, permitiu ancorar e sistematizar um conjunto amplo de conhecimentos sobre a problemática do autismo e sobre a forma como as características e especificidades inerentes a esta perturbação influenciam a qualidade de vida, a autodeterminação e os demais direitos das famílias. Explorou-se ainda o papel da IPI enquanto medida de política de apoio à criança e à família, a evolução dos modelos de intervenção dominantes, quer no âmbito da IPI em geral, quer na área do autismo em particular, e o trajeto teórico e normativo referente à intervenção precoce, quer a nível internacional, quer em Portugal.

Resposta à questão central da investigação

De acordo com o exposto na Introdução da presente Tese, a investigação desenvolvida visa dar resposta ao seguinte problema: *tendo em conta o desenho da medida de política selecionada, de que forma a sua implementação concorrerá ou não para melhorar a qualidade de vida das famílias com crianças com PEA nas três grandes áreas em estudo: bem-estar físico e psicológico, bem-estar material e bem-estar social, autodeterminação e direitos.*

Neste sentido, com base nos resultados obtidos e apresentados nos capítulos anteriores, dão-se agora a conhecer as principais conclusões do estudo em apreço.

Respeitando integralmente o modelo de análise proposto, o contributo da IPI para a qualidade de vida das famílias será apresentado em forma de quadros síntese, para cada uma das três grandes áreas de qualidade de vida estudadas, tendo sido selecionadas as principais evidências/indicadores que permitem explicar o efeito da medida.

Não tendo sido encontradas evidências empíricas que comprovem efeitos marcadamente negativos da IPI na qualidade de vida das famílias, optou-se por classificar os efeitos observados em três níveis de impacto: i) positivo; ii) neutro e iii)

inconclusivo.²⁰⁵ As conclusões que se apresentam resultam da análise do cruzamento da informação quantitativa e qualitativa recolhida no estudo.

Bem-estar físico e psicológico

A temática do impacto do autismo na saúde mental/psicológica da família tem sido bastante explorada em termos científicos. Vários estudos fazem corresponder uma maior prevalência de situações clínicas de *stress* familiar agudo, depressão ou outras perturbações do foro psicológico/psiquiátrico em famílias com crianças com deficiência, nomeadamente com autismo (Warfield et al. 1999; Olson & Hwang, 2001; Estes et al. 2009; Nogueira et al (2013; 2014). Na mesma linha, Browns (1995) e Marques (2000), entre outros, observaram um assumido desgosto e sentimento de injustiça perante a vida especialmente nas mães destas crianças.

Com base nos resultados apresentados no capítulo IV, em termos gerais, observou-se um efeito neutro da IPI ao nível do bem-estar físico das famílias e um efeito inconclusivo relativamente ao bem-estar psicológico.

Relativamente ao bem-estar-físico o efeito neutro da IPI observa-se em todos os parâmetros de análise do estudo (acesso; adequação/desempenho; papel dos atores). Esta conclusão apoia-se não só nos resultados recolhidos através do inquérito às famílias, mas também com base na informação obtida pela via qualitativa.

A incapacidade da medida em potenciar o bem-estar físico das famílias pode ser explicada em grande parte por um conjunto de fatores identificados no estudo como a incipiente articulação entre das ELI e os centros de saúde, a falta de sensibilização e de formação dos técnicos nesta área e a escassez de recursos humanos nas equipas. As lacunas constatadas ao nível do número de profissionais afetos às ELI explicam as poucas horas de apoio semanal com as famílias e a razão pela qual, consequentemente, não é possível aprofundar os vários tipos de problemas que se colocam a estes agregados.

Ao nível da influência da IPI no bem-estar psicológico/emocional da população estudada, os resultados obtidos não se apresentam tão claros. Ora vejamos, se por um lado, com base no parâmetro “acesso”,²⁰⁶ se constatou uma auto percepção mais negativa, quer do bem-estar emocional pós diagnóstico, quer do *sentimento de injustiça perante a*

²⁰⁵ Em situações muito pontuais e específicas foi igualmente usada a classificação “efeito tendencialmente positivo”

²⁰⁶ Conclusão retirada, sobretudo, através da exploração dos dados constantes do inquérito FPDA/IESE.

vida nas famílias sem acesso à IPI por comparação com as apoiadas pela medida, essa avaliação não deixa de ser, no entanto, marcadamente negativa para os dois grupos em estudo. Convém igualmente realçar que esta aparente influência positiva do apoio da IPI no bem-estar emocional das famílias não se manifestou consistente com a prevalência de situações de perturbação psicológica/psiquiátrica após o diagnóstico em famílias apoiadas pela medida. Neste particular, não se apurou uma menor incidência destas perturbações em respondentes com apoio de IPI, face aos sem acesso à política.

No que concerne à influência da IPI no bem-estar psicológico das famílias, analisada através dos parâmetros “adequação/desempenho” da medida e “papel dos atores”,²⁰⁷ apurou-se igualmente um efeito neutro da medida. A desadequação observada, não só entre o desenho e a implementação da medida, como também entre o preconizado no modelo de intervenção defendido pelo SNIPI e a sua implementação no terreno tende a originar esta incapacidade da política em atuar de forma positiva ao nível do bem-estar psicológico da família.

“(...) para melhorarmos nesse aspeto não é preciso mudar o modelo, é necessário é mudar as práticas. O problema não é o que deve ser, mas o que é” (académico).

Face ao exposto, sintetizam-se os principais fatores explicativos da predominância do efeito neutro da medida no bem-estar físico e do efeito inconclusivo ao nível do bem-estar psicológico das famílias: i) a incipiente articulação entre a IPI e os centros de saúde; ii) primazia do apoio ao nível das creches/escolas em detrimento do apoio em casa; iii) falta de formação, de competências e de sensibilização dos técnicos das ELI para a área da saúde física e mental das famílias; iv) o facto do bem-estar físico e psicológico da família não terem sido encarados como prioridades da intervenção precoce e v) Não ser consensual nas ELI que a IPI deva dar uma resposta nesta área de qualidade de vida da família.

“O modelo em teoria é promotor do bem-estar físico e psicológico. Depois lá está, existe aquele fosso que nós sentimos entre o que é o modelo e as práticas (...) isso é que falha” (Académico).

²⁰⁷ Conclusão retirada, sobretudo, através da informação obtida nas entrevistas realizadas.

Quadro 32 – Efeito da IPI na qualidade de vida das famílias – Bem-estar físico e psicológico

Aérea de QV	Dimensão de impacto na QV	Parâmetro de análise	Variável/indicador	Efeito da medida
Bem-estar físico e psicológico	Saúde física	Acesso	Avaliação do bem-estar físico	Neutro
		Adequação desempenho	Importância da IPI para o bem-estar físico da família	Neutro
		Papel dos atores	Importância do trabalho dos técnicos das ELI para o bem-estar físico da família	Neutro
	Saúde mental	Acesso	Avaliação do bem-estar psicológico	Positivo
			Perturbações do foro psicológico pós diagnóstico	Neutro
			Perceção sobre o sentimento de injustiça perante a vida	Positivo
		Adequação desempenho	Importância da IPI para o bem-estar psicológico/ emocional da família	Neutro
		Papel dos atores	Importância do trabalho dos técnicos das ELI para o bem-estar psicológico da família	Neutro

Bem-estar material

A literatura tem demonstrado um forte impacto das PEA no bem-estar material das famílias (Portugal *et al.*, 2010). Nos primeiros anos de vida da criança, as famílias são incentivadas a realizar grandes investimentos financeiros em terapias, na esperança de que essas intervenções alavanquem o desenvolvimento dos seus filhos. De uma maneira geral, o Serviço Nacional de Saúde não disponibiliza nos seus centros de desenvolvimento estes recursos terapêuticos, pelo que as famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, tendem em recorrer ao setor privado para que as suas crianças tenham acesso a terapias de reabilitação como terapia da fala, apoio em psicomotricidade, terapia ocupacional, psicologia ou outras intervenções mais específicas no âmbito do autismo.

No quadro dos projetos de primeira e segunda geração de intervenção precoce em Portugal, a abordagem terapêutica direta com a criança era uma realidade. Nos últimos anos, pelos motivos já suficientemente aqui identificados, esta prática ou não acontece de todo ou tornou-se residual, sendo apenas desenvolvida em algumas equipas. Este facto origina que as famílias recorram aos serviços privados da comunidade suportando os custos inerentes a tal.

No que concerne à presente investigação, os resultados obtidos através da exploração da base de dados FPDA/IESE (2014) indicam que, de uma forma geral, as famílias com apoio de IPI tendem a apresentar uma estrutura da despesa com as PEA inferior por comparação com as que são apoiadas por esta medida de política. Esse eventual efeito positivo do acesso à IPI na diminuição das despesas das famílias não se verifica, contudo, para os agregados que dizem gastar até 200 €, ou seja, para as famílias de menores rendimentos.²⁰⁸ Por outro lado, o facto da maior discrepância na estrutura da despesa entre os dois grupos em estudo ter sido observada ao nível dos dois escalões mais elevados de despesa (1.001€-1500 € e > 1500 €), em que o número de casos é extremamente reduzido (2 – grupo de estudo e 5 – grupo de controlo), não permite retirar qualquer conclusão fiável. Desta forma, esta informação deverá ser considerada apenas como meramente indicativa, carecendo de confirmação em investigações futuras.

Com base ainda na informação obtida pela via quantitativa, no que concerne ao valor médio da despesa com terapias de reabilitação, o principal custo evocado pelas famílias, apurou-se igualmente que os agregados com apoio de IPI despendiam em média um montante inferior aos sem acesso à medida (grupo de estudo - 224€ mensais e grupo de controlo - 628,6 €). Também no que respeita ao efeito do acesso à IPI no rendimento dos agregados e na autoavaliação das condições materiais das famílias após o nascimento do filho com PEA, observou-se uma apreciação mais negativa nos agregados sem acesso a IPI. Contudo, a informação obtida pela via qualitativa não corrobora o efeito positivo da IPI, quer nas despesas das famílias, quer ao nível do seu rendimento. A generalidade dos atores entrevistados acentua o efeito neutro da medida nesta área de bem-estar familiar, justificado pelo facto da IPI ter deixado de realizar terapias às crianças. A circunstância de existir uma diferença temporal significativa entre o período de realização do trabalho de campo no âmbito do estudo de Nogueira *et al.* (2014)²⁰⁹ e o da realização das entrevistas aos atores chave,²¹⁰ pode eventualmente explicar a diferença observada nos resultados obtidos pela via quantitativa e qualitativa. Como vimos, este período temporal correspondeu a uma fase de transição ao nível da implementação da IPI. Esta fase de transição, consubstanciou-se exatamente na passagem de um modelo de intervenção mais centrado na criança e na reabilitação terapêutica direta para um modelo

²⁰⁸ Recorde-se que a investigação comprovou uma correspondência direta entre o rendimento auferido e a despesa com as PEA.

²⁰⁹ Embora o estudo tenha sido publicado em 2014, o trabalho de campo ocorreu, como vimos, em 2013.

²¹⁰ Sensivelmente 2 anos de intervalo.

de apoio familiar em geral e aos contextos onde a criança se insere, o qual não advoga o recurso a intervenção direta. Admite-se, assim, que aquando do inquérito às famílias (ano de 2013), a realização de terapias fosse uma prática bastante mais utilizada nas ELI do que em 2015, quando se realizaram as entrevistas aos *atores chave*.²¹¹

Face ao exposto e ao cruzamento da informação obtida pelas vias quantitativa e qualitativa, não é de todo possível confirmar o eventual efeito positivo da IPI nas referidas dimensões de impacto, tal como o observado com base nas respostas ao inquérito de Nogueira *et al.* (2014). Desta forma, em termos gerais, entendeu-se prudente considerar o efeito da intervenção precoce nas despesas e rendimentos das famílias como “inconclusivo”.

“A IP não tem qualquer influência nas despesas com reabilitação porque não faz terapias. Temos alguns miúdos com terapia da fala, mas nem devíamos fazer isso” (Técnico de ELI).

Ainda no que concerne ao bem-estar material das famílias, e não obstante este tendencial efeito inconclusivo ou mesmo neutro da medida no que concerne à diminuição das despesas com as PEA, o estudo apurou, ainda assim, um desempenho positivo da IPI ao nível da dimensão de impacto “apoios sociais.” Neste particular, o maior usufruto de apoios sociais observado em famílias com acesso à medida, obtido com base na informação quantitativa, é explicado pelo trabalho de apoio dos técnicos das ELI neste campo. A este propósito, os atores chave auscultados confirmaram o relevante trabalho dos profissionais das equipas no esclarecimento das famílias sobre os processos de requerimento para prestações sociais, nomeadamente no que respeita ao subsídio de educação especial e bonificação por deficiência.

Também enquanto aspeto igualmente positivo, salienta-se a consagração legislativa da universalidade no acesso à medida, fator que contribui para a coesão social, esbatendo o efeito de classe no acesso aos serviços.

“Apoiamos toda a gente, do pobre ao rico.” (Técnico de ELI).

²¹¹ Corroborando o exposto, a generalidade dos atores entrevistados admitiu que à data de realização do questionário (2013) muitas ELI ministram terapias diretas às crianças, situação que foi progressivamente diminuindo em 2014 e 2015.

Quadro 33 – Efeito da IPI na qualidade de vida das famílias – Bem-estar material

Aérea de QV	Dimensão de impacto na qualidade de vida	Parâmetro de análise	Variável/indicador	Efeito da medida
Bem-estar material	Despesas com as PEA	Acesso	Montante da despesa com as PEA	Inconclusivo
		Adequação desempenho	Influência da IPI na diminuição das despesas	Neutro
		Papel dos atores	Importância das orientações dos técnicos para a diminuição da despesa com as PEA	Positivo
	Rendimento	Acesso	Auto-avaliação das condições materiais e financeiras das famílias	Inconclusivo
		Adequação desempenho	Importância da IPI para o rendimento das famílias - ganhos na poupança	Neutro
			Importância da IPI para esbater as questões de classe social	Positivo
	Apóios sociais	Acesso	Influência da IPI no acesso a prestações sociais	Positivo
		Adequação desempenho	Montante recebido em prestações sociais	Neutro
		Papel dos atores	Papel dos técnicos das ELI na informação, e encaminhamento sobre prestações sociais	Positivo

Bem-estar social, autodeterminação e direitos

O bem-estar social, incluindo o exercício dos direitos e a autodeterminação, consubstancia-se igualmente num domínio chave de qualidade de vida familiar. O acesso aos serviços, a conciliação entre a vida familiar e profissional, a progressão na carreira, a participação social, o acesso ao lazer/desporto/cultura e a coesão familiar e relações interpessoais, constituem aspetos fundamentais neste âmbito.

Uma das primeiras conclusões da investigação relativamente a esta área de qualidade e vida prende-se com a incapacidade do sistema em garantir o acesso a todas as crianças e respetivas famílias elegíveis para apoio de IPI. De facto, embora o Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, determine a universalidade do acesso à medida, quer à data do inquérito às famílias,²¹² quer aquando das entrevistas aos atores chave, persistiam ainda lacunas graves de cobertura. Embora existissem, em 2015, falhas de cobertura em todo o Continente, a Região Norte é a que apresenta uma maior preocupação.

²¹² Em 2013, cerca de um terço das crianças com autismo (até aos 6 anos) cujas famílias responderam ao questionário da FPDA/IESE não tinham apoio de IPI.

“Neste momento temos uma capacidade de resposta estimada em 65% da população. Sei que temos muita gente a descoberto. Não conseguimos dar resposta” (Técnico de uma ELI).

Em coerência com o atrás descrito, o estudo apurou que a “incapacidade de resposta do sistema” traduziu-se na principal causa identificada pelas famílias e pelos entrevistados para o não acesso à IPI.²¹³ Embora do ponto de vista longitudinal, como se observou, o acesso à IPI tenha vindo a aumentar progressivamente nos últimos anos, tendo em consideração as limitações que ainda persistiam à data da investigação, considera-se o efeito da IPI neste domínio como “parcialmente positivo”.

Este efeito “parcialmente positivo” decorre não só da grande maioria das crianças e famílias elegíveis conseguir aceder ao sistema, mas também, do acesso à IPI ter vindo gradualmente a aumentar ao longo do período de referência, quer em termos absolutos, quer percentuais.

No que respeita ao contributo da medida para a “avaliação do exercício dos direitos das famílias”,²¹⁴ apurou-se um efeito positivo do apoio da IPI. Do ponto de vista quantitativo, as famílias que integraram o grupo de controlo (sem acesso à medida), apresentam uma avaliação mais negativa do exercício dos seus direitos após o nascimento do filho/a com PEA, do que as incluídas no grupo de estudo. Também os atores chave auscultados, de forma unânime, salientam a importância da política a este nível. Por outro lado, em relação ao efeito do parâmetro “adequação/desempenho”, não é possível retirar a mesma conclusão. Da análise da informação obtida qualitativamente conclui-se que continua a persistir um conjunto de lacunas na implementação da IPI que limita o seu alcance na promoção dos direitos das famílias das crianças com autismo.

“O modelo de IP atual visa “dar voz” às famílias, fortalecendo o seu papel, mas na maioria dos casos isso ainda não acontece” (Académico).

Este incipiente envolvimento das famílias no planeamento, implementação e avaliação da intervenção, encontra-se entre os principais motivos que fundamentam esta visão muito moderadamente positiva do contributo da IPI para o exercício dos direitos das famílias. Desta forma, ancorados nos resultados obtidos, consideramos um efeito “parcialmente positivo” do parâmetro “adequação/desempenho” neste domínio de análise. Independentemente do exposto, como temos vindo a demonstrar ao longo do

²¹³ Este motivo foi evocado por cerca de 40,0% dos inquiridos com crianças com autismo até aos 6 anos (à data do inquérito) e pela maioria dos atores chave.

²¹⁴ A autoavaliação do “exercício dos direitos” consiste numa das poucas variáveis em estudo que a maioria das famílias inquiridas no âmbito do estudo de Nogueira *et al.* (2014) considerou não ter afetado de forma expressiva a sua qualidade de vida, após o nascimento do filho com autismo.

texto, o estudo apurou um efeito positivo do trabalho dos técnicos das ELI. O apoio no acesso às prestações sociais, os esclarecimentos sobre as várias terapias existentes no âmbito das PEA e as informações sobre direitos laborais, entre outras ações desenvolvidas pelos técnicos, consubstanciam-se como aspetos importantes para a promoção do exercício dos direitos das famílias.

A “conciliação da vida familiar com a atividade profissional” apresenta-se como outra dimensão relevante do bem-estar social familiar.

A investigação não conseguiu obter evidências consistentes de que o acesso à IPI produzisse um efeito positivo neste domínio de impacto na qualidade de vida familiar. Independentemente do inquérito às famílias ter verificado uma maior utilização relativa do trabalho a tempo parcial pelas famílias sem apoio de IPI face àquelas que têm acesso a esta medida, tal facto não foi valorizado pelos vários atores entrevistados. Embora de forma consensual os atores destaquem a importância do papel da conciliação entre a vida familiar e profissional na qualidade de vida da família, também consensualmente admitem que o modelo de apoio que a IPI desenvolve ainda não se consubstancia enquanto instrumento promotor dessa conciliação. O efeito neutro da medida verifica-se não só através da análise do parâmetro “acesso”, como também no que respeita ao “desempenho/adequação da medida” e “papel dos atores.” A desconformidade observada entre horários de técnicos e famílias, a não suficiente priorização desta área de impacto na qualidade de vida familiar no âmbito das rotinas das ELI, a inexistência de respostas e serviços promotores da conciliação familiar no âmbito da IPI ou na comunidade, em articulação com as ELI,²¹⁵ e a reduzida flexibilidade na legislação laboral que enquadra os técnicos das equipas, são alguns dos aspetos explicativos para este efeito neutro observado.

“O problema é que, como os pais quase todos trabalham, só têm mais disponibilidade a partir das 18h ou 19h e os elementos da ELI a essa hora já não estão a trabalhar.” (Técnico de IPI).

A participação na vida da comunidade e o acesso ao lazer, cultura e desporto apresentam-se também como fatores importantes no âmbito do bem-estar social da família de uma criança com deficiência. O estudo de Nogueira *et al.* (2014) identificou mesmo esta dimensão como uma das áreas de qualidade de vida mais comprometidas após o nascimento do filho/a com PEA. Os dados apurados pelos autores colocam em

²¹⁵ Como por exemplo o *babysitting* especializado, de que se tratará mais à frente.

evidência a existência de alterações profundas, por vezes até mesmo radicais, nas rotinas, hábitos de lazer e vida social das famílias.

Também no que respeita à promoção da participação social, de um modo geral, a investigação apurou um efeito neutro da IPI em todos os parâmetros de análise (acesso, adequação/desempenho e papel dos atores). Os resultados obtidos na investigação, quer pela via quantitativa,²¹⁶ quer pela qualitativa, convergem na evidência de que esta dimensão de qualidade de vida familiar ainda não está a ser objeto de intervenção ao nível da IPI.

“Essa parte é muito importante, mas ainda não está suficientemente trabalhada.” (Académico).

Também no que concerne ao papel dos técnicos das ELI, embora em algumas situações pontuais possa existir uma preocupação e mesmo alguma intervenção no sentido de apoiar a família neste campo, na maioria das vezes tal não acontece.

“Preocupação com esse aspecto tem, equacionado do ponto de vista da intervenção também, a operacionalização é mais difícil.” (Coordenação do SNIPPI).

Não fecharemos, contudo, este importante tópico sem trazer à discussão as conclusões da investigação sobre a pertinência da implementação de um serviço de *babysitting* especializado, em articulação com a IPI. Como oportunamente já referido, este serviço tenderia a funcionar como “respiro”, promovendo o “descanso do cuidador” e a coesão do casal, apoiando a família, não só no âmbito do acesso ao lazer, participação social e cívica, mas também enquanto vetor de conciliação família/trabalho.

Os resultados obtidos colocam em evidência a importância e pertinência do *babysitting* especializado enquanto resposta social relevante no apoio à família. Ainda assim, a investigação não foi conclusiva relativamente ao papel e articulação da IPI com um serviço dessa natureza. O modelo de operacionalização deste serviço não se apresenta consensual. Embora para alguns atores entrevistados esta resposta pudesse ser internalizada no âmbito das competências da IPI, para a maioria, tal serviço, a existir, deve ser desenvolvido através de estruturas da comunidade. Neste plano, a rede familiar/vizinhança, os grupos de autoajuda e/ou as entidades da comunidade são apontadas pelos atores entrevistados como recursos primordiais para satisfazer essas

²¹⁶ Observaram-se respostas muito semelhantes, quer no grupo de estudo, quer no grupo de controlo, nos que respeita aos itens em análise no âmbito da participação social, lazer e autonomia das famílias.

necessidades da família, cabendo à IPI, quanto muito, um papel de encaminhamento e/ou de mediação.

Sendo a participação social das famílias uma das áreas de qualidade de vida em que as famílias são mais penalizadas após o nascimento da criança com autismo, o papel da IPI neste domínio deverá, tal como no âmbito da promoção da conciliação entre a vida familiar e a vida profissional, ser objeto de uma profunda discussão e aprofundamento conceptual no sentido de se reforçar o apoio às famílias.

Por último, no que concerne ao papel da IPI na promoção da coesão familiar, uma vez mais a nossa investigação observou um efeito neutro da medida. Desta forma, se por um lado o parâmetro “acesso à IPI” não se demonstrou suficiente para fazer variar as respostas sobre a relação mantida com o cônjuge e com a restante família após o nascimento do filho com PEA, nos dois grupos em estudo, por outro lado as respostas dos entrevistados apresentam-se consensuais na percepção de que esta área ainda não é suficientemente trabalhada ao nível das ELI. Ainda assim, a informação obtida através da metodologia qualitativa consolida a ideia de que a IPI pode vir a constituir-se, num futuro próximo, como um recurso privilegiado para apoiar as famílias nesse campo.

“Se o trabalho da coesão familiar for do interesse da família então deverá passar a ser um dos objetivos do plano de IP” (Coordenação SNIPI).

Uma vez mais, a generalidade dos atores ouvidos no estudo entendem que a IPI não deverá apoiar diretamente as famílias, mas ajudar no encaminhamento das situações para os serviços competentes da comunidade.

“Embora possamos ter elementos da equipa com essa formação de base, o SNIPI deve é fazer a ligação e as pontes com os profissionais que trabalham essas áreas fora do sistema. Não é da competência da ELI os apoios terapêuticos específicos” (Coordenação SNIPI).

O efeito neutro também observado ao nível do papel dos técnicos das ELI na promoção da coesão familiar enquadra quatro motivos principais: i) não prioridade à intervenção neste âmbito; ii) necessidade de sensibilização e de formação dos técnicos; iii) desajustamento horário, já referido, entre a disponibilidade dos técnicos para apoiar as famílias e disponibilidade das famílias para acompanhar esse apoio. Na maioria das vezes só se consegue trabalhar com um dos membros do casal, geralmente com as mães. Ao não se trabalhar com os dois membros do casal, torna-se mais difícil operacionalizar

qualquer tipo de intervenção bem-sucedida neste âmbito; iv) escassez de recursos humanos.

“Nós tínhamos essa preocupação antes do SNIPPI até porque temos todos formação em terapia familiar, mas isso requer tempo (...) Com os recursos que existem é completamente impossível” (Técnicos de ELI).

Quadro 34 – Efeito da IPI na qualidade de vida das famílias – Bem-estar social, autodeterminação e direitos

Aérea de QV	Dimensão de impacto na Qualidade de Vida	Parâmetro de análise	Variável/indicador	Efeito da medida
Bem-estar social, autodeterminação e direitos	Exercício dos direitos	Acesso	Acesso à IPI	Parcialmente positivo
			avaliação do exercício dos direitos em geral	Positivo
		Adequação desempenho	Contributo da IPI para o exercício dos direitos	Parcialmente positivo
		Papel dos atores	Avaliação do papel dos técnicos das ELI na promoção dos direitos das famílias	Positivo
	Conciliação entre a vida familiar e atividade profissional	Acesso	Trabalho a tempo parcial	Inconclusivo
			Progressão na carreira	Neutro
		Adequação desempenho	Avaliação da importância da IPI para a conciliação da vida familiar e profissional	Neutro
		Papel dos atores	Avaliação do papel dos técnicos das ELIs na promoção da conciliação profissional e familiar das famílias	Neutro
	Participação social, lazer/Autonomia	Acesso	Nível de participação na comunidade	Neutro
		Adequação desempenho	Avaliação da importância da IPI para a participação social, lazer e autonomia das famílias	Neutro
		Papel dos atores	Contributo dos técnicos das ELI na promoção da participação social e autonomia das famílias	Neutro
	Coesão familiar / relação com a restante família/ relações interpessoais	Acesso	Relação com o cônjuge	Neutro
			Contributo da IPI na avaliação da relação com a restante família	Neutro
		Adequação desempenho	Importância da IPI para a promoção da coesão familiar	Neutro
		Papel dos atores	Importância do papel dos técnicos das ELI na promoção da coesão familiar	Neutro

Influência do acesso à IPI na percepção das famílias sobre a sua qualidade de vida em geral

Após ter-se apresentado as conclusões sobre o efeito da IPI em cada uma das grandes áreas e diferentes dimensões de impacto da qualidade de vida familiar,²¹⁷ cabe agora refletir sobre a influência do acesso à IPI na percepção das famílias sobre a sua qualidade de vida em geral.

Embora se tenha apurado um efeito neutro da IPI em muitas das dimensões de análise estudadas, tendo inclusive a investigação evidenciado falhas e lacunas na implementação desta medida de política, ainda assim, o estudo apurou igualmente que as famílias com crianças com acesso à IPI (grupo de estudo) encontram-se se mais satisfeitas com a sua qualidade de vida do que as famílias sem apoio desta medida (grupo de controlo). Conforme temos vindo observar, quer através da presente investigação, quer da literatura neste campo (Nogueira *et al.*, 2013; 2014), as avaliações da implementação de uma política em geral, nomeadamente na área da deficiência, são normalmente mais favoráveis do que quanto se avalia, em concreto, uma determinada variável ou indicador do desempenho do sistema.

Quadro 35 - A IPI e a qualidade de vida em geral – percepção das famílias

Dimensão de impacto na Qualidade de Vida	Parâmetro de análise	Variável/indicador	Efeito da medida
Bem-estar social Físico e psicológico, material e social	Acesso	Avaliação da qualidade de vida em geral	Positivo

Influência das variáveis sociodemográficas na qualidade de vida da família

As variáveis sociodemográficas como o rendimento, habilitações literárias, estado civil ou mesmo sexo do respondente, tendem igualmente a influir na auto percepção da qualidade de vida das famílias (Giné *et al.*, 2013).

De uma maneira geral, o estudo permitiu estabelecer uma correspondência entre os baixos rendimentos e as baixas habilitações literárias e uma maior insatisfação com a qualidade de vida familiar. Ainda assim, a investigação apurou uma maior incidência de

²¹⁷ Através dos parâmetros de análise: i) acesso à medida; ii) adequação/desempenho e iii) papel dos atores, e com base, quer na exploração da base de dados FPDA/IESE, no âmbito do estudo de Nogueira *et al.* (2014), quer na análise das entrevistas realizadas a um conjunto de atores chave no âmbito da IPI.

perturbações do foro psicológico/psiquiátrico após o nascimento da criança com PEA em famílias de rendimentos mais elevados e habilitações literárias médias/altas. Este aspeto merece aprofundamento em estudos futuros, uma vez que os resultados obtidos não são suficientemente consistentes para explicar este fenómeno.

No que concerne às despesas com as PEA, embora, em termos absolutos as famílias com rendimentos e habilitações superiores se encontrem entre as que mais despendem com a reabilitação das suas crianças com autismo, em termos relativos, as famílias com menores rendimentos e habilitações são as mais penalizadas. A afirmação anterior é comprovada pela elevada proporção da despesa com as PEA destas últimas face ao seu rendimento.

Também de uma maneira geral, as respondentes do sexo feminino, solteiras ou viúvas, tendem a avaliar de uma forma mais negativa a sua qualidade de vida, do que os respondentes homens, casados ou em união de facto. Estes resultados encontram-se em consonância com os obtidos por outros autores, nomeadamente por Giné *et al.* (2013).

O quadro seguinte traduz a sistematização das conclusões da nossa investigação sobre a influência das variáveis sociodemográficas na qualidade de vida das famílias, independentemente do acesso à medida de política em estudo.

Quadro 36 – A influência das variáveis sociodemográficas na qualidade de vida da família

Áreas de Qualidade de vida	Dimensão de impacto na qualidade de vida	Variáveis sociodemográficas de efeito negativo ou muito negativo	Variáveis sociodemográficas de efeito neutro ou positivo
Bem-estar físico e psicológico	Saúde física	Rendimentos muito baixos (efeito moderado)	Rendimentos médios baixos, médios e superiores
		Habilidades literárias muito baixas (efeito severo)	Habilidades literárias baixas, médias e superiores
		Solteiros/viúvos (efeito severo); Separados/divorciados (efeito moderado)	Casados /união de facto
		Sexo feminino (efeito moderado)	Sexo masculino
	Saúde mental	i) Bem estar emocional - Rendimentos muito baixos (efeito severo); rendimentos baixos, médios e médios-altos (o efeito negativo vai decrescendo à medida que aumenta o rendimento); ii) Incidência de perturbações psicológicas/psiquiátricas - Rendimentos médios/altos ou elevados (efeito mais penalizador).	i) Bem estar emocional - Rendimentos muito elevados; ii) Incidência de perturbações psicológicas/psiquiátricas - Rendimentos baixos ou muito baixos (efeito menos penalizador)
		i) Bem estar emocional - habilidades literárias muito baixas e baixas (efeito severo); habilidades literárias médias e superiores (efeito moderado); ii) Incidência de perturbações psicológicas/psiquiátricas - habilidades literárias médias/altas e elevadas (efeito mais penalizador).	i) Bem estar emocional - não foram registados efeitos neutros ou positivos na desagregação por habilidades literárias; ii) Incidência de perturbações psicológicas/psiquiátricas - habilidades literárias muito baixas/baixas (efeito menos penalizador).
		i) Bem estar emocional - afeta de forma muito severa e severa todos os tipos de estado civil; ii) Incidência de perturbações psicológicas/psiquiátricas - Solteiros/viúvos (efeito muito penalizador); casados/união de facto (efeito moderadamente penalizador).	i) Bem estar emocional - não foram registados efeitos neutros ou positivos na desagregação por estado civil; ii) Incidência de perturbações psicológicas/psiquiátricas - Separados/divorciados (efeito menos penalizador).
		i) Bem estar emocional - Sexo feminino (efeito severo; Sexo masculino (efeito moderado); ii) Incidência de perturbações psicológicas/psiquiátricas - sexo feminino (efeito mais penalizador).	i) Bem estar emocional - não foram registados efeitos neutros ou positivos na desagregação por sexo; ii) Incidência de perturbações psicológicas/psiquiátricas - sexo masculino (efeito menos penalizador).
		Rendimentos médios/altos e elevados (efeito severo em termos absolutos; rendimentos baixos (efeito severo em termos relativos).	Como as despesas com a reabilitação são sempre proporcionalmente elevadas face ao rendimento do agregado, não foram registados efeitos neutros ou positivos na desagregação por escalão de rendimento.
	Despesas com as PEA	Habilidades literárias médias e superiores (efeito muito severo; habilidades literárias baixas (efeito severo). As despesas tendem a aumentar de forma proporcional ao aumento do nível de habilidades literárias.	Não foram registados efeitos neutros ou positivos na desagregação por habilidades literárias.
		Casados/união de facto - detêm despesas superiores em termos absolutos. Viúvos/solteiros - detêm despesas inferiores em termos absolutos mas elevadas em termos relativos.	Não foram registados efeitos neutros ou positivos na desagregação por estado cívi.
		A variável "sexo" do respondente não influi no padrão de despesas do agregado.	Não foram registados efeitos neutros ou positivos na desagregação por sexo.
		Não foram registados efeitos negativos ou muito negativos na desagregação por rendimentos.	Efeito positivo em todos os escalões de rendimentos, não se destacando nenhum em particular.
Bem-estar social, autodeterminação e direitos	Exercício dos direitos	Não foram registados efeitos negativos ou muito negativos na desagregação por habilidades literárias.	Efeito positivo em todos os níveis de habilidades. Efeito mais positivo ao nível das habilidades mais baixas.
		Não foram registados efeitos negativos ou muito negativos na desagregação por estado civil.	Efeito positivo em todos os tipos de estado civil, não se destacando nenhum em particular.
		Não foram registados efeitos negativos ou muito negativos na desagregação por sexo.	Efeito positivo para ambos os sexos.
		Rendimento baixos e muito baixos (efeito mais penalizador)	Rendimentos médios/altos e elevados (efeito menos penalizador).
	Conciliação entre a vida familiar e atividade profissional	Habilidades literárias baixas e muito baixas (efeito mais penalizador)	Habilidades literárias médios e superiores (efeito mais penalizador)
		Solteiros/viúvos (efeito mais penalizador)	Casados/união de facto (efeito menos penalizador).
		Sexo feminino (efeito mais penalizador)	Sexo masculino (efeito menos penalizador)
		Rendimento baixos e muito baixos (efeito muito penalizador).	Rendimentos médios e elevados (efeito menos penalizador).
	Participação social, lazer/Autonomia	Habilidades literárias baixas e muito baixas (efeito muito penalizador).	Habilidades literárias médias e superiores (efeito penalizador).
		Solteiros/viúvos (efeito muito penalizador)	Casados/união de facto (efeito menos penalizador, quase neutro)
		A variável "sexo" do respondente não influi na apreciação.	A variável "sexo" do respondente não influi na apreciação.

Validação das hipóteses de investigação

Considerando tudo o que até aqui se expôs e fundamentou, conclui-se que as evidências elencadas não permitiram confirmar, na sua totalidade, a hipótese central da investigação:

*A medida de política **Intervenção Precoce na Infância** contribui positivamente para a qualidade de vida das famílias com crianças com autismo até aos 6 anos de idade, nomeadamente no que respeita ao seu bem-estar físico e psicológico, material e social, autodeterminação e exercício dos direitos. Não obstante, a implementação da IPI apresenta falhas e lacunas que afetam o desempenho e adequação da medida face ao seu desenho e expectativas das famílias.*

A não confirmação, sua totalidade, da hipótese central da investigação fundamenta-se no seguinte facto: embora, de uma forma geral, as famílias e os atores entrevistados reconheçam um impacto positivo da IPI na qualidade de vida, para a maioria das variáveis analisadas, o efeito neutro da medida na qualidade de vida das famílias sobreponse ao efeito positivo. Ainda assim, os resultados do estudo confirmam a segunda parte da hipótese central da tese.

Em linha com outros trabalhos de investigação desenvolvidos neste campo, oportunamente referidos no âmbito da revisão da literatura,²¹⁸ as evidências apresentadas, permitiram ainda confirmar a hipótese secundária da investigação, ou seja:

As variáveis sociodemográficas, inerentes a cada família, influem na qualidade de vida familiar, independentemente do acesso à medida de política em estudo.

Resposta às questões secundárias da investigação

Para além do contributo da IPI para a qualidade de vida das famílias das crianças com autismo, analisado nas três grandes áreas de qualidade e dimensões de impacto estudadas – questão central da presente Tese de doutoramento,²¹⁹ o estudo assumia ainda por

²¹⁸ Vide capítulo III.

²¹⁹ Através de três grandes parâmetros de análise: i) Acesso; ii) Desempenho/adequação e iii) Papel dos atores.

objetivo responder a algumas questões sobre o desempenho do sistema. Recorde-se a este propósito as três questões secundárias formuladas no início do presente trabalho:

- i) Se a legislação é aplicada em consonância com o estipulado nas regras e regulamentos, ou seja, se a implementação da medida se encontra em linha com os objetivos enunciados no seu desenho;
- ii) Qual a evolução de variáveis de desempenho do sistema como a utilização da medida, a idade de início da intervenção, o número de horas de apoio e de técnicos envolvidos e o grau de satisfação face ao funcionamento do sistema;
- iii) Quais os fatores que poderão condicionar uma implementação diferente do esperado (harmonização de conceitos e modelos de intervenção, recursos e meios, atores, entre outros).

A medida de política objeto do presente estudo apresenta-se como um conjunto integrado de medidas de apoio, centradas na criança e na família, e integra ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social. Com a publicação do Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro, é pela primeira vez garantido acesso universal à intervenção precoce em Portugal a todas crianças entre os 0 e os 6 anos elegíveis para apoio.

De acordo com a legislação em vigor, a intervenção precoce apresenta-se com esta dupla missão de apoiar as crianças e as famílias, constituindo-se como um recurso de capacitação dos pais, bem como das estruturas da comunidade onde as crianças se inserem. É com base neste fundamento teórico, muito enraizado nos trabalhos de McWilliam *et al.* (1995; 1998; 2000), que em Portugal se abandona o modelo de intervenção direta com a criança e família no âmbito da IPI. Contudo, esta abordagem, mais radical de excluir por completo a intervenção direta, para além de não se encontrar em consonância com o estipulado no desenho da medida,²²⁰ parte de um pressuposto que, embora defendido por McWilliam e outros académicos da IPI (em geral), parece ser cientificamente errado.²²¹ Os autores preconizam que a IPI não deve fazer intervenção direta porque entendem que se encontra cientificamente comprovado que as crianças com deficiência até aos 6 anos não necessitam de terapias de reabilitação, mas apenas de estabelecer e fortificar a sua relação com os pais e restante família. Ora, se a segunda

²²⁰ O Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de Outubro, concretamente na alínea A, do Artigo 3.º torna explícito que a IPI, desenvolvida através do SNIPI Integra ações de natureza preventiva e reabilitativa designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social.

²²¹ Vide capítulos II e III.

parte do pressuposto apresentado se encontra correta, a primeira é absolutamente falsa, com especial enfoque na área do autismo em que se insere a presente Tese de doutoramento.

“Não é por injeções de terapias e de apoios que se alcançam melhores resultados” (académico entrevistado)

“Não, isso não é verdade, a intervenção com a criança deve ser começada o mais precocemente possível (...) quando eu penso em intervenção precoce, penso em intervenção precoce sobre coisas concretas. Essas coisas concretas podem ser: desenvolvimento da linguagem, as aquisições motoras, as aquisições do jogo, o jogo simbólico, e, aí, tem que existir uma intervenção precoce. Fazendo intervenção precoce, dizendo que o que é importante é a família ter uma interação com a criança, isso é algo que se aplica a todas as famílias e a todas as crianças.” (Especialista em autismo extra SNIP).

Como se apresentou na revisão da literatura, o campo científico de referência no âmbito das PEA, preconiza que a intervenção terapêutica com a criança deverá ter início o mais precocemente possível, sendo as terapias ajustadas a cada caso em concreto (Myers et al., 2007; Autism Europe, 2010). Também como atrás se referiu, a importância de uma intervenção intensiva até aos 6 anos no autismo não pode descurar o papel imprescindível do envolvimento da família. Esta questão foi amplamente aqui discutida, aquando se abordaram as teorias dos “pais terapeutas”, defendidas no âmbito dos métodos de IPI no autismo - DENVER e Floortime. No nosso trabalho de campo ficou bem patente este muro quase intransponível entre o pensamento dos profissionais da ciência médica no âmbito do autismo e os teóricos da IPI atual. Esta defesa de posições rígidas e de trincheiras entre posições mais de teor reabilitativo e por isso próximas do “modelo médico” e de posições, que, de uma maneira geral, rejeitam a necessidade destas terapias em idade precoce, escudando-se no primado do modelo social, negligenciam a abordagem biopsicossocial ou relacional, que visa exatamente sintetizar como úteis e complementares as duas visões. A abordagem de que a IPI não deve realizar intervenção direta, para além de contrariar o disposto na legislação em vigor, penaliza financeiramente as famílias, como se apurou no nosso estudo, uma vez que estas tendem a recorrer ao setor privado para que as suas crianças possam ser apoiadas a esse nível. A este propósito, importa uma vez mais salientar que Ministério da Saúde não disponibiliza nos seus equipamentos terapias neste âmbito. Tal facto compromete a universalidade e gratuitidade do apoio reabilitativo a estas crianças, com especial ênfase para as crianças cujas famílias não conseguem aceder a qualquer apoio desta natureza, nem mesmo pela

via da prestação social “Subsídio por frequência de Estabelecimento de Educação Especial.”²²²

Em relação à evolução de variáveis de desempenho do sistema,²²³ começando pelo acesso à IPI, a investigação observou uma evolução positiva neste campo, quer ao nível da cobertura da resposta, quer do número de crianças e famílias apoiadas ao longo do período de referência. Não obstante, continuavam a persistir em 2015 falhas na cobertura e crianças em lista de espera. Com base na informação recolhida pela via qualitativa, prevê-se que esta tendência positiva de maior abrangência da medida possa continuar a consolidar-se nos próximos anos até muito próximo da cobertura total.

No que concerne à idade de entrada da criança no sistema, do ponto de vista longitudinal, a investigação constatou um saldo positivo a este nível, tendência que deverá manter-se no futuro, uma vez que, de uma forma geral, os diagnósticos de autismo têm vindo a tornar-se cada vez mais precoces. Esse saldo positivo traduziu-se numa progressiva diminuição da idade de início da intervenção (3,06 anos - famílias com jovens com mais de 16 anos; 2,93 anos - agregados com crianças de idades entre os 7 e os 16 anos; 2,59 anos - famílias cujas crianças frequentavam o sistema à data do inquérito). Ainda assim, a generalidade dos atores chave entrevistados assume que a entrada no sistema é mais tardia, principalmente no âmbito do autismo.

Já no que respeita ao número de horas de apoio semanal em sede de intervenção precoce, a análise longitudinal não apresenta resultados positivos. Observou-se uma diminuição progressiva do número médio de horas de intervenção nos últimos anos. A explicação para esta redução gradual do número de horas de apoio semanal, já aqui objeto de reflexão, prende-se essencialmente com duas principais ordens de fatores: Se por um lado, o alargamento progressivo do número de crianças/famílias apoiadas por esta medida de política não correspondeu a um investimento proporcional nos recursos humanos ao serviço das ELI, por outro, a mudança e transição conceptual/metodológica ao nível do modelo de intervenção em sede de IPI, levada a efeito pela SNIPI²²⁴ tem igualmente implicações a este nível. O atual modelo transdisciplinar de intervenção, advoga que o

²²² Devido à condição de recursos que exige a elegibilidade a terapias via Subsídio por Frequência de Estabelecimento de Educação Especial, apenas as famílias com menores recursos têm acesso a este apoio. Mesmo para quem consegue aceder a terapias pela via desta prestação, o tipo de apoio e horas de disponibilizadas são limitadas.

²²³ Consideraram-se principalmente neste âmbito a perspetiva evolutiva das seguintes variáveis: i) acesso à medida; ii) idade de início da intervenção; iii) número de horas de apoio; iv) número de técnicos envolvidos e v) grau de satisfação face ao funcionamento da IPI.

²²⁴ A transição de um modelo de intervenção “interdisciplinar” para “transdisciplinar”.

acompanhamento junto da criança/família deve ser efetuado apenas por uma pessoa, o que tende também a limitar o número de horas de intervenção junto da criança. Quando a tendências futuras, não se conseguiu obter evidências suficientes que permitam fundamentar qualquer previsão neste âmbito. Se, por um lado, todos os atores entrevistados consideram absolutamente insuficiente o número de horas de intervenção disponibilizadas, por outro lado não se encontraram evidências de que existirá, em breve, um reforço adequado da capacidade do sistema em termos de recursos humanos.

Quanto à evolução do número de técnicos envolvidos na intervenção, nomeadamente no apoio de primeira linha às crianças e suas famílias, os resultados obtidos e analisados de forma longitudinal evidenciam igualmente uma progressiva diminuição dos recursos humanos envolvidos. Como referido, a introdução da abordagem transdisciplinar de intervenção adotada pelo SNIPI, que preconiza que o apoio deva ser ministrado por apenas um técnico, explica por si só esta diminuição gradual do número de técnicos envolvidos no trabalho direto com as crianças e famílias. Embora as equipas integrem técnicos de formação multidisciplinar, o apoio é prestado de forma transdisciplinar apenas por um técnico, na maioria das situações, por um docente.

Por último, no que respeita à aplicação da metodologia *coaching parental*, instrumento privilegiado, no plano teórico, para uma boa implementação de um modelo de intervenção precoce centrado na família, observa-se, ao longo do período de referência, uma evolução positiva relativamente à aplicação desta metodologia. Ainda assim, a percentagem de famílias apoiadas à data do inquérito no âmbito do *coaching* ainda não é considerada satisfatória face ao expectável. A maioria dos agregados objeto da IPI continuava sem acesso a este recurso. Esta visão de uma clara insuficiência do sistema neste âmbito é igualmente assumida pelos atores chave entrevistados.

De acordo com a informação recolhida através das entrevistas realizadas, prevê-se uma evolução potencialmente positiva da prática do *coaching parental* no âmbito da IPI.

Relembra-se, uma vez mais, que as conclusões formuladas com base nos resultados do desempenho do sistema, são válidas somente no âmbito da presente investigação, não sendo possível inferir quaisquer extrapolações para o universo nacional.

Quadro 37 – Avaliação longitudinal do desempenho do sistema e tendências futuras

Variável	desempenho evolutivo	Tendência futura
Acesso à medida	Positivo	Melhoria no sentido da universalidade do acesso
Idade média inicio da intervenção	Positivo	Continuação da diminuição da idade média de início da intervenção
Número de horas de apoio	Negativo	Inconclusivo
Número de técnicos envolvidos	Negativo	Inconclusivo
Percentagem de famílias com acesso a <i>coaching parental</i> no âmbito da IPI	Positivo	Potencialmente positivo
Avaliação do modelo de apoio via IPI em geral	Positivo	Inconclusivo

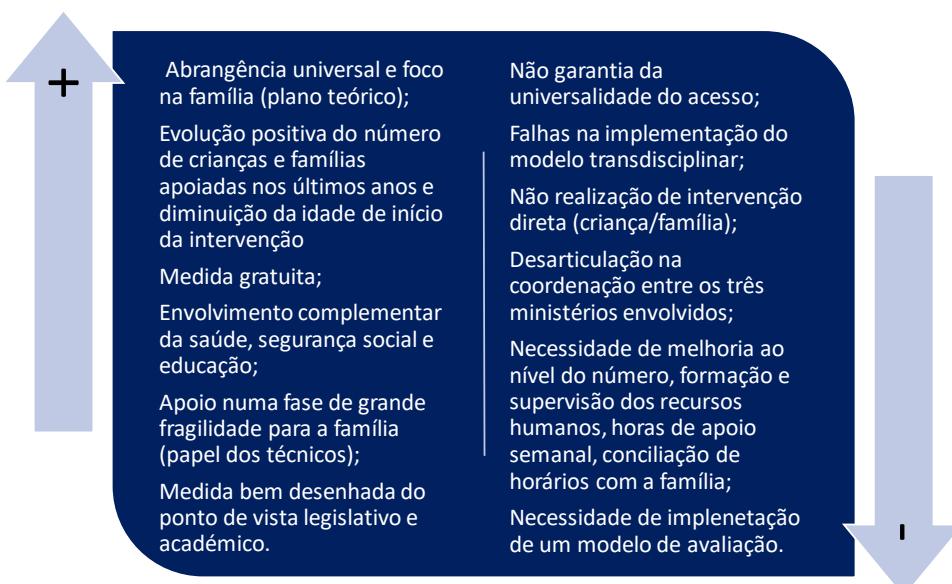
A figura seguinte sintetiza os principais pontos fortes e aspetos a melhorar na implementação da Intervenção Precoce na Infância, os quais poderão condicionar uma implementação desta medida diferente do esperado, com implicações na qualidade de vida familiar.

Como pontos positivos destacam-se a adequação do desenho da medida aos modernos paradigmas da intervenção precoce na infância, incluindo o enfoque no apoio à criança e à família, a garantia da universalidade do acesso, a gratuitidade do apoio e o envolvimento, em complementaridade, dos setores da saúde, segurança social e educação. No que concerne ao desempenho na implementação da medida, constataram-se como aspetos positivos o alargamento progressivo do número de crianças e famílias apoiadas pelo sistema ao longo dos últimos anos, a diminuição na idade média de acesso à IPI, o aumento da prática do *coaching parental* em sede de intervenção precoce e a valorização e reconhecimento do bom trabalho dos profissionais das ELI no apoio às famílias, no esclarecimento de dúvidas sobre as PEA, nas respostas terapêuticas existentes e no acesso a prestações e apoios públicos a que as famílias podem aceder.

Os aspetos a melhorar prendem-se sobretudo com a implementação da medida e demonstraram ter influência na qualidade de vida da família. Salientam-se os principais: i) não garantia da universalidade no acesso; ii) utilização desadequada do modelo transdisciplinar com repercussões ao nível da qualidade e eficácia do serviço prestado; iii) opção pela não prestação de apoio direto (famílias e crianças). Este entendimento,

para além não ter enquadramento na legislação em vigor, pode potencialmente vir a comprometer a componente reabilitativa da criança em idade precoce, ou seja, a componente “bio” do modelo biopsicossocial, uma vez que o Ministério da Saúde não disponibiliza terapias neste âmbito e o acesso ao apoio terapêutico via “Subsídio por Frequência de Estabelecimento de Educação Especial” não é universal, pois depende de uma condição de recursos e o número de horas de apoio e tipo de apoio disponibilizado é limitado; iv) insuficiência do número de recursos humanos especializados nas ELI, o que limita o número de horas de apoio semanal disponibilizado a cada criança/família e a qualidade da intervenção; v) necessidade de melhoria da formação dos técnicos das ELI nas áreas de formação base e em desenvolvimento infantil e intervenção precoce); vi) inexistência de um sistema de supervisão que garanta uma harmonização do padrão e qualidade dos serviços prestados; vii) necessidade de uma melhor adequação dos horários da intervenção aos horários das famílias; viii) desadequação entre as expectativas das famílias relativamente ao apoio que esperam da IPI e o que esta medida pode oferecer com base no entendimento atual do SNIPI sobre o modelo de implementação da intervenção; ix) dificuldade de articulação e de complementaridade entre os três sistemas afetos ao SNIPI e x) necessidade urgente de revisão do processo de alocação dos docentes às ELI e uniformização das condições laborais entre os diversos membros das ELI.

Figura 48 – Pontos fortes e principais aspetos a melhorar ao nível da IPI em Portugal



Principais recomendações para a melhoria da implementação/desempenho da IPI e da qualidade de vida das famílias

As principais recomendações que se apresentam decorrem da sistematização das oportunidades de melhoria evidenciadas no tópico anterior.

Uma primeira recomendação, mais genérica e abrangente, propõe a utilização da presente investigação enquanto ferramenta de trabalho e ponto de partida para uma ampla reflexão e debate sobre o contributo da IPI para o desenvolvimento da criança e para a capacitação e qualidade de vida das famílias. Importa, pois, discutir, com o maior aprofundamento possível e sem dogmas, os conceitos, os modelos, os métodos e várias questões que se colocam à organização, estruturação e implementação desta medida de política. Em segundo lugar, deverá igualmente merecer uma discussão ampla na sociedade, incluindo a audição dos interessados (famílias), o tópico aqui muito desenvolvido e que se prende com o apoio direto às crianças e famílias. Deverão, ou não, as ELI promover esse apoio, incluindo as terapias às crianças com autismo, principalmente nos casos das crianças sem qualquer tipo de intervenção a esse nível?

De forma mais específica, de acordo com os resultados e conclusões extraídas, sugerem-se as seguintes recomendações:

- Rever o modelo de implementação da IPI em Portugal por forma a que a aplicação da medida respeite intransigentemente o estipulado na legislação em vigor;
- Operacionalizar o “modelo de intervenção centrado na família”, garantindo que a sua aplicação respeita, de facto, as necessidades, aspirações e expectativas das crianças e famílias em sede de IPI;
- Garantir, direta ou indiretamente, que todas as crianças com deficiência, nomeadamente com autismo, accedem às terapias de que necessitam, por forma a potenciar o seu desenvolvimento;
- Desenhar e operacionalizar um plano alargado de formação, dirigido a todos os atores envolvidos no sistema, consolidando conceitos, harmonizando práticas, garantindo assim a uniformização de abordagens e a qualidade da intervenção;
- Implementar um sistema de supervisão do trabalho desenvolvido nas ELI e um modelo independente (externo) de avaliação de resultados e do impacto da IPI no desenvolvimento da criança e na qualidade de vida da família;

- Proceder à revisão urgente da operacionalização do modelo transdisciplinar na intervenção precoce, promovendo igualmente uma discussão consistente e aberta sobre as vantagens da aplicação desde modelo nos moldes atuais;
- Implementar um procedimento que garanta a estabilidade na composição das equipas e a igualdade de circunstâncias de desempenho profissional entre os vários membros das ELI, nomeadamente no que respeita à situação específica dos docentes. Ainda a este nível sugere-se a reflexão sobre a pertinência da criação de um quadro de pessoal específico para o SNIPI;
- Proceder a afinações no modelo de gestão integrada do SNIPI que permitam uma melhor coordenação e articulação entre os três ministérios envolvidos. As equipas não deverão continuar a ser, em muitos casos, uma mera soma de partes sem comunicação formal e estruturada entre si;
- Reforçar a capacidade instalada do sistema, alargando a sua cobertura territorial;
- Aumentar o número dos recursos humanos afetos às ELI, principalmente nas equipas em que tal se evidencie mais premente. Esta medida de reforço do sistema originará, igualmente, um aumento do número de horas semanais de apoio;
- Desenvolver uma nova especialização académica e técnico-profissional em intervenção precoce na infância no âmbito do autismo. A complexidade inerente a esta perturbação do desenvolvimento assim o recomenda;
- Promover um debate alargado sobre possíveis alterações à legislação laboral no âmbito da paternidade que potenciem um acompanhamento de maior proximidade por parte das famílias ao trabalho desenvolvido em sede de IPI;
- Desenhar e implementar um novo serviço/resposta social de apoio à família,²²⁵ em articulação com ELI, por forma a potenciar a melhoraria da conciliação profissional e familiar e garantir tempo de “respiro” aos cuidadores;
- Implementar uma abordagem metodológica que garanta que, na prática e não apenas no plano teórico, as famílias desempenham, de facto, um papel relevante em todas as etapas de implementação e operacionalização da IPI;

²²⁵ Um novo apoio social, cuja proposta de designação não se afigura por agora oportuno debater, mas cujo objetivo passa por prestar um *babysitting* especializado que permita aos pais e restante familiares melhorar a sua conciliação família/trabalho, promovendo igualmente a participação social, descanso e lazer.

O contributo do estudo

Espera-se que a presente investigação, que relaciona a intervenção precoce e a qualidade de vida das famílias com crianças com autismo, tenha contribuído um pouco para a melhoria do conhecimento científico sobre uma temática ainda relativamente pouco explorada do ponto de vista académico.

Independentemente de se tratar de um “estudo de caso”, foi possível produzir um conjunto vasto de informação e de conhecimento científico, o qual permitirá, por certo, aprofundar e alimentar a reflexão e o debate, quer sobre o desempenho e implementação desta medida de política em Portugal, quer sobre o papel da mesma na promoção da qualidade de vida das crianças e das famílias.

O estudo, através da análise e avaliação longitudinal de alguns indicadores, deu a conhecer aspectos importantes relativamente ao percurso da IPI em Portugal, de que são exemplo o aumento progressivo do número de beneficiários da medida e a diminuição da idade média de início da intervenção. Por outro lado, foram identificados, discutidos e problematizados alguns paradoxos, lacunas, equívocos e fragilidades, os quais tendem a influir, direta ou indiretamente, nas várias áreas e domínios de qualidade de vida estudadas. A investigação identificou ainda desajustamentos face ao estipulado na legislação em vigor e face às expectativas e necessidades das famílias das crianças com autismo.

Acredita-se que a presente análise crítica e reflexiva sobre o real contributo da IPI para a qualidade de vida das famílias das crianças com autismo contribuirá, não só para o aprofundamento do debate conceptual sobre o modelo atual de implementação da medida em Portugal, mas também, indiretamente, para a melhoria do seu impacto na vida das crianças e respetivas famílias.

Acredita-se igualmente que esta investigação se constitui como uma ferramenta de trabalho útil não só para os decisores políticos, técnicos e académicos envolvidos neste campo, como também para as próprias famílias objeto do apoio.

O reconhecimento, por parte da totalidade dos atores chave entrevistados, de que a pertinência das questões colocadas incorpora desafios que não tinham sido equacionados, novos prismas de análise e exigências à implementação da IPI em Portugal, constitui, por si só, um contributo positivo da investigação. Espera-se que essa tomada de consciência possa potenciar uma futura melhoria do desempenho do sistema.

Por fim, assumindo que algumas questões ficaram por responder e outras por explicar com maior rigor, torna-se assim necessário continuar a aprofundar o conhecimento científico neste âmbito através de novas investigações.

Limitações da investigação

Do ponto de vista quantitativo, como se tem vindo a evidenciar ao longo o trabalho, a opção por aproveitar e explorar novos apuramentos da base de dados FPDA/IESE, resultante do estudo de Nogueira *et al.* (2014), traz à presente investigação aspectos positivos, mas também algumas limitações.

Tendo em consideração os condicionalismos, já aqui devidamente explorados, relativamente à composição da amostra de conveniência de Nogueira *et al.* (2014), o nosso trabalho enquadra-se metodologicamente num “estudo de caso”, pelo que as conclusões obtidas, embora válidas no âmbito da investigação em apreço, não são extrapoláveis para o universo nacional. No que concerne à componente quantitativa do estudo, torna-se importante referir que, embora a amostra de Nogueira *et al.* (2014) contemplasse 300 casos estatísticos, somente um pouco mais de 60 reportavam a famílias com crianças com autismo até aos 6 anos de idade, ou seja, em idade elegível para apoio via IPI. Ainda assim, foi possível, retirando alguns casos, harmonizar do ponto de vista sociodemográfico os dois grupos em análise (grupo de estudo – com acesso à IPI e grupo de controlo - sem acesso à medida). O número de casos estatísticos em estudo para a maioria das variáveis em análise ficou estabilizado em 57. Esta reduzida dimensão da amostra apresenta-se como uma limitação da investigação, uma vez que impossibilitou a análise da desagregação das respostas das famílias com e sem acesso à IPI por variáveis sociodemográficas. Desta forma, apenas foi possível estudar o efeito destas variáveis na qualidade de vida da família sem o cruzar com os resultados no acesso à medida. Ainda no que respeita à análise das variáveis sociodemográficas, o reduzindo número de casos em estudo aconselha alguma prudência na interpretação dos resultados, nomeadamente nas desagregações mais finas efetuadas.

Já no que concerne ao conjunto de questões de avaliação longitudinal do sistema, o número de casos estudados aumentou substancialmente pois englobou todas as famílias constantes na base de dados FPDA/IESE cujos filhos tiveram acesso à medida de política, independentemente da sua idade à data do questionário.

Merece igualmente apreço, enquanto potencial limitação da investigação, a inexistência de informação na base de dados IESE/FPDA sobre o “grau de severidade do autismo”, o que impossibilitou a desagregação dos resultados por este fator. Esta variável havia sido incluída no estudo piloto, realizado por Nogueira *et al.* (2013) para o distrito de Setúbal, o qual antecedeu o projeto nacional. Nessa investigação foi constatado que o grau de severidade do autismo não condicionou de forma relevante a apreciação das famílias sobre a sua qualidade de vida nas áreas e domínios estudados, razão porque não foi incluída no estudo nacional de 2014.

Metodologicamente, através do cruzamento da informação quantitativa com a obtida pela via qualitativa procurou-se mitigar ao máximo as referidas limitações que decorrem da opção pela análise da informação constante na base de dados FPDA/IESE. Neste particular, a investigação apostou num aprofundamento qualitativo de todas matérias em estudo. Apurou-se informação primária muito relevante, através da aplicação de um extenso guião de entrevista a um conjunto multidimensional de atores e peritos na área da IPI. Tornou-se assim possível estudar e aprofundar, por esta via, não só as questões trabalhadas no âmbito do estudo de Nogueira *et al.* (2014), mas também validá-las, procurado junto dos peritos as devidas explicações para os resultados obtidos. Foram igualmente introduzidas novas questões em função das respostas obtidas.

Por último, a referida duração de dois anos de intervalo entre a aplicação do questionário às famílias por Nogueira *et al.* (2014) e as entrevistas aos atores chave (realizadas pelo autor), poderá, eventualmente, em algumas questões, limitar o alcance da comparação entre a informação obtida. Considerando, como se tem vindo a expor, que o período em causa é coincidente com uma progressiva transição no modelo de implementação da IPI, não se pode afirmar com exatidão que em 2015, ano da realização das entrevistas, a avaliação do sistema pelas famílias fosse exatamente igual ao que se apurou em 2013, durante o trabalho de campo de Nogueira *et al.* (2014).

Pistas para futuras investigações

Face ao exposto, em primeiro lugar, sugere-se aprofundar em novas investigações todas as questões aqui identificadas, para as quais não se conseguiu obter uma resposta conclusiva, nomeadamente tendo em consideração este intervalo temporal entre a aplicação do questionário às famílias por Nogueira *et al.* (2014) e as entrevistas aos atores chave.

Uma vez que a investigação abrange o período temporal 2013-2015, torna-se igualmente importante compreender a evolução do desempenho da medida e se a maioria das dificuldades, lacunas e problemas detetados ainda se manterão por resolver, se já estão resolvidos ou se se encontram em vias de resolução.

Independentemente de no âmbito do estudo piloto de Nogueira *et al.* (2013), levado a efeito no Distrito de Setúbal, a variável “grau de severidade do autismo” não se ter demonstrado decisiva na variação das respostas das famílias acerca da sua qualidade de vida, entendemos a necessidade de esta ser incluída numa investigação futura.

Por último, sugere-se a realização de um estudo comparativo a nível europeu que relacione a IPI e qualidade de vida familiar.

BIBLIOGRAFIA E REFERÊNCIAS

- Aarons, M. & Gittens, T. (1992). *The handbook of autism: a guide for parents and professionals*. London: Routledge.
- Araújo, Luísa & Rodrigues, Maria de Lurdes (2016). “Modelos de análise das políticas públicas”. *Sociologia, Problemas e Práticas* [Online], 83, 11-35. In <http://spp.revues.org/2662>, consultado a 13/08/2017.
- Abbas, J. (2003). *Disability and the Dimensions of Work*. Toronto: University of Toronto. Thesis for the degree of Master of Arts.
- Abberley, P. (1987). “The concept of oppression and the development of a social theory of disability”. *Disability, Handicap and Society*, 2, 1.
- Ainscow, M. (1997). *Caminho para as escolas inclusivas*. Instituto de Inovação Educacional: Edições UNESCO.
- Albrecht, G. L. (1992). *The Disability Business*. London: Sage.
- Allen, C. (2007). “Bourdieu’s habitus, social class and the spatial worlds of visually impaired children”. *Urban Studies*, 41, 3.
- Almeida, Carla Alexandra Barbosa (2013). *Transdisciplinaridade em Intervenção Precoce na Infância - Perceção de uma Equipa Local de Intervenção*. Dissertação de Tese de Mestrado. Escola Superior de Educação Almeida Garrett Lisboa. <http://recil.grupolusofona.pt/bitstream/handle/10437/4025/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20Carla%20-%20%C3%B3pia.pdf?sequence=1>, Consultado a 28-12-2017.
- Almeida, I. C. (2004). “Intervenção precoce: Focada na criança ou centrada na família e na comunidade?”. *Análise Psicológica*, 1 (XXII): 65-72, Lisboa, ISPA.
- American Psychiatric Association's (1994). *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV- Fourth Edition), Washington DC, American Psychiatric Association's.
- Altman, I. & Rogoff, B. (1987). *World views in psychology: trait, interactional, organismic and transactional perspectives*. In D. Stockols & I. Altman (Eds.), *Handbook of environmental psychology* (pp.7-40). New York: John Wiley and Sons.
- Andrade, A.A. & Teodoro, M. L.M. (2012). “Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura”. *Contextos Clínicos*, 5 <http://www.unisinos.br/revistas/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2012.52.07/1212> , consultada a 26-05-2013.
- Angold, A, et al. (1998). “Perceived parental burden and service use for child and adolescent psychiatric disorders”. *American Journal of Public Health*, 88(1): 75–80.
- ANIP – Associação Nacional de Intervenção Precoce (2016). *Práticas Recomendadas em Intervenção Precoce na Infância – Um Guia para Profissionais*. In [file:///C:/Users/57762/Downloads/Guia_Vf_1-2%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/57762/Downloads/Guia_Vf_1-2%20(3).pdf). Consultado a 27-12-2017.
- Applequist, K.L., & Bailey, D.B., Jr. (2000). “Navajo caregivers’ perceptions of early intervention services”. *Journal of Early Intervention*, 23, 47-61
- Arai, Y. (2004). “Family caregiver burden in the context of the long-term care insurance system”. *Journal of Epidemiology* 14(5): 139–142.
- Aranha, M.S.F (1995). “Integração Social do Deficiente: Análise Conceitual e Metodológica”. *Temas em Psicologia*, número 2, 1995, pp. 6370. Ribeirão Preto, Sociedade Brasileira de Psicologia
- Araújo & Neto (2014). “A Nova Classificação Americana Para os Transtornos Mentais – o DSM-5”. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, Vol. XVI, no. 1, 67 – 82. In <http://www.usp.br/rbtcc/index.php/RBTCC/article/viewFile/659/406>, consultado a 19 de Agosto, de 2014.
- Asperger, Hans (1944). “Die autistischen Psychopathen im Kindesalter. Archiv fur Psychiatrie”. *Nerven Krankheiten*, 117, 76 - 136.

- Augustin, I. (2012). “Modelos de deficiência e suas implicações na educação inclusiva”. Paper apresentado no IX ANPED SUL, Seminário de pesquisa em Educação da Região Sul, in <http://www.ucs.br/etc/conferencias/index.php/anpedsul/9anpedsul/paper/viewFile/1427/655>, consultada a 11-04-2013.
- Autism Europe (2010). *Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo – Identificação, Compreensão e Intervenção* (tradução Portuguesa), Federação Portuguesa de Autismo, Penafiel.
- Aznar, A. S. & Castanon, D. G. (2005). “Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study”. *Journal of Intellectual Disability Research* 49, 784–8.
- Baron-Cohen, S. (1990). “Autismo: uma alteração cognitiva específica de cegueira mental”. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 24, 407-430.
- Beach Center on Disability (2005). *Beach Center Family Quality of Life Scale User's Manual*. University of Kansas, Lawrence, KS.
- Baker, B. L., et al. (2002). “Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays”. *American Journal on Mental Retardation* 107, 433– 44.
- Bailey, D. B. & McWilliam (1993). “The search for quality indicators”. In P. J. McWilliam & D. B. Bailey (Eds.), *Working together with children and families - Case studies in early intervention*. Baltimore: P. Brookes Publishing Co.
- Bailey, D. B. et al. (2004). National early intervention longitudinal study – family outcomes at the end of early intervention. NEILS Data Report N.º 6. Ravenswood: SRI International. In <http://www.sri.com/neils/reports.html>. Consultado a 02/06/2013
- Bailey Jr, D. & Bruder, M. B. (2005). *Family outcomes of early intervention and early childhood special education: issues and considerations*. California: Early Childhood Outcomes Center.
- Bairrão, J. (1986/87/88). “Os Conceitos de Educação Especial”. *Revista do Desenvolvimento da Criança*. Lisboa, Sociedade Portuguesa para o Estudo Científico da Deficiência Mental, Volume VI, Nova Série, nºs 1 e 2, pp.5-8.
- Bairrão, Joaquim (Coord), Felgueiras, Isabel, Fontes, Patrícia, Pereira, Filomena, Vilhena, Carla (1998). *Subsídios para o Sistema de educação - Os alunos com Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa, Conselho Nacional de Educação.
- Bairrão, J. & Almeida, I.C. (2002). *Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal*. Lisboa, Ministério da Educação.
- Bairrão, J. & Almeida, I.C. (2003). “Questões atuais em Intervenção Precoce”. *Psicologia*, vol.XVII (1), pp. 15-29.
- Bairrão, J. & Tietze, W. (1995). *A educação Pré-Escolar na União Europeia*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- Bairrão, J. (2001). “Early intervention in Portugal”. In E. Bjorck-Akesson, & M. Granlund (Eds), *Proceedings from the International Research Symposium: Excellence in Early Childhood Intervention*. Malardalen University, Västerås, Sweden.
- Baptista, João Manuel Pereira Dias (1993). *Educação Tecnológica e os Novos Programas*. Porto: Edições Asa.
- Barnes, C. (1991). *Cabbage Syndrome: The Social Construction of Dependence*, Basingstoke, Falmer Press.
- Barnes, C. (1998). “Las teorías de la discapacidad y las orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental”. In BARTON, L. (coord.) – *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Fundación Paideia e Ediciones Morata.
- Barnes, C (1999). *A legacy of oppression: a history of disability in western culture*. In BARTON, L. (ed.) – *Disability, Past, Present and Future*. Leeds, The Disability Press.
- Barnes, C. et al. (2002), *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity (eds.).
- Barnes, C. & Mercer, G. (2003). *Disability*. Cambridge: Polity (eds.).
- Barton, L. (1993). “The struggle for citizenship: the case of disabled people”. *Disability, Handicap and Society*, 8, 3.

- Bautista, R. (Org.) (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dina Livro
- Bell, R.Q & Harper, L.V. (1977). *Child Effects on Adults*. Lincoln, University of Nebraska Press.
- Bénard da Costa, A.M. (1995). *Necessidades Educativas Especiais: condições favoráveis e obstáculos à integração*. Noesis, 33, 54-61.
- Bénard da Costa, A.M. (1981). “Educação Especial”. In: Silva, M. & Tamen, M.I. (coord.). *Sistema de Ensino em Portugal*. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian, pp.307-354.
- Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress: Infantile autism and the birth of the self*. New York: Free Press (policopiado).
- Bianchetti, L. (1998). “Aspectos históricos da apreensão e da educação dos considerados deficientes”. Lucídio Bianchetti e Ida Gameiro (org.), *Um olhar sobre a diferença*. Interacção, trabalho e cidadania, São Paulo, Papirus, pp. 21-51.
- Bickenbach, J. E. (2001). “Disability Human Rights, Law, and policy”. in Albrecht, Gary (Ed.) *Handbook of Disability Studies*, USA, Sage Publications.
- Biegel, D. et al. (1991). *Family Caregiving in Chronic Illness*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Borges, I.M. (2011). *Educação especial na esfera pública em Portugal - Análise dos Debates em Torno das Recentes Medidas de Política Educativa*. Tese de Mestrado em Educação Especial, Instituto Politécnico de Lisboa, Escola Superior de Educação de Lisboa. <http://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/1220/1/A%20Educa%C3%A7%C3%A7%C3%A3o%20Especial%20na%20Esfera%20P%C3%BAblica%20em%20Portugal.pdf>, consultado a 05-06-2013.
- Braga, C.C. S. (2010). *Perturbações do Espectro do Autismo e Inclusão: atitudes e representações dos pais, professores e educadores de infância*. Tese de Mestrado em Educação Especial, Área de Especialização em Dificuldades de Aprendizagem Específicas, Universidade do Minho. <http://repositorium.sduum.uminho.pt/bitstream/1822/14595/1/Tese.pdf>, consultado a 05-06-2013 .
- Brandão, T. (2007). “Inclusão de crianças com necessidades educativas especiais (NEE) na creche e jardim infantil – elemento de sucesso”. In, D. Rodrigues e B. Magalhães (Eds.), *Aprender juntos para aprender melhor*, (pp. 77-106), FMH- FEI.
- Bristol, M. M. (1984). “Family resources and successful adaptation to autistic children”. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds), *The effects of autism on the family* (pp. 289 - 310). New York, NY: Plenum Press.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1989). “Ecological systems theory”. In P. Vasta (Ed.), *Annals of Child Development*. Vol.6 (pp. 187-249). Greenwich: JAI Press.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). “The ecology of developmental processes”. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology*. 5 Edition. Vol.1: *Theoretical models of human development*, (pp. 993-1027). New York: John Wiley and Sons.
- Brown, I., et al. (2003). “Family quality of life: Canadian results from an international study”. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 15, 207-29.
- Brown, I., et al. (2006). “Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability”. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Volume 3 Number 4 pp 238-245.
- Browns, F. H. (1995). “O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: Carter, B. & McGoldrick, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto alegre: Artmed, p. 35-56.
- Boswell, B.B., et al. (1998). Quality of life as defined by adults with spinal cord injuries. *J Rehabil*, 64 27-32.
- Botts, B. (2006). *The relationships of stereotyped behaviors, maternal stress, and family quality of life in families affected by autism spectrum disorder*. Tese de Doutoramento, The University of West Florida, http://etd.fcla.edu/WF/WFE0000018/Botts_Betsy_Heard_200612_EdD.pdf, consultada a 05-5-2013.
- Bowlby, J. (1993). “Perda: tristeza e depressão”. *Apego e perda* (Vol.3). São Paulo: Martins Fontes.
- Breslau, N. & Davis, G. C. (1986). “Chronic stress and major depression”. *Archives of General Psychiatry*, 43, 309-314.
- Burke, P. (2004). *Brothers and sisters of disabled children*. London: Jessika Kingsley Publishers.

- Caldéron, Liliana *et al.* (2012). “Aportes desde la teoría de la mente y de la función ejecutiva a la comprensión de los trastornos del espectro autista”. *Revista CES Psicología*, 1 (5): 77-90. <http://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2074/1453>, consultado a 20-08-2014.
- Campbell, J. & Oliver, M. (1996). *Disability Politics: Understanding our past, changing our future*. Routledge, London.
- Canavarro, M.C., *et al.* (2006). “Desenvolvimento do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL - 100) para Português de Portugal”. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1), 15-23.
- Canavarro, M.C., *et al.* (2010). *Qualidade de vida e saúde: aplicações do whoqol*, Universidade Coimbra, in http://scholar.google.pt/citations?user=8h9T_JYAAAJ&hl=pt-BR&oi=sra, consultado a 3-5-2013.
- Capucha, Luís; almeida João Ferreira de; Pedroso, Paulo; Silva, José A. Vieira da (1996). “Metodologias de avaliação. O estado da arte em Portugal”. *Sociologia, Problemas e Práticas*, nº22; 9-27, Lisboa.
- Capucha, Luís, *et al.* (2004). *Os impactos do Fundo Social Europeu na Reabilitação Profissional de Pessoas com Deficiência em Portugal*, Vila Nova de Gaia, Edições Centro de Reabilitação Profissional de Gaia.
- Capucha, Luís (2005a), *Desafios da Pobreza*. Oeiras: Celta Editora.
- Capucha, Luís *et al.* (2005b). *Estudo de Avaliação da Qualidade e Segurança das Respostas Sociais na Área da Reabilitação das Pessoas com Deficiências*. Lisboa, CIES-IESE, DGEEP-MTS.
- Capucha, Luís (2010), “Inovação e Justiça Social: Políticas Activas Para a Inclusão Educativa”. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 63, pp. 25-50.
- Capucha, Luís & Nogueira, José Miguel (2014). “Educação Especial em Portugal, os últimos 40 anos”. in Rodrigues, Maria de Lurdes (Coord), *40 anos de Políticas de Educação em Portugal, Volume 1 – A Construção do Sistema Democrático de Ensino*, Almedina, Coimbra.
- Carmignani, M. C. S. (2005). *Viver ao lado da deficiência mental: a história oral de pais com filhos deficientes mentais*. São Paulo: Votor.
- Castro, Anabela de Sousa Rodrigues (2016). *Estudo da Eficácia de um Programa de Intervenção Precoce em crianças dos 3 aos 4 anos, com Perturbação do Espectro do Autismo, de ambos os sexos*. Tese de Mestrado. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Fernando Pessoa.
- CDC (2007). “Morbidity and Mortality Weekly Report”. Vol. 56, No. SS-1. In <http://www.autismspeaks.org/docs/ADDM ASD MMWR SS Feb 2007.pdf>, consultado a 20-08-2014.
- CDC (2012). “Morbidity and Mortality Weekly Report”. Vol. 61, No. 3 - Prevalence of Autism Spectrum Disorders — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008, in http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6103a1.htm?s_cid=ss6103a1_e, consultado a 20-08-2014.
- CDC (2014). *Community Report from the Autism and Developmental Disabilities Monitoring(ADDM) Network*, http://www.cdc.gov/18D03328-9D22-4014-B194-B048184773BB/FinalDownload/DownloadId-C56BEB82C38D809973CD1EB6E4C7985B/18D03328-9D22-4014-B194-B048184773BB/ncbddd/autism/states/comm_report_autism_2014.pdf, consultado a 20-08-2014.
- Chubon, R.A. (1985). “Career-related needs of school children with several physical disabilities”. *Journal of Counselling and Development*, 64 47-51.
- Clyburn, L.D. *et al.* (2000) “Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer’s disease”. *Journals of Gerontology Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 55(1): S2–S13.
- Coll, C. Palacios & Marchesi, A. (1995). *Desenvolvimento psicológico e educação: necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar*, Porto Alegre: Artes Médicas.
- Comissão das Comunidades Europeias (2005). COM 604 final – Comunicação da Comissão ao Conselho, ao Parlamento Europeu, ao Comité Económico e Social Europeu e ao Comité da Regiões – *Situação das Pessoas Com Deficiência na União Europeia Alargada: O Plano de Ação Europeu 2006-2007*, CEE Bruxelas.

Comissão das Comunidades Europeias (1996). COM 406 final – *Comunicação sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência - Uma Nova Estratégia para a Comunidade Europeia*, Bruxelas, CEE.

Comissão das Comunidades Europeias (1997). COM(2007) 738 final - Comunicação da Comissão ao Parlamento Europeu, ao Conselho, ao Comité Económico E Social Europeu E ao Comité das Regiões - Situação das pessoas com deficiência na União Europeia: Plano de Ação Europeu 2008-2009, CEE Bruxelas.

Comissão das Comunidades Europeias (2000). COM 284 final - Comunicação da Comissão ao Conselho, ao Parlamento Europeu, ao Comité Económico e Social e ao Comité das Regiões - *Rumo a uma Europa sem barreiras para as pessoas com deficiência*, CEE, Bruxelas.

Comissão das Comunidades Europeias (2003). COM 650 final - Comunicação da Comissão ao Conselho, ao Parlamento Europeu, ao Comité Económico e Social Europeu e ao Comité das Regiões - *Igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiência: Plano de Ação Europeu 2004-2010*, CEE, Bruxelas.

Comissão das Comunidades Europeias (2010). COM 636 final - Comunicação da Comissão ao Parlamento Europeu, ao Conselho, ao Comité Económico E Social Europeu E ao Comité das Regiões - *Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020: Compromisso renovado a favor de uma Europa sem barreiras*, Bruxelas.

Conselho da Europa (1996). *Carta Social Europeia (revista)*, in www.coe.int.

Conselho da Europa (2006), Recomendação Rec(2006)5 do Comité de Ministros aos Estados Membros - *Plano de Ação do Conselho da Europa para se promover os direitos das pessoas com deficiências/incapacidades e a sua total participação na sociedade: melhorando a sua qualidade de Vida na Europa de 2006-2015*, in www.inr.pt.

Corbett, J., & Slee, R. (2000). “An international conversation on inclusive education”. F. Armstrong, D. Armstrong, & L. Barton (Eds.), *Inclusive education: policy, contexts and comparative perspectives* (pp. 133-146). London: David Fulton Publishers.

Correia, L. M. (1991). *Dificuldades de Aprendizagem: Contributos para a Clarificação e Unificação de Conceitos*. Porto: APPORT

Correia, L. M. (1997). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas classes Regulares*. Porto: Porto Editora.

Correia, L. M. (2001). “Educação Inclusiva ou Educação Apropriada”. In D. Rodrigues (org.). *Educação e diferença: Valores e práticas para uma educação inclusiva*. Porto: Porto Editora, 125-142.

Correia, M. C. e Serrano, A. M. (1999). “Envolvimento parental na educação do aluno com Necessidades Educativas Especiais”. In *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*, Porto: Porto Editora.

Costa, António Firmino da, Viegas, José Manuel (Orgs.) (1998). *Portugal, que modernidade?* Oeiras, Celta Editora, 2ª edição.

Costa, Vera Lúcia Sousa (2012). *Intervenção Precoce: estudo exploratório sobre a prática de uma equipa disciplinar*. Tese de Mestrado, Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa. In <http://comum.rcaap.pt/bitstream/123456789/2437/1/TeseVeraCosta.pdf>. Consultada a 04-09-2014.

Costanza, et al. (2006). *Quality of life: An approach integrating opportunities, human needs, and subjective well-being*. Ecological Economics.

Cotrim, G. (1994). *História e consciência do mundo*. Editora Saraiva, São Paulo,.

Coutinho, M. (1999). *Intervenção precoce: estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com síndrome de down*. Faculdade de Motricidade Humana, Lisboa.

Covas, Rafaela Filipa Dias (2012). *Intervenção Precoce na Perturbação Autística, Perspetiva dos Educadores de Infância*. Tese de Mestrado Em Ciências da Educação, Instituto Superior de Educação João de Deus, Lisboa (policopiado).

Crespo, Ana Maria Morales (2009). *Da Invisibilidade à construção da própria cidadania*, Tese de Doutoramento em História, Universidade de São Paulo (policopiado).

- Crespo, Ana Maria Morales (2011). *Pessoas deficientes, invisibilidade, saber e poder*. Paper apresentado nos Anais do XXVI Simpósio Nacional de História, ANPUH, São Paulo.
- Crnic, K. A. et al. (1983). "Adaptation of families with mentally retarded children: a model of stress, coping, and family ecology". *American Journal of Mental Deficiency* 88, 125-38.
- CRPG (2007a). *Qualidade de Vida – Modelo Conceptual – Modelização das Políticas e das Práticas das Pessoas com Deficiência em Portugal*, in www.crgp.pt, consultado a 01-05-2013.
- CRPG (2007b). *Metodologia de Avaliação de impactos – Modelização das Políticas e das Práticas das Pessoas com Deficiência em Portugal*, in www.crgp.pt, consultado a 01-05-2013
- Cummins, R. A. (2000). "Objective and Subjective Quality of Life: An interactive model". *Social Indicators Research*, 43 307-334.
- Cruz, S.C. (2006). *Educação, igualdade de oportunidades e inclusão na escola, na profissão e na sociedade democrática : uma pesquisa sociológica centrada na experiência escolar e profissional de um grupo de adultos com surdez*. Tese de Mestrado em Sociologia da Educação e Políticas Educativas, Universidade do Minho, in <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/6367>, consultado a 05-06-2013.
- Cruz, C. et al. (2010). "Criança autista: pais e professores – uma parceria de sucesso no desenvolvimento de competências". *Millenium*, 39:89-107.
- Cutler, B.C. & Kozloff, M.A. (1987). "Living with autism: Effects on families and family needs". In: D.J. Cohen; A.M. Donnellan (Eds.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New York, Wiley.
- Davis, K. (1993). "On the movement", in *Disabling Barriers: Enabling Environments*, London, Sage.
- Dawson, G., & Osterling, J. (1997). "Early intervention in autism". In M. Guralnick (ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.307-326). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Degener, Theresia (2006). *Legal Definitions of Disability: Difficulties and Obstacles*, in *Disability Studies Quarterly*, Volume 26, No. 2. In <http://dsq-sds.org/article/view/696/873>, consultado a 26-08-2013.
- De Land, F. (1931). *The Story of the Lip Reading*. Washington D.C., Alexander Graham Bell Association for the Deaf.
- DeLeon, Peter (2006). "The historical roots of the field". In Michael Moran et al. (orgs.), *The Oxford Handbook of Public Policy*, Oxford, Oxford University Press. P. 39-57.
- De Mause, L. (1981). "The fetal origins of history". *Journal of the History Ideas*, nº 30, pp. 413-422.
- Deykin, E. Y., & Macmahon, G. (1979). "The incidence of seizures among children with autistic symptoms". *American Journal of Psychiatry*, 136, 1310-1312
- Devonport, J. (1995). *Part M, access and disable people*. Disability Research Unit in the School of Sociology and Social Policy, Leeds, University Press of Leeds.
- Dias, Bárbara Camboim Dentzien (2008). *Inclusão de pessoas portadoras de deficiência: um tipo de responsabilidade social*. Tese de Mestrado em Ciências Sociais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Pontifícia Universidade Católica de Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Dias, Teresa Nunes Marques (2007). *A Organização dos Serviços de Intervenção Precoce em Portugal: Contributo de Ajudantes Familiares para a Intervenção Precoce*. Tese de Doutoramento. Universidade do Porto – Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação (Policopiado).
- Díaz, Antonio Leon Aguado (1995). *Historia de las deficiencias*, Colección Tesis y Praxis, Universidad de Oviedo, Escuela Libre, Editorial Fundacion Once, Madrid.
- Diener, E. (1995). "A value based index for measuring national quality of life". *Social Indicators Research*, 36 107-127.
- Diener, E., Suh, E.M., Lucas, R.E., & Smith, H.L. (1999). "Subjective well-being: Three decades of progress". *Psychological Bulletin*, 125, 276-302.
- Direcção-Geral de Saúde (2004). *Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF*. in <http://arquivo.ese.ips.pt/ese/cursos/edespecial/CIFIS.pdf>, consultado a 18 de janeiros de 2013.

- Dixe, M. A., & Marques, M. H. (2010a). “Famílias com e sem filhos autistas: Funcionalidade, Estratégias de Coping Familiar e Bem-estar Pessoal”. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, pp. 863-869 (policopiado).
- Dixe, M. A., & Marques, M. H. (2010b). « Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais”. *Revista Psiquiatria Clínica*, 38(2):66-70, in <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n2/v38n2a05.pdf>, consultado a 30 de Maio de 2013.
- Doermer, K. (1981). *Madmen and the Bourgeoisie*, London, Basil Blackwell.
- Driedger, D. (1989). *The Last Civil Movement*, London, Hurst
- Dunst, C. et al. (1988). *Enabling and empowering families - Principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C. et al. (1991). “Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not?” *Exceptional Children*, 58, 115-126.
- Dunst, C., & Bruder, M. B. (2002). “Valued outcomes of service coordination, early intervention and natural environments”. *Exceptional Children*, 68 (3).
- Dutton, K. (1996). *The Perfectable Body*, London, Cassell.
- Dyches, T. T., Prater, M. A., & Cramer, S. F. (2001). “Caracterization of mental retardation and autism”. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36, 230–243.
- Dyches, T. T. et al. (2001). “Autism: Multicultural perspectives. Tim Wahlberg et al. (ed.). Autistic Spectrum Disorders: Educational and Clinical Interventions (Advances,” *Special Education*, vol. 14, Bingley: Emerald Group Publishing Limited: 151-177.
- Dye, Thomas D. (1984). *Understanding Public Policy*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall, N.J.
- European Commission -Health & Consumer Protection Directorate-General (2005). *Some elements about the prevalence of Autism Spectrum Disorders (ASD) in the European Union*, in http://ec.europa.eu/health/archive/ph_innovation/dissemination/diseases/autism_1.pdf, consultada a 26-04-2013.
- Evans, V, D.R (1994). “Enhancing quality of life in the population at large”. *Social Indicators Research*, 33 47-88.
- FED (2007). *Fórum Europeu da Deficiência 1997-2007: dez anos de luta pelos direitos das pessoas com deficiência*, in http://www.1million4disability.eu/admin/wysiwyg/assets/pdf/declaration/PT-EDF10years-Declaration_final.pdf, página consultada a 06-04-2013.
- Fernandes, Maria de Fátima Valente Martins (2008). *Que Intervenção Precoce (?) – Um Estudo exploratório sobre o grau de satisfação das famílias integradas no Projeto de Intervenção Precoce no Concelho de Estarreja* – Tese de Mestrado, Universidade Fernando Pessoa. In file:///L:/Tese%20-%20em%20curso/TESE%20Ip%20fernandes%202008.pdf, consultada a 04-09-2014.
- Fernandes, M.G. (2010). *Estudo de uma família com uma criança autista*. Tese de Mestrado em Educação Especial, Universidade de Trás-Os-Montes e Alto Douro. In http://repositorio.utad.pt/bitstream/10348/694/1/msc_mgmafernandes.pdf, consultada a 25-05-2013.
- Ferrera, Maurizio (1996). “The Southern model of welfare in social Europe”. *Journal of European Social Policy*, 6(1), pp. 17-37.
- Ferrera, Maurizio; Hemrijcck, Anton; Rhodes, Martin (2000). *O Futuro da Europa Social: Repensar o Trabalho e a Proteção Social na Nova Economia*, Oeiras, Celta.
- Ferreira, Windyz Brazão (2004). “Invisibilidade, crenças e rótulos... reflexão sobre a profecia do fracasso educacional na vida de jovens com deficiência”. *IV Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down. Família, a gente da inclusão*, pp. 21-26. Disponível em :www.federaçãosinddown.org.br, consultada a 25 de Março de 2013.
- Ferreira, I. M. D. M. (2011). *Uma Criança com Perturbação do Espectro do Autismo- Um Estudo de Caso*. Tese de Mestrado, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Escola Superior de Educação.
- Filipe, Carlos Nunes (2012). *Autismo, Conceitos, Mitos e Preconceitos*, Verbo Editora, Lisboa.

- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and disabled people: issues for discussion*, New York, World Rehabilitation Fund.
- Finkelstein, V. (2001). *The Social Model Repossessed*. Leeds: University of Leeds (policopiado).
- Fischer, F. et al. (2007), *Handbook of Public Policy Analysis –Theory, Politics and Methods*, USA, CRC Press.
- Fisher, Frank (2003). *Reframing Public Policy: Discursive Politics and Deliberative Practices*. Oxford; New York. Oxford University Press.
- Fleck, M.P.A. et al. (1997). «Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100)». *Revista Brasileira Psiquiatria*, 21(1): 19-28.
- Formozinho, Júlia (2004). *A Criança na Sociedade Contemporânea*, Lisboa, Universidade Aberta (policopiado).
- Fontes, Fernando (2009). “Pessoas com Deficiência e políticas Sociais em Portugal: da caridade à cidadania social”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86 – Setembro, Lisboa, pp 73-83.
- Foucault, M. (1975). *The Birth of Clinic: An Arqueology of Medical Perception*, New York, Vantage Books.
- Frith, U. (1989). *Autism, Explaining the enigma*. Oxford: Blackwell.
- Franco, Vítor & Apolónio, Ana Maria (2008). *Avaliação do Impacto da Intervenção Precoce no Alentejo: criança, família e comunidade*, Évora, Administração Regional Saúde do Alentejo, Instituto Públco.
- Freire, Dulce; Ferreira, Nuno Estevão; Rodrigues, Ana Margarida (2014). *Corporativismo e Estado Novo - Contributo para um roteiro de arquivos das instituições corporativas (1933-1974)*. ICS – Relatórios e Estudos, Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa. Lisboa (policopiado).
- Freire, Sofia (2008), *Um Olhar Sobre a Inclusão*, Revista da Educação, Vol. XVI, nº 1, 5 – 20. In <http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/5299/1/Um%20olhar%20sobre%20a%20Inclus%C3%A3o.pdf>, consultado a 22-03-2014.
- French, R.S. (1932). *From the Homer to Helen Keller: A Social Educational Study of the Blind*, New York, American Foundation for the Blind.
- Frey, Klaus (2000). “Políticas públicas: um debate conceitual e reflexões referentes à prática da análise de políticas públicas no Brasil”. *Planejamento e Políticas Públicas*, Brasília, n. 21, p. 211-259.
- Gabinete de Estratégia e Planeamento (2014). *Sistema de Proteção Social de Cidadania – Proteção Familiar Eventualidades: Encargos Familiares, Deficiência e Dependência* (policopiado).
- Galinha, Iolanda & Ribeiro, J.P. Pais (2005). “História e evolução do conceito de bem-estar subjectivo”. *Psicologia, Saúde & Doenças*, Nº 6 (2), 203-214. <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v6n2/v6n2a08.pdf>, consultado a 25-08-2014.
- Gallimore, R., et al. (1996). “Family responses to children with early developmental delays II: accommodation intensity and activity in early and middle childhood”. *American Journal on Mental Retardation* 101, 215–32.
- Gameiro, R. F.S.M. (2012). *Leitura e escrita: intervenção precoce no desenvolvimento linguístico da criança com trissomia 21*. Tese de Mestrado, Escola Superior de Educação Almeida Garrett. In http://recil.grupolusofona.pt/bitstream/handle/10437/3249/Raquel_Gameiro.pdf?sequence=1
- Garcia, T., & Rodriguez, C. (1997). *Necessidades Educativas Especiais – A criança autista*. Lisboa: Dinalivro.
- Garrido, M.M & Losna, M.N. (1996). *Lar Residencial (Condições de implantação, localização, instalação e funcionamento)*. Direcção-Geral da Ação Social, Lisboa.
- Geschwind, d. H. (2009). “Advances in Autism”. *Annu. Rev. Med.*, 60, 367-380.
- Glat, R. (1995). ”Integração dos portadores de deficiências: uma questão psicossocial”. *Temas em Psicologia*, 2, 89-94.
- Giangreco, m. F. (1997). *Quick-Guides to inclusion: Ideas for educating students with disabilities*. Baltimore: Paul Brooks Publishing Co.
- Giddens. A. (1997) *Sociologia* (tradução do original inglês - 2ª edição, revista e adaptada, 1993), Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa.

- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Mora, J., Orcasitas, J. R., Simón, C., Simó-Pinatella, D. (2013). “Spanish Family Quality of Life Scales: Under and over 18 years old”. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38, 141-148.
- Giokovate, c. (2009) *Autismo: compreendendo para melhor incluir*. In <http://www.carlagikovate.com.br/aulas/autismo%20compreendendo%20para%20melhor%20incluir.pdf>
- Gonçalves, Alinea de Ascenção (2011). *Os modelos de intervenção são eficazes para melhorar a inclusão de crianças com autismo*. Tese de Mestrado, Escola Superior de Educação Almeida Garrett, Lisboa.
- Gonçalves, João & Nogueira, José Miguel (2013). *O Emprego das Pessoas com Deficiência, Uma Abordagem pela Igualdade de Oportunidades*. GEP-MSESS, Lisboa (policopiado).
- Grad, J & Sainsbury, I. (1963). *Mental illness and the family*. Lancet 1: 544–547.
- Gray, d. E. (2002). “Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism”. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 27, 215-222.
- Greenspan, S. I. (1992a). “Reconsidering the diagnosis and treatment of very young children with autistic spectrum or pervasive developmental disorder”. *Zero to Three*, 13 (2), 1-9.
- Greenspan, S. I. (2001). “The affect diathesis hypothesis: The role of emotions in the core deficit in autism and in the development of intelligence and social skills”. *Journal of Developmental and Learning Disorders*, 5 (1), 1-45.
- Greenspan, S. I. & Wieder, S. (2006). *Engaging autism: using floortime approach to help, &children relate, communicate, and think*. Cambridge: Da Capo Press.
- Gronita, et al. (2008), *Os nossos filhos diferentes*, Lisboa, Fundação Gulbenkian.
- Guerra, Isabel (2002). *Fundamentos e Processos de Uma Sociologia da Ação: O Planeamento em Ciências Sociais*. Cascais, Principia.
- Guillemin, F. et al. (1993). “Cross-cultural adaptation health related quality of life measures: literature review and proposed guidelines”. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46 (1993) 1417-32.
- Guralnick, m. (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brooks.
- Guralnick, M.J. (2004). “Effectiveness of Early Intervention for Vulnerable Children: A Developmental Perspective”. In *Early Intervention: The Essential Readings*, 9-50, Maurice A. Feldman (Eds), Blackwell Publishing, Ltd.
- Guralnick, M. (2001). “A developmental systems“ model for early intervention”. *Infant and Young Children*, 14(2), 1-18.
- Harbin, G. L., et al. (2000). “Services for young children with disabilities and their families” in S. J. Meisels & J. P Shonkoff (Eds.) *Handbook of early intervention*. pp. 387-415. Cambridge: Cambridge University Press.
- Harris, A.I. (1971). *Handicapped and Impaired in Great Britain*, London, HMSO.
- Harris, S., & glasberg, B. (2003). *Siblings of children with autism: a guide for families* (2 ed.). Bethesda, MD: Woodbine House.
- Harris, A.I. & enfield, S. (2003). *Disability, Equality, and Human Rights. A Training Manual for Development and Humanitarian*. Oxfam. UK.
- Heinen, H. (2000). “Eurlyaid: A European working party on early intervention”. *Infants and Young Children*, 12 (3), 1-3.
- Hewitt, Sally (2006). *Compreender o Autismo – Estratégias para alunos com autismo nas escolas regulares*. Porto Editora, Porto.
- Higgins, D. J., et al. (2005). “Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder”. *Autism*, 9 (2), 125-137.
- Horta, José da Silva (2002). “O Africano: produção textual e representações (séculos XV-XVII)” in Fernando Cristóvão (org), *Condicionantes Culturais da Literatura de Viagens: Estudos e Bibliografias*. Coimbra: Almedina
- Howlin, P, & Rutter, M. (1987). *Treatment of Autistic Children*. Chichester: John Wiley & Sons.

- Hunt, P. (1981). "Settling accounts with the parasite people: a critique of a life apart by Miller and Gwynne". *Disability Challenge*, Vol. 1, nº 38.
- Hunt Sm, Mckenna SP. (1992). "The QLDS: A scale for the measurement of quality of life in depression". *Health policy*, 22:307-19.
- ICDL (2000). *Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders*. Clinical Practice Guidelines. Bethesda, MD: ICDL Press.
- INR (2009). *Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Protocolo Opcional* (tradução para português do documento da ONU), INR, Lisboa.
- Instituto da Segurança Social, I.P (2012a), *Guia Prático - Bonificação por Deficiência*, Instituto de segurança Social, IP, [http://www4\(seg-social.pt/documents/10152/15003/bonificacao_deficiencia](http://www4(seg-social.pt/documents/10152/15003/bonificacao_deficiencia)), consultado a 06-06-2013.
- Instituto da Segurança Social, I.P (2012b), *Guia Prático – Subsídio por Frequência de Estabelecimento de Ensino Especial*, Instituto de Segurança Social, IP. [http://www4\(seg-social.pt/documents/10152/15004/subsilio_frequencia_estabelecimento_ensino_especial](http://www4(seg-social.pt/documents/10152/15004/subsilio_frequencia_estabelecimento_ensino_especial)), consultado a 06-06-2013.
- Instituto da Segurança Social, I.P (2012c), *Guia Prático – Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa*, Instituto de Segurança Social, IP, [http://www4\(seg-social.pt/documents/10152/15001/subsilio_assistencia_terceira_pessoa](http://www4(seg-social.pt/documents/10152/15001/subsilio_assistencia_terceira_pessoa)), consultado a 06-06-2013.
- Instituto da Segurança Social, I.P (2012d), *Guia Prático - Apoios Sociais – População Adulta – Pessoas Com Deficiência*, Instituto de Segurança Social, IP, [http://www4\(seg-social.pt/documents/10152/27231/apoios_sociais_adultos_deficiencia](http://www4(seg-social.pt/documents/10152/27231/apoios_sociais_adultos_deficiencia)), consultado a 06-06-2013.
- Instituto da Segurança Social, I.P (2013a), *Guia Prático – Subsídio Mensal Vitalício*, Instituto de Segurança Social, IP, [http://www4\(seg-social.pt/documents/10152/15005/subsilio_mensal_vitalicio](http://www4(seg-social.pt/documents/10152/15005/subsilio_mensal_vitalicio)), consultado a 06-06-2013.
- Instituto da Segurança Social, I.P (2013b), *Guia Prático – Complemento por Dependência*, Instituto de Segurança Social, IP, [http://www4\(seg-social.pt/documents/10152/15002/complemento_dependencia](http://www4(seg-social.pt/documents/10152/15002/complemento_dependencia)), consultado a 06-06-2013.
- Isaacs, B. J et al. (2007). "The International Family Quality of Life Project: goals and description of a survey tool". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 4, 177-85.
- Izquierdo, Teresa Rodrigues (2006). *Necessidades Educativas Especiais: a mudança pelo Relatório Warnock*, Tese de Mestrado, Universidade de Aveiro (policopiado).
- Jenkins, r. (1991). "Disability and social stratification". *British Journal of Sociology*, 42, 42
- Johnston, C. (2006). *Robust hope: Finding a home for early childhood intervention in the new early years landscape*. Artigo apresentado na conferência anual da Early Childhood Intervention Australia, a 18 de Agosto, Melbourne
- Jokinen, N. E Brown, R. I. (2005). "Family quality of life from the perspective of older parents". *Journal of Intellectual Disability Research* 49, 789-93.
- Jornal oficial das comunidades europeias (2000). *Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia* (2000/C364/01), in http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_pt.pdf
- Jornal oficial das comunidades europeias (1997). *Resolução do Conselho e dos representantes dos Governos dos Estados-Membros reunidos no Conselho de 20 de Dezembro de 1996 sobre a igualdade de oportunidades para pessoas deficientes* (JOCE, nº C 012 de 13/01/1997). In <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:41997X0113:PT:HTML>, página consultada a 04-06-2013.
- Kanner, L. (1943). "Autistic disturbances of affective contact". *Nerv Child*, 2:217-50. In http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf consultada a 20-04-2013.
- Keith, K, et al (1996). "Cross-cultural measurement of critical quality of life concepts". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21, 4 273-293.
- Khanna, R. et al (2012). "Psychometric properties of the Caregiver Strain Questionnaire (CGSQ) among caregivers of children with autism". *Autism*, 16(2) 179-199.

- King, Gillian; Strachan, Deborah; Tucker, Michelle; Duwyn, Betty; Desserud, Sharon; Shillington, Monique (2009). "The Application of a Transdisciplinary Model for Early Intervention Services". *Infant & Young Children*. Vol. 22.
- Kingdon, John W. (2011). *Agendas, Alternatives and Public Policies*, Boston, Longman (2.ª edição revista).
- Kirkup, John (2007). *The history of limb amputation*, Springer-Verlag London
- Lampreia, Carolina (2004). "Os Enfoques Cognitivista e Desenvolvimentista no Autismo: Uma Análise Preliminar". *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17(1), pp.111-120, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, in <http://www.scielo.br/pdf/prc/v17n1/22311.pdf>, consultada a 23 de Abril.
- Leboyer, M. (1985). *Autisme infantile - Faits et modèles*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Lemos, Douglas (2009). *Deficiência e exclusão social: uma contribuição à inclusão sociojurídica dos portadores de necessidades especiais*, Monografia apresentada para obtenção do título de Bacharel em Direito, na Universidade do Vale do Itajaí, Centro de Ciências Jurídicas, Políticas e Sociais, Campus de Itajaí.
- Lima, A.F.B.S. & Fleck, M.P.A (2009). "Qualidade de vida e depressão: uma revisão da literatura". *Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul* vol.31 no.3 supl.0 Porto Alegre, in http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-81082009000400002, consultada a 02-05-2013.
- Lima, C. B. et al. (2012). *Perturbações do Espetro do Autismo – Manual Prático*, Lidel – Edições Técnicas (2ª Edição revista), Lisboa-Porto.
- Lindblom, Charles E. (1959). "The Science of "Muddling Through" *Public Administration Review*, Vol. 19, Nº. 2. pp. 79-88. [descarregado em 26-03-2013] Disponível em <http://www.archonfung.net/docs/temp/LindblomMuddlingThrough1959.pdf>
- Luckin, b. – Time, place and competence: society and history in the writings of Robert Edgerton. *Disability, Handicap and Society*, 1, 1 (1986).
- Luescher, J.L., et al., (1999) Parental burden, coping, and family functioning in primary caregivers of children with Joubert syndrome. *Journal of Child Neurology* 14(10): 642–648.
- Macks R., & Reeve, R. (2006). "The adjustment of non-disabled siblings of children with autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067.
- Marin, b. Prinz (2004). *Transforming Disability Welfare Policies; Towards Work and Equal Opportunities*, European Centre Vienna, C. Queisser, M. (eds.) Aldershot: Ashgate.
- Marques, C. E. (2000). *Perturbações do Espectro do Autismo – Ensaio de uma Intervenção Construtivista Desenvolvimentista com Mães*. Coimbra: Editora Quarteto Colecção Saúde e Sociedade.
- Martinez de Pison, J. (1998). *Políticas de Bienestar: un estudio sobre los derechos sociales*, Madrid, Editorial Tecnos.
- Martins, C. P. (2012). *Face a face com o Autismo: Será a inclusão um mito ou realidade?* Tese de Mestrado em Ciências da Educação Área de Especialização: Domínio Cognitivo e Motor, Escola Superior de Educação João De Deus, Lisboa. <http://comum.rcaap.pt/bitstream/123456789/2562/1/ClaudiaMartins.pdf>, consultado a 06-06-2012.
- Mas, Joana M; Baqués, Natasha; Balcells-Bacells, Anna; Dalmau, Mariona; Giné, Climent, Gràcia, Marta and Vilaseca, Rosa (2016). "Family Quality of Life for Families in Early Intervention in Spain". *Journal of Early Intervention*. Vol. 38(1) 59–74.
- Mathias SD, et al. (1994). "Rapid translation of quality of life measures for international clinical trials: avoiding errors in the minimalist approach". *Qual Life Res*, 3: 403-12.
- Mcbride, S. L., et al (1993). "Implementation of family-centered services: Perceptions of families and professionals". *Journal of Early Intervention*, 17 (4), 414-430.
- Mcgall, Storrs (1980). "what is quality of life?" *Philosophica* 25, (1), pp. 5-14
- Mcnaughton, D. (1994). "Measuring parental satisfaction with early childhood intervention programs: Current practice, problems, and future perspectives". *Topics in Early Childhood Special Education*, 14(1), 26-48.

- Mcwilliam, R.A., et al. (1995). "Satisfaction and struggles: family perceptions of early intervention services". *Journal of Early Intervention*, vol.19, nº1, 43-60.
- Mcwilliam R.A., et al. (1998). "Family-centered services: service providers' discourse and behavior". *Early Childhood Special Education*, 18 (4), 206-221.
- Mcwilliam R.A., et al. (2000). "Professionals' and families' perceptions of family-centered practices in infant-toddler services". *Early Education & Development*, vol.11 (4), 519-538.
- Mendes, Fernando Ribeiro (2005). *Conspiração Grisalha: Segurança Social, Competitividade e Gerações*, Oeiras, Celta Editora.
- Mendes, Ana Lara (2012). *Construção de Boas Práticas em Intervenção Precoce*. Tese de Mestrado. Instituto Superior de Educação e Ciências (ISEC).
- Mesquita, Maria Helena Ferreira de Pedro (2001). *Educação Especial Em Portugal no Último Quarto do Século XX*. Tese de Doutoramento, Universidade de Salamanca. In <http://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/1506/1/HM%20TESE.pdf>, consultado a 01-03-2014.
- Monteiro, Lígia Cláudia Gonçalves (2006). *Educação e Direitos da Criança: Perspetiva Histórica e Desafios Pedagógicos*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho (policopiado).
- Montes, G. & Halterman, J.S. (2008). "Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income". *Pediatrics*, 121, 821-826.
- Montgomery, R. et al. (1985). "Caregiving and the experience of subjective and objective burden". *Family Relations* 34(1): 19-26.
- Moores, D. (1987). *Educating the deaf: Philosophy, principles, and practices*, (3^a ed.), Boston, Houghton Mifflin
- Moos, R., & Moos, B. (1994). *Family Environment Scale* (3rd ed.). Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Morais, T. (2012). *Modelo TEACH - intervenção pedagógica em crianças com perturbações do espetro do autismo*. Tese de Mestrado em Educação Especial, no Curso de Mestrado em Ciências da Educação, variante Educação Especial, Escola Superior de Educação Almeida Garrett, http://recil.grupolusofona.pt/bitstream/handle/10437/2673/_D.pdf?sequence=1, consultado a 06-06 de 2013.
- Morris, J. (1991). *Pride against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. London: The Women's Press.
- MTSS (2006), *1º Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidades (PAIPDI)*, CID/DGEEP, Lisboa.
- Mozzicafreddo, Juan (1997). *Estado-Providência e Cidadania em Portugal*, Oeiras, Celta.
- Myers, S.M. et al. (2007). "Management of Children With Autism Spectrum Disorders". *Pediatrics* 120:1162-1182.
- Myers B., et al. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache: parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives". *Research in Autism Spectrum Disorders* 3: 670-684.
- Nascimento, Ana Teresa Correia de Brito (2008). *Liga Portuguesa dos Deficientes Motores: de Instituição de Educação Especial e Reabilitação a Centro de Recursos; De Centro de Recursos a Fundação - Estudo de caso de uma organização*. Tese de Doutoramento, Universidade do Minho (policopiado).
- National Research Council (2001). *Educating Children with Autism*. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Catherine Lord and James P. McGee, eds. Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington, DC: National Academy Press.
- Neves, Ilídio das (1996). *Direito da Segurança Social: princípios fundamentais numa análise prospectiva*, Coimbra, Coimbra Editora.
- Neves, Ilídio das (2001). *Dicionário Técnico e Jurídico de Proteção Social*. Coimbra, Coimbra Editora

- Neves, Tânia Regina Levada (2000). *Movimentos sociais, auto-advocacia e educação para a cidadania de pessoas com deficiência mental*, Tese de Mestrado em Educação Especial, Área de Concentração: Ensino do Indivíduo Especial, Universidade Federal de São Carlos, Brasil (policopiado).
- New York State Department of Health (2000). *Quick Reference Guide for Parents and Professionals - Autism / Pervasive Developmental Disorders, Assessment and Intervention for Young Children (age 0-3 years)*, in <http://www.calaba.org/autismconsumerguidelines-docs/NYStateQuickRefGuide-Pub4216.pdf>, consultada a 25 de Abril de 2013.
- Nielsen, L. B. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aula*. Porto: Porto Editora.
- New York State Department Of Health (2000). *Clinical Practice Guideline - Quick Reference Guide For Parents And Professionals (Autism / Pervasive Developmental Disorders)*, in <http://www.health.ny.gov/publications/4216.pdf>. Consultado a 21-08-2014.
- Nogueira, José Miguel, Salvado, Ana, Godinho, Rui (2013). *A Qualidade de Vida das Famílias com Crianças/Jovens com Perturbação do Espectro do Autismo a Residir no Distrito de Setúbal*, APPDA-Setúbal, Setúbal.
- Nogueira, José Miguel, Telmo, Isabel Cottinelli, Salvado, Ana, Godinho, Rui (2014). *A Qualidade de Vida das Famílias com Crianças/Jovens com Perturbação do Espectro do Autismo em Portugal, diagnóstico e impactos sociais e económicos*, FPDA, Lisboa.
- Novo, R. (2003). *Para Além da Eudaimonia – O bem-estar psicológico em mulheres na idade adulta avançada*. Textos Universitários de Ciências Sociais e Humanas. Coimbra: Fundação Calouste Gulbenkian e Fundação para a Ciência e a Tecnologia.
- ODDH (2015). *Relatório Paralelo sobre a Monitorização dos Direitos das Pessoas com Deficiência em Portugal*. ODDH (policopiado).
- Oliveira, G. et al. (2007). “Epidemiology of Autism Spectrum Disorder in Portugal: Prevalence, Clinical Characterization and Medical Conditions”. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49 (10), 726 - 733.
- Oliveira, Tânia Ribeiro de (2010). *A intervenção precoce no autismo e trissomia 21: orientações para boas práticas de intervenção*. Tese de Mestrado em Psicologia da Educação. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Universidade de Coimbra (policopiado).
- Oliver, M. (1986). “Social policy and disability: some theoretical issues”. *Disability, Handicap and Society*, nº 1, pp. 5-18.
- Oliver, M (1990). *The Politics of Disablement*, Basingstoke Macmillans.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From theory to practice*, Macmillan, Basingstoke.
- Olson M. B. & Hwang, C. P. (2001). “Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability”. *Journal of Intellectual Disability Research* 45, 535-43.
- OMS (2010). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems - Volume 2, Instruction manual*. In http://www.who.int/classifications/icd/ICD10Volume2_en_2010.pdf, consultada a 14 de Agosto de 2014.
- OMS (2011). *World report on disability 2011*, in http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf, consultado a 4 de Março de 2013.
- Osorio, Gullón, L. (1973). “Estudio evolutivo de la legislación española en favor de los sordomudos”. *Revista Española de Subnormalidad, Invalidez y Epilepsia*, III (3), 71-131.
- Orsmond, G.I., et al. (2006). “Mother-child relationship quality among adolescents and adults with autism”. *American Journal of Mental Retardation* 111: 121-137.
- Pain, K., et al (1998). “Quality of life: What does it mean in rehabilitation”. *Journal of Rehabilitation*, 64, 2 (1998) 5-11.
- Park. J., et al., (2003). “Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey”. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 367-384
- Parish S. L., et al. (2001). *Family Support for Persons with Developmental Disabilities in the US: Status and Trends (Policy Research Brief)*. University of Minnesota. Institute on Community Integration, Minneapolis, MN.

- Parsons, Wine (1995). *Public Policy: An Introduction to the Theory and Practice of Policy Analysis*. Cheltenham, UK; Northampton, MA, USA: Edward Elgar.
- Parsons, T. (1958). *Definition of health and illness in the light of American Values and social structure*. In: Gartly JE, ed. Patients, physicians and illness: a sourcebook in behavioural science and health. New York: Free Press; p. 165-87.
- Pelicioni, M. C. F. (1998). “Educação Ambiental, Qualidade de Vida e Sustentabilidade”. *Saúde e Sociedade*, 7 (2): 19-31, <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v7n2/03.pdf>, consultada a 3-05-2013.
- Pequito, José Pedro Ferreira Lourenço (2009). *Políticas de imigração, estado de bem-estar e população imigrante em Portugal*. Tese de Mestrado em economia e política social, Universidade Técnica de Lisboa, Instituto Superior de Economia e Gestão.
- Pereira, Ana Maria Baila Albergaria (2008), *Viagem ao Interior da Sombra: Deficiência, Doença Crónica e Invisibilidade numa Sociedade Capacitista*, Tese de Mestrado em Sociologia, Faculdade de Economia / Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra
- Pereira, E. G. (1998). *Autismo: do conceito à pessoa* (2^a ed.), SNR, Lisboa.
- Pereira, E. G. (1999). *Autismo. O significado como processo central*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração das pessoas com deficiência.
- Pereira, Federico (1981). *Mendigos, marginais e loucos (visões aristocráticas, visões burguesas)*, in Análise Psicológica, 3 (I), 365-385, ISPA, Lisboa
- Pereira, F. et al (2008). Unidades de ensino estruturado para alunos com perturbações do espectro do autismo – Normas orientadoras, Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular- Direcção de Serviços da Educação Especial e do Apoio Sócio-Educativo, Lisboa.
- Pereira, M. (2006). *Autismo: Uma perturbação pervasiva do desenvolvimento; A família e a escola face ao Autismo*. (2^a ed.). V. N. Gaia: Edições Gailivro.
- Pereiro M. H. (2000). “Contributos para uma análise avaliativa da intervenção precoce - as representações dos profissionais”. In F. R. Leitão (Org.), *A intervenção precoce e a criança com síndrome de Down - Estudos sobre interação*. Porto: Porto Editora.
- Perry, A. et al. (1992). “Stress and family functioning in parents of girls with Rett syndrome”. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22: 235-248. <http://dx.doi.org/10.1007/BF01058153>
- Pessoti, Isaías. (1984). *Deficiência mental: da superstição à ciência*. São Paulo: EDUSP.
- Pierson, Christopher (2004). *The Modern State*, Second edition, Taylor & Francis e-Library, in <http://psi424.cankaya.edu.tr/uploads/files/Pierson,%20The%20Modern%20State,%202nd%20ed.PDF>, consultado a 10-06-2014.
- Pimentel, J.S. (1997). *Um bebé diferente: da individualidade da interacção à especificidade da intervenção*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pimentel, J.S. (2004). *Intervenção Focada na Família: Desejo ou Realidade - Perceções de pais e profissionais sobre as práticas de apoio precoce a crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias*. INR, Lisboa.
- Pires, Rejane Ferreira Machado (2010). *Proposta de guia para apoiar a prática pedagógica de. Professores de química em sala de aula*, Tese de Mestrado, Universidade de Brasília.
- Portugal, Sílvia et al (2010), *Estudo de Avaliação do Impacto dos Custos Financeiros e Sociais da Deficiência* – Relatório Final, in www.ces.uc.pt/nucleos/postrade/pages/en/publications.php.
- Poston, D. J et al (2003). *Family quality of life: a qualitative inquiry*, in Mental Retardation nº 41, 313–28.
- Putnam, M. C. (1955). “Some observations on psychosis in early childhood”. In G. Caplan (Eds): *Emotional problems of early childhood*. New York, Basic books.
- Rapley, M. (2003). *Quality of Life Research – A critical introduction*. London: Sage Publications.,
- Reis, H.I.S., et al. (2010). “O perfil de envolvimento e as necessidades dos irmãos das crianças com perturbação do espectro do autismo: estudo descritivo realizado nos distritos do Porto, Viseu e Lisboa”. *Inclusão*, N°10,2010,71-84.

- Ribeiro, Luciana de Cássia & Cardoso, Ana Amélia (2014). "Abordagem Floortime no tratamento da criança autista: possibilidades de uso pelo terapeuta ocupacional". *Cadernos de Terapia Ocupacional*, 22, n. 2, p. 399-408. In <http://doi.editoracubo.com.br/10.4322/cto.2014.060>, consultado a 30/08/2017.
- Rijo, D. et al. (2006), Especificidades da avaliação da Qualidade de Vida na população portuguesa: O processo de construção da faceta portuguesa do WHOQOL-100. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 25-30.
- Riox, M.H (1997., "Disability: the place of judgement in a word of fact". *Journal of Intellectual Disability Research*, nº 41, 2, pp. 102-111.
- Risdal, D & Singer, G.H.S. (2004). "Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis". *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, (29) :95-103.
- Risebero (1979). *The Story of Western Architecture*, London, Herbert.
- Rocha, P.P. (1991). *A Saga do autismo*. Lelu: ed. Rio de Janeiro.
- Rocha, J.A (2010). *Gestão do Processo Político e Políticas Públicas*. Escolar Editora, Lisboa.
- Rodrigues, David & Nogueira, Jorge (2011). "Educação Especial e Inclusiva em Portugal: Fatos e Opções". *Revista Brasileira de Educação Especial*. Marília, v.17, n.1, p.3-20, Jan.-Abr.
- Rodrigues, Eduardo Vítor (2010). "O Estado e as Políticas Sociais em Portugal". *Sociologia: Revista do Departamento de Sociologia da FLUP*, Vol. XX, pág. 191-230.
- Rogers, J. Sally & Dawson, Geraldine (2010). *Intervenção Precoce em Crianças com Autismo – Modelo Denver para a promoção da linguagem, da aprendizagem e da socialização*. Lidel, Edições Técnicas, Lda, Lisboa.
- Rutter, M. (1970). *Autistic children. Infancy to adulthood*. Seminars in Psychiatry, 2, 435
- Sá, Ofélia (2012). *Direitos esquecidos: uma análise de experiências de vida das pessoas com deficiência nas regiões do porto, lisboa e algarve*. Tese de Mestrado em Política Social, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Lisboa.
- Sabatier, Paul A. (org.) (2007). *Theories of the Policy Process*, Boulder, CO, Westview Press.
- Salend, S. J. (1998). *Effective mainstreaming - Creative inclusion classrooms*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Sales, E. (2003). "Family burden and quality of life". *Quality of Life Research*, 12 (Suppl. 1): 33-41.
- Sales, E. et al., (2004) Maternal caregiving strain as a mediator in the relationship between child and mother mental health problems. *Social Work Research* 28(4): 211-223.
- Salvado, Ana (2008). *Proteção Social na Deficiência Em Portugal (1962 – 2007): Evolução do Quadro Normativo, Significados E Percursos* – Tese de Mestrado, ISEG, Lisboa.
- Sampaio, D. & Gameiro, J. (1992). *Terapia familiar*. Porto: Edições Afrontamento. (Obra original publicada em 1985).
- Sanchez, F.I. A. & Batista, M. N. (2009). "Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas". *Contextos Clínicos*, São Leopoldo, v. 2, n. 1, p. 40-50, jan./jun.
- Santos, Isabel Margarida Silva Costa dos & Sousa, Pedro Miguel Lopes de (2003). "Como intervir na perturbação autista. In www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0262.pdf Consultado a 14-04 de 2013.
- Santos, Marcos Olímpio Gomes dos (2008). Questões introdutórias sobre avaliação e conceitos relacionados - Texto de apoio á avaliação de avaliação de avaliação de ações de de curta duração, in http://home.uevora.pt/~mosantos/download/Aval_QuestsIntrods_11Jul08.pdf, consultado a 19-10-2014.
- Seidl, E. M. & Zannon, C. M. (2004). "Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais emetodológicos". *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (2), 580-588
- Setién, m. L. (1993). *Indicadores sociales de calidad de vida*. Madrid: Siglo veintiuno.
- Schmidt & Rosa (2003). "A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo". *Interação em Psicologia*, 7(2), p. 111-120.
- Schalock, R.L. (1996), *The quality of children's lives*, In A.H. Fine y N.M. Fine (Eds.), Therapeutic recreation for exceptional children. Let me in, I want to play. Second edition. Illinois: Charles C. Thomas.

- Schalock, R.L. *et al* (2002). "Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts". *Mental Retardation*, Volume 40, number 6: 457–470 (polícopiado).
- Scheerenberger, R.C. (1983). *A History of Mental Retardation*, Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Schewinsky, Sandra Regina (2004). "A barbárie do preconceito contra o deficiente – todos somos vítimas". In Revista Eletrônica, Acta Fisiátrica, www.actafisiatica.org.br/audiencia_pdf.asp?aid2=251...pdf, consultada 30 de Março de 2013.
- Schwartz, S. H. (1992). "Universals in the content and structure of values: Theoretical advances and empirical tests in 20 countries". *Advances in Experimental Social Psychology*, 25 1-65.
- Schwartz, S. H. (1994). Are there universal aspects in the structure and contents of human values? *Journal of Social Issues*, 50, 19-45.
- Schwartzan, J. S (1999). *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie
- Schulz, R & Beach, S.R. (1999). "Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study". *Journal of American Medical Association* 282(23): 2215–2219.
- Sheppard-jones, K. (2003). *Quality of life dimensions for adults with developmental disabilities*, University of Kentucky Doctoral Dissertations. Paper 335. In http://uknowledge.uky.edu/gra_dschooldiss/335, consultada a 02-05-2013.
- Skevington, S.M. *et al* (2004), "The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL Group. *Quality of Life Research*, 13:299–310, Kluwer Academic Publishers. Netherlands.<http://www.pain-initiative-un.org/docenter/en/docs/The20World%20Health%20Organization%27s%20WHOQOLBREF%20quality%20of%20life%20.pdf>, consultada a 03-05-2013.
- Siegel, B. (2008). *O Mundo da Criança com Autismo ” Compreender e tratar perturbações do espectro do autismo*. Porto Editora, LDA – 2008 Porto
- Silva, Maria Odete Emygdio (2009). "Da Exclusão à Inclusão: Concepções e Práticas". *Revista Lusófona de Educação*, n.13, pp. 135-153. <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/rle/n13/13a09>, consultada a 18-09-2014.
- Silva, Nara Liana & DESSEN, Maria Auxiliadora (2007). "Crianças com e sem Síndrome de Down, Valores e Crenças de pais e Professores". *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, Set.-Dez. 2007, v.13, n.3, p.429-446.
- Silva, Otto Marques da. (1986). *A Epopeia Ignorada: A Pessoa Deficiente na História do Mundo de Ontem e de Hoje*. Centro São Camilo de desenvolvimento em Administração da Saúde São Paulo: CEDAS (polícopiado).
- Silva, Pedro Adão e (2002). "O modelo de welfare da Europa do Sul: reflexões sobre a utilidade do conceito". *Sociologia Problemas e Práticas*, Oeiras, Celta Editora, nº 38, pp.25-59.
- Silva, Pedro Caldeira da; Eira, Cláudia; Pombo, Joana; Silva Ana Patrícia; Corrêa da Silva, Leonor; Martins, Filipa; Santos, Graça; Bravo, Paula; Roncon, Paula (2003). "Programa clínico para o tratamento das perturbações da relação e da comunicação, baseado no Modelo D.I.R". *ANÁLISE PSICOLÓGICA*, 1 (XXI): 31-39. In <http://www.appda-norte.org.pt/docs/autismo/dir-floortime.pdf>, consultado a 29/08/2017.
- Simeonsson, R. J. & Bailey, D. B. (1990). Family dimensions in early intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 428-444). Cambridge: Cambridge University Press.
- Simeonsson, R. J. *et al.* (1996). Services for young children and families: evaluating intervention cycles. *Infants and Young Children*, 9 (2), 31-42.
- Simeonsson, R. J (1988). Evaluating the effects of family-focused intervention. In D. B. Bailey Jr & R. J. Simeonsson (Eds.) *Family assessment in early intervention*. Columbus: Merril Publishing Company.
- Singer, G. H. S. (2005). "A meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities". *American Journal on Mental Retardation*.
- Slee, R. (1998). *Las cláusulas de condicionalidad: la acommodation razonable del language*, in L. Barton (coord.), *Discapacidad e Sociedad, Madrid e La Coruña*, Fundación Paideia e Ediciones Morata.

- SNR (1994). *Uma Política Coerente para a Reabilitação das Pessoas com Deficiências* (tradução e adaptação da Recomendação nºR(92) 6 adoptada pelo Comité de Ministros do Conselho de Europa), SNR, cadernos, nº1, Lisboa;
- SNR (1995). *Normas sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência* (tradução e adaptação portuguesa do documento na ONU), SNR, cadernos nº3, Lisboa.
- Sousa, Jerónimo *et al.* (2007). *Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades*, CRPG, Vila Nova de Gaia.
- Souza, C. (2006). “Políticas Públicas: uma revisão da literatura”. *Sociologias*, ano 8, nº 16, jul/dez 2006, p. 20-45, Porto Alegre.
- Souza, J.C., *et al.* (2006). “Qualidade de vida de caminhoneiros”, *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, vol.55 no.3 Rio de Janeiro, in <http://dx.doi.org/10.1590/S0047-20852006000300002>, consultado a 1-05-2013.
- Spilker, B (1996). *Quality of life and pharmacoconomics in clinical trials*. 2nd ed. New York: Lippincott-Raven, 1996.
- Sprovieri, M.H.S & Assumpção Jr, F. (2001). “Dinâmica familiar de crianças autistas”. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 59(2-A):230-237, in <http://www.scielo.br/pdf/anp/v59n2A/a16v592a.pdf>, consultada a 25-05-2013.
- Steele, H., & Steele, M. (1994). *Intergenerational patterns of attachment*. In K Bartholomew & D Perlman, (Eds.). *Attachment processes during adulthood*. Volume 5 of Advances in personal relationships Series (pp 93-120). London: Jessica Kingsley.
- Stuart, M & McGrew J.H (2009). “Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder”. *Research in Autism Spectrum Disorder* 3(1): 86–97.
- Summers, J. A, *et al.* (2005), Conceptualizing and measuring family quality of life, *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, (10), pp 777–783
- Tegethof, M. I. S. C. (2007). *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: ideias dos especialistas, dos Profissionais e das famílias*. Tese de Doutoramento. Universidade do Porto - Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.
- Teixeira, Paulo (sd), “Síndrome de Asperger”. in <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0254.pdf>, consultado a 18 de Agosto de 2014.
- Telmo, I. C. (1990). “A Integração de Crianças com Autismo nos Estabelecimentos de Ensino Regular – Realidade ou Mito?” *Educação Especial e Reabilitação*, Revista da Faculdade de Motricidade Humana, Vol. I, n.º 3, pp. 41-45. Universidade Técnica de Lisboa.
- Thomas, C. (1999), *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas, C. (2007). *Sociologies of Disability and Illness: contested ideas in disability studies and medical sociology*, USA, Palgrave MacMillan
- Turnbull, A. P. *et al* (2004). “Families and People with Mental Retardation and Quality of Life: International Perspectives”. American Association on Mental Retardation (AAMR), Washington, D.C.
- Turnbull, A.P., *et al* (2006). *Families, Professionals, and Exceptionality: Positive Outcomes Through Partnerships and Trust*, 5th edn. Merrill/Prentice Hall, Upper Saddle River, NJ.
- Turnbull, A.P., *et al* (2000). *Evolution of family-professional partnerships: collective empowerment as the model for the early twenty-first century*. In J. P. Shonkoff & J. Meisels (Eds.) *Handbook of early intervention*. (2nd ed., pp. 630-650). Cambridge: Cambridge University Press.
- UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e enquadramento da ação na área das necessidades educativas especiais*. Salamanca: Unesco, in http://redeinclusao.web.ua.pt/files/fi_9.pdf, página consultada a 06-04-2013.
- Vasconcelos, M.M. (2011). *O dia a dia de uma criança com perturbação do espectro autista em contexto escolar e familiar – estudo de caso*. Tese de Mestrado, Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias Escola Superior de Educação Almeida Garrett, Lisboa.

<http://recil.grupolusofona.pt/bitstream/handle/10437/1645/Maria%20Manuela%20Vasconcelos.pdf?sequence=1>, consultada a 28-04-2013.

- Vaz Serra, A. (2006). "Estudos Psicométricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal". *Psiquiatria Clínica*, 27 (1), 31-40
- Veenhoven, R. (1996). The Study of Life Satisfaction. In W.E. Saris, R. Veenhoven, A.C. Scherpenzeel, & B. Bunting (Eds.), *A Comparative Study of Satisfaction With Life in Europe* (pp 11-48). Eötvös: University Press.
- Veiga, Carlos (1998). *Cooperativas de Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas: Uma Visão Global*. Livros SNR nº 13, SNR, Lisboa.
- Veiga, Carlos (2006). *As Regras e as Práticas: factores organizacionais e transformações na política de reabilitação profissional das pessoas com deficiência*, Lisboa, SNRIPD
- Ventegodt, S., et al (2003). "Quality of Life Theory I. The IQOL Theory: An Integrative Theory of the Global Quality of Life Concept". *The Scientific World Journal* (3), 1030-1040 (polícopiado).
- Wall, K. (2010). *Autism and early years practice* (2^a ed.). London: Sage Publications Ltd.
- Wang, M., Summers, J. A., Little, T., Turnbull, A. P., Poston, D., & Mannan, H. (2006). "Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programs in assessing family quality of life". *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 50, 977-988.
- Warwick, C. (2001). *O apoio às escolas inclusivas*. In D. Rodrigues (org.). *Educação e Diferença. Valores e Práticas para uma Educação Inclusiva*. Porto: Porto Editora.
- Warfield, M. J., Krauss M. W., Hauser-Cram P., Upshur C. & Shonkoff J. P. (1999). "Adaptation during early childhood among mothers of children with disabilities. Developmental and Behavioral". *Pediatrics* 20, 9–16.
- Waterhouse, S. (2000). *A Positive Approach to Autism*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Wolfensberger, W. (1997). Major obstacles to rationality and quality of human services in contemporary society. In Adams, R. (ed.) - *Crisis in the human services: National and international Issues*. Selected Papers from a conference held at the University of Cambridge September 1996. Kingston upon Hull, UK: University of Lincolnshire and Humberside.
- Wing, L. & Gould, J. (1979). "Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children. Epidemiology and classification". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29
- Wing, L. (1993). "The Definition and Prevalence of Autism: A Review, European Child and Adolescent". *Psychiatry*, Vol.2, Issue 2, April 1993, pp.61-74 Hogrefe & Huber Publishers, UK.
- Wing, L (1996). *The autistic spectrum: a guide for parents and professionals*. London: Constable.
- Winzer, M. (1997), "Disability and society before the Eighteenth century. Dread and despair", in Lennard J. Davis (ed.), *The disability studies reader*, London, Routledge WHOQOL Group.
- WHOQOL Group (1995). "The definition of quality of life and development of international quality of life assessment instruments". *Social Science and Medicine*, 41, 1403–1409.
- WHOQOL Group. (1998). "The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties". *Social Sciences and Medicine*, 46, 1569–1585.
- Wolfensberger, W. (1986). "La Normalización". *Siglo Cero*, 105, pp.12-28
- Zarit, SH., et al, (1980). "Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden". *Gerontologist*, 20(6): 649–655.
- Zuna, N.I., et al. (2009). "Family Quality of Life: Moving From Measurement to Application". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Volume 6, Issue 1, pages 25–31, March.
- Zuna, N.I., et al. (2011). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life for individuals with developmental disabilities: Theory to practice* (pp. 241-278). Dordrecht, The Netherlands: Springer.

ANEXO 1 – Grelha de análise

GRELHA DE ANÁLISE

Parâmetro de análise	Áreas da qualidade de vida	Dimensões de impacto	Indicadores/variáveis	Instrumento
IPI Acesso	Bem-estar físico e psicológico	Saúde física	- Avaliação do bem-estar físico das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem acesso à IP	INQ FPDA/IESE
		Saúde mental	- Avaliação do bem-estar psicológico das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem acesso à IP - % de respondentes com e sem acesso à IP, com perturbação do foro psicológico pós diagnóstico	INQ FPDA/IESE INQ FPDA/IESE
		Percepção sobre felicidade/injustiça perante a vida	- % de famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem acesso à IP, cujo sentimento de injustiça perante a vida piorou ou piorou muito	INQ FPDA/IESE
	Bem-estar material	Despesas com as PEA	- Despesas com as PEA das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem acesso à IP - Estrutura das despesas com as PEA das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem acesso à IP, por tipo de despesa	INQ FPDA/IESE INQ FPDA/IESE
		Rendimento	- Avaliação das condições materiais e financeiras das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem acesso à IP.	INQ FPDA/IESE
		Apoios sociais (Prestações pecuniárias)	- % de famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IP e com e sem acesso a prestações sociais - Montante recebido em prestações sociais pelas famílias com crianças dos 0 aos 6 anos com e sem acesso à IP - Avaliação da adequação do montante auferido em prestações sociais pelas famílias com crianças	INQ FPDA/IESE INQ FPDA/IESE INQ FPDA/IESE

IP Acesso	Bem-estar material	<p>Apoios sociais (Prestações pecuniárias)</p> <p>dos 0 aos 6 anos, com e sem acesso a IP - % de famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem acesso a IP que entendem que as prestações deveriam ser revistas - % de famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem acesso a IP que entendem que as condições de acesso às deveriam ser revistas</p>	INQ FPDA/IESE INQ FPDA/IESE
		<p>- % das famílias (famílias com e sem acesso à IP) por escalão idade da criança;</p> <p>- % famílias por motivo por não ter beneficiado de IP e escalão etário da criança</p> <p>- Acesso ao sistema – avaliação qualitativa</p> <p>- Motivos para o não acesso ao sistema – avaliação qualitativa</p> <p>- % de famílias com e sem acesso à IP por avaliação do exercício dos direitos em geral</p>	INQ FPDA/IESE INQ FPDA/IESE Focus group e Entrevistas Focus group e Entrevistas INQ FPDA/IESE
	Bem-estar social – autodeterminação e direitos	<p>- % de família com crianças com idade dos 0 aos 6 anos com e sem acesso a IP com emprego a tempo parcial</p> <p>- % de famílias (famílias com e sem acesso à IP) com problemas na progressão da carreira</p>	INQ FPDA/IESE INQ FPDA/IESE
		<p>- % de famílias com e sem acesso à IP por nível de participação na comunidade</p> <p>- Avaliação da QV – Qualidade de vida em geral (famílias com e sem acesso à IP)</p>	INQ FPDA/IESE INQ FPDA/IESE
	Relação com a família/ relações interpessoais	<p>- Avaliação da relação com o cônjuge das famílias com crianças até aos 6 anos, com e sem acesso à IP</p>	INQ FPDA/IESE

			<ul style="list-style-type: none"> - Avaliação da relação com a restante das famílias com crianças até aos 6 anos, com e sem acesso à IP - Grau de satisfação com o tempo passado em família das famílias com e sem acesso à IP - Grau de satisfação em relação ao nível da entreajuda em os membros da família famílias com e sem acesso à IP 	INQ FPDA/IESE
IPI Acesso	Bem-estar social – autodeterminação e direitos	Relação com a família/ relações interpessoais	<ul style="list-style-type: none"> - Grau de satisfação em relação ao nível da entreajuda em os membros da família famílias com e sem acesso à IP 	INQ FPDA/IESE
Parâmetro de análise	Áreas da qualidade de vida	Dimensões de impacto	Indicadores/variáveis	Instrumento
		Saúde física	<ul style="list-style-type: none"> - Importância do modelo atual para o bem-estar físico da família 	Focus group e Entrevistas
	Bem-estar físico e psicológico	Saúde mental	<ul style="list-style-type: none"> - Importância da IP e do modelo atual para o bem-estar psicológico/psiquiátrico da família - Avaliação das práticas existentes face ao modelo atual de IP - % de famílias com apoio psicológico no âmbito da IP 	Focus group e Entrevistas
IPI Adequação / Desempenho		Percepção sobre felicidade/ injustiça	-----	-----
		Despesas com as PEA	<ul style="list-style-type: none"> - Influência do modelo de IP na diminuição das despesas das famílias com as PEA 	Focus Group e Entrevistas
	Bem-estar material	Rendimento	<ul style="list-style-type: none"> - Importância da IP para o rendimento das famílias (valor de mercado dos serviços disponibilizados) - Classe social das famílias apoiadas 	Focus Group e Entrevistas
				Focus Group e Entrevistas

IPI Adequação / desempenho	Bem-estar material	Apoios sociais (Prestações pecuniárias)	<ul style="list-style-type: none"> - Valor médio recebido de prestações sociais pelas famílias com crianças dos 0 anos 6 anos, por escalão de rendimento familiar auferido; - Avaliação da adequação do montante auferido em prestações sociais pelas famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, independentemente do acesso a IP - Adequação dos apoios face às necessidades das famílias - Entendimento sobre o aumento do valor das prestações - Necessidade de participação de terapias 	INQ FPDA/IESE INQ FPDA/IESE Focus Group e Entrevistas Focus Group e Entrevistas Focus Group e Entrevistas Focus Group e Entrevistas
	Bem-estar social – autodeterminação e direitos	Exercício dos direitos (adequação dos serviços prestados)	<ul style="list-style-type: none"> - Contributo da IP para o exercício dos direitos - Idade de início da intervenção no âmbito da IP - Avaliação do grau de satisfação das famílias sobre o número de horas de intervenção por semana, por escalão etário da criança - Adequação/satisfação com o número de horas de apoio - Avaliação da importância da IP para a informação da família relativamente às PEA - Conhecimento de estudos sobre o impacto da IP em crianças com autismo - % de famílias com serviço de coaching parental no âmbito da IP, por escalão etário da criança - Existência de serviço de coaching parental no âmbito da IP - Avaliação quanto ao modelo de funcionamento da IP no geral 	Focus Group e Entrevistas Focus Group e Entrevistas e INQ FPDA/IESE INQ FPDA/IESE Focus Group e Entrevistas INQ FPDA/IESE Focus Group e Entrevistas INQ FPDA/IESE Focus Group e Entrevistas INQ FPDA/IESE e Focus Group e Entrevistas

IPI Adequação / desempenho	Bem-estar social – autodeterminação e direitos	Conciliação trabalho/família	- Avaliação da importância da IP para a conciliação da vida familiar e profissional	Focus Group Entrevistas
		Participação social, lazer/Autonomia	Avaliação da importância da IP para a participação social, lazer e autonomia das famílias - Pertinência da criação de um serviço de babysitting especializado em articulação com a IP	Focus Group Entrevistas
		Relação com a família/ relações interpessoais	- Importância do modelo de IP para a promoção da coesão familiar	Focus Group Entrevistas
Parâmetro de análise	Áreas da qualidade de vida	Dimensões de impacto	Indicadores/variáveis	Instrumento
Atores	Bem-estar físico e psicológico	Saúde física	- Avaliação do trabalho dos técnicos para o bem-estar físico da família	Focus Group Entrevistas
		Saúde mental	- Avaliação do trabalho dos técnicos para o bem-estar psicológico/emocional da família	Focus Group Entrevistas
		Percepção sobre felicidade/ injustiça	-----	-----
	Bem-estar material	Despesas com as PEA	- Importância das orientações e do trabalho dos técnicos para o bem-estar material das famílias	Focus Group Entrevistas
		Rendimento	-----	-----
		Apoios sociais (Prestações pecuniárias)	- Papel dos técnicos das Elis na informação e encaminhamento sobre prestações sociais	Focus Group Entrevistas
	Bem-estar social – autodeterminação e direitos	Exercício dos direitos (adequação e qualidade dos serviços)	- Avaliação da importância do papel dos técnicos na promoção dos direitos das famílias - % de crianças apoiadas por equipa multidisciplinar e % de crianças apoiada apenas por um técnico, por escalão etário da criança - Grau de satisfação com o número de técnicos e de especialidades envolvidas, por escalão etário da criança	Focus Group Entrevistas INQ FPDA/IESE INQ FPDA/IESE

Atores	Bem-estar social – autodeterminação e direitos	Exercício dos direitos (adequação e qualidade dos serviços)	<ul style="list-style-type: none"> - Adequação do número de técnicos que prestam apoio face ás necessidades - Formação dos técnicos das ELIs - Contributo dos atores para a melhoria da informação sobre as PEA - Satisfação das famílias em relação á preparação técnica dos profissionais 	Focus Group Entrevistas
			Focus Group Entrevistas	
			Focus Group Entrevistas	
			Focus Group Entrevistas e INQ FPDA/IESE	
Parâmetro de análise	Áreas da qualidade de vida	Dimensões de impacto	Indicadores/variáveis	Instrumento
Varáveis complementares	Bem-estar físico e psicológico	Saúde física	<ul style="list-style-type: none"> - Avaliação do bem-estar físico das famílias com crianças entre os 0 aos 6 anos, por sexo do respondente; - Avaliação do bem-estar físico das famílias com crianças entre os 0 aos 6 anos, por rendimento do agregado; - Avaliação do bem-estar físico das famílias com crianças entre os 0 aos 6 anos, por habilidades do respondente; - Avaliação do bem-estar físico das famílias com crianças entre os 0 aos 6 anos, por estado civil do respondente; 	INQ FPDA/IESE INQ FPDA/IESE INQ FPDA/IESE INQ FPDA/IESE

Varáveis complementares	Bem-estar físico e psicológico	Saúde mental	<ul style="list-style-type: none"> - Avaliação do bem-estar psicológico das famílias com crianças entre os 0 aos 6 anos, por sexo do respondente; - Avaliação do bem-estar psicológico das famílias com crianças entre os 0 aos 6 anos, por rendimento do agregado; - Avaliação do bem-estar psicológico das famílias com crianças entre os 0 aos 6 anos, por habilidades literárias do respondente; - Avaliação do bem-estar psicológico das famílias com crianças entre os 0 aos 6 anos, por estado civil do respondente; - % de respondentes com perturbação do foro psicológico pós diagnóstico por sexo do respondente; - % de respondentes com perturbação do foro psicológico pós diagnóstico por rendimento do agregado; - % de respondentes com perturbação do foro psicológico pós diagnóstico por habilidades literárias do respondente; - % de respondentes com perturbação do foro psicológico pós diagnóstico por estado civil do respondente; 	INQ FPDA/IESE
			<ul style="list-style-type: none"> - Perceção sobre felicidade e injustiça perante a vida das famílias com crianças entre os 0 aos 6 anos, por sexo do respondente; - Perceção sobre felicidade e injustiça perante a vida das famílias com crianças entre os 0 aos 6 anos, por rendimento do agregado 	INQ FPDA/IESE

Varáveis complementares	Bem-estar físico e psicológico	Perceção sobre felicidade/injustiça perante a vida	<ul style="list-style-type: none"> - Perceção sobre felicidade e injustiça perante a vida das famílias com crianças entre os 0 aos 6 anos, por habilidades literárias do respondente; - Perceção sobre felicidade e injustiça perante a vida das famílias com crianças entre os 0 aos 6 anos, por estado civil do respondente; 	INQ FPDA/IESE
		Despesas com as PEA	<ul style="list-style-type: none"> - Despesas com as PEA das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem acesso à IP, por escalão de rendimento do agregado. 	INQ FPDA/IESE
	Bem-estar material	Rendimento	<ul style="list-style-type: none"> - Avaliação das condições materiais e financeiras das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, por escalão de rendimento do agregado - Avaliação das condições materiais e financeiras das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, por habilidades literárias do respondente - Avaliação das condições materiais e financeiras das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, por estado civil do respondente 	INQ FPDA/IESE
			<ul style="list-style-type: none"> - % de famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IP e com e sem acesso a prestações sociais, por escalão de rendimento do agregado. - % de famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com e sem apoio de IP e com e sem acesso a prestações sociais, por habilidades literárias do respondente. 	INQ FPDA/IESE

Varáveis complementares	Bem-estar material	Apoios sociais (Prestações e pecuniárias)	<ul style="list-style-type: none"> - Valor médio recebido em prestações sociais por escalão de rendimento do agregado 	INQ FPDA/IESE
	Bem-estar social – autodeterminação e direitos	Exercício dos direitos e (adequação e qualidade dos serviços)	<ul style="list-style-type: none"> - Avaliação do exercício dos direitos das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, por escalão de rendimento do agregado -- Avaliação do exercício dos direitos das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, por Habilidades literárias do respondente - Avaliação do exercício dos direitos das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, por estado civil do respondente - Avaliação do exercício dos direitos das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, por sexo do respondente - Avaliação da qualidade de vida em geral das famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, por escalão de rendimento do agregado. 	INQ FPDA/IESE
			<ul style="list-style-type: none"> - % de famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, que optaram por um emprego a tempo parcial, por escalão de rendimento familiar 	INQ FPDA/IESE
			<ul style="list-style-type: none"> - Avaliação do nível de participação na comunidade das famílias com crianças até 6 anos, por rendimento do agregado; - Avaliação do nível de participação na comunidade das famílias com crianças até 6 anos, por habilidades literárias do respondente; - Avaliação do nível de participação na comunidade das famílias com crianças até 6 anos, por estado civil do respondente 	INQ FPDA/IESE
	Relação com a família/ relações interpessoais		-----	-----

