

O meu filho é autista. E agora?

Um guia para os primeiros tempos depois do diagnóstico



Leonor de Carvalho da Cruz
Ricardo da Cruz de Carvalho

Outubro de 2026

Uma palavra nossa

Somos a Leonor e o Ricardo, pais de cinco filhos. Quatro deles são neurodivergentes, com diagnósticos de autismo e de perturbação de hiperactividade e défice de atenção.

O Ricardo também é autista e tem PHDA, mas só recebeu o diagnóstico aos 38 anos. Hoje é investigador, doutorado em Biologia, e sabe por experiência própria que ser autista não impede ninguém de ir longe.

Sabemos o peso que tem ouvir pela primeira vez a palavra autismo associada a um filho. Vêm logo muitas perguntas, muitas opiniões e pouca orientação. É fácil sentir que não se sabe por onde começar.

Escrevemos este guia para os pais que estão agora no início do caminho. Não tem todas as respostas, e não substitui os profissionais que acompanham a vossa família. Quer apenas ser uma companhia para os primeiros tempos, com o que gostaríamos que alguém nos tivesse dito.

O vosso filho é a mesma criança que era antes do diagnóstico. Agora têm mais uma ferramenta para o compreender.

Leonor e Ricardo

Ricardo · ricardoduartecruz@gmail.com

Leonor · leonordecarvalho@gmail.com

Índice

Para que serve este guia.....	4
Primeiro, respirar fundo.....	5
Parte I. Perceber	6
1. O que quer dizer o diagnóstico.....	7
2. O que o diagnóstico não diz.....	8
3. Perguntas para levar à consulta.....	9
4. O que sentem os pais.....	10
Parte II. Agir	11
5. Os primeiros passos.....	12
6. Terapias, o que procurar.....	13
7. Cuidado com as curas milagrosas.....	14
8. Apoios na saúde e na escola.....	15
9. Apoios da Segurança Social e das Finanças.....	16
10. A escola.....	17
Parte III. Viver	18
11. O dia-a-dia em casa.....	19
12. Contar à família e aos amigos.....	20
13. Contar ao vosso filho.....	21
14. Os irmãos.....	22
15. Cuidar de vocês.....	23
16. Encontrar companhia no caminho.....	24
17. Olhar para o futuro.....	25
Dez coisas importantes para os primeiros tempos.....	26
Mitos e verdades.....	27
Onde procurar ajuda.....	28

Para que serve este guia



Este guia está dividido em três partes. A primeira ajuda a perceber o diagnóstico e o que ele significa. A segunda fala dos primeiros passos, das terapias e dos apoios que existem em Portugal. A terceira é sobre a vida de todos os dias, em família.

Não é preciso ler tudo de uma vez. Muitos pais preferem ler aos poucos, à medida que as perguntas aparecem. Podem saltar capítulos e voltar a eles mais tarde.

Ao longo do guia falamos sobretudo de autismo, mas muitas crianças autistas têm também PHDA. Quase tudo o que aqui está serve para as duas situações.

Primeiro, respirar fundo



Receber um diagnóstico de autismo pode trazer muitas emoções ao mesmo tempo. Alívio por finalmente ter uma explicação. Medo do futuro. Tristeza. Culpa. Vontade de fazer tudo já. Todas estas emoções são normais, e podem mudar de um dia para o outro.

Não precisam de ter tudo resolvido esta semana. O vosso filho não mudou. Continua a ser a mesma criança, com as mesmas gargalhadas, os mesmos gostos e a mesma forma de vos abraçar, ou de não abraçar.

Para os primeiros dias

- Dêem-se tempo para digerir a notícia
- Falem um com o outro sobre o que estão a sentir
- Escolham com quem querem partilhar, e quando
- Evitem passar noites inteiras a ler tudo o que aparece na internet
- Lembrem-se que há muitas famílias a fazer este caminho, e que não estão sozinhos

PARTE I

Perceber

Esta parte ajuda a perceber o que diz o diagnóstico, o que ele não diz, que perguntas levar à consulta e o que é normal sentir.

CAPÍTULO 1

O que quer dizer o diagnóstico



O nome oficial é perturbação do espectro do autismo. Fala-se em espectro porque as diferenças entre pessoas autistas são enormes. Há crianças que falam muito e outras que não falam. Há crianças com grande facilidade em aprender e outras que precisam de muito apoio.

O relatório indica muitas vezes um nível, de 1 a 3. O nível 1 quer dizer que a criança precisa de apoio. O nível 2, de apoio substancial. O nível 3, de apoio muito substancial. O nível descreve o apoio necessário nesse momento e pode mudar com o tempo.

O relatório pode também referir outras condições que aparecem muitas vezes junto com o autismo, como a PHDA, atrasos na linguagem, ansiedade ou dificuldades de sono.

O que ajuda

- Pedir uma cópia do relatório completo
- Pedir que vos expliquem os termos que não percebem
- Guardar todos os relatórios numa pasta, por ordem de data

CAPÍTULO 2

O que o diagnóstico não diz



Um diagnóstico descreve algumas características do vosso filho neste momento. Não diz quem ele vai ser, nem até onde pode chegar. Não mede a inteligência, nem a capacidade de amar, nem a felicidade que pode ter.

Ninguém consegue prever com certeza como uma criança pequena vai estar daqui a dez anos. Muitas crianças autistas desenvolvem-se de formas que surpreendem toda a gente. Outras precisam de apoio durante toda a vida, e podem ter também uma vida boa e com sentido.

Lembrem-se

- O diagnóstico é uma ferramenta para compreender e apoiar, não uma sentença
- Cada criança autista tem o seu próprio caminho
- O vosso filho continua a ser o vosso filho, com tudo o que tem de único
- Muitos adultos autistas têm empregos, famílias e vidas plenas

CAPÍTULO 3

Perguntas para levar à consulta



Nas consultas, é fácil esquecer o que queríamos perguntar. Levar as perguntas escritas ajuda muito. Não há perguntas parvas, e os profissionais estão lá para responder.

Algumas perguntas úteis

- Quais são as principais dificuldades e as principais forças do nosso filho?
- Que terapias recomenda, com que frequência e onde?
- Ele tem direito a intervenção precoce ou a apoio na escola?
- Há outras condições que devemos avaliar, como a audição, o sono ou a PHDA?
- O que podemos fazer em casa, desde já?
- Quando é a próxima reavaliação?
- A quem podemos ligar se tivermos dúvidas entre consultas?

Se possível, vão os dois à consulta, ou levem alguém de confiança para tomar notas.

CAPÍTULO 4

O que sentem os pais



Muitos pais sentem culpa. Perguntam-se se fizeram alguma coisa mal, durante a gravidez ou nos primeiros anos. A resposta é não. O autismo tem origem sobretudo genética e no desenvolvimento do cérebro. Não é causado pela educação, pelas vacinas nem pelos ecrãs.

Também é normal que cada um dos pais viva o diagnóstico de forma diferente. Um pode querer agir já, o outro pode precisar de tempo. Um pode falar muito, o outro pode fechar-se. Nenhuma forma é errada, mas é importante conversarem.

O que ajuda

- Dizer em voz alta o que se sente, sem medo de ser julgado
- Respeitar o ritmo do outro
- Procurar apoio psicológico se a tristeza ou a ansiedade não passarem
- Falar com outros pais que já passaram por isto

PARTE II

Agir

Esta parte fala dos primeiros passos, das terapias, dos cuidados a ter com promessas de cura e dos apoios que existem em Portugal, na saúde, na escola, na Segurança Social e nas Finanças.

CAPÍTULO 5

Os primeiros passos



Depois do diagnóstico, há muitas coisas a tratar ao mesmo tempo. Consultas, terapias, escola, papéis. Não é preciso fazer tudo na mesma semana. Organizar-se ajuda a não se perder.

Por onde começar

- Criar uma pasta com todos os relatórios, exames e contactos
- Fazer uma lista do que é urgente e do que pode esperar
- Pedir o contacto da Equipa Local de Intervenção Precoce, se o vosso filho tiver menos de 6 anos
- Falar com a creche, o jardim de infância ou a escola
- Informar-se sobre os apoios a que têm direito
- Escolher uma coisa de cada vez e dar-lhe tempo

O mais importante não é fazer tudo. É fazer o que faz sentido para o vosso filho e para a vossa família.

CAPÍTULO 6

Terapias, o que procurar



As terapias mais frequentes são a terapia da fala, para a comunicação, a terapia ocupacional, para as questões sensoriais e a autonomia, a psicomotricidade e a psicologia. Nem todas as crianças precisam de todas.

Uma boa terapia parte dos interesses da criança, envolve os pais e tem objectivos claros. O vosso filho deve sentir-se seguro e, na maior parte do tempo, contente. Os pais devem perceber o que se faz e porquê.

Perguntas a fazer ao terapeuta

- Quais são os objectivos para os próximos meses?
- Como vamos saber se está a resultar?
- Que estudos científicos apoiam esta abordagem?
- O que podemos fazer em casa para ajudar?
- Podemos assistir às sessões, pelo menos de vez em quando?

CAPÍTULO 7

Cuidado com as curas milagrosas



O autismo não é uma doença e não tem cura. Ainda assim, há muitas pessoas a vender tratamentos milagrosos a pais preocupados. Alguns são apenas inúteis e caros. Outros podem ser perigosos.

Sinais de alerta

- Promete curar o autismo ou "recuperar" a criança
- Funciona para tudo e para todos
- Baseia-se só em testemunhos, e não em estudos
- Exige pagamentos elevados ou produtos vendidos pela mesma pessoa
- Pede para deixar outras terapias ou o acompanhamento médico
- Envolve dietas muito restritivas, suplementos ou substâncias sem indicação médica

Antes de experimentar qualquer tratamento, falem com o pediatra ou o médico que acompanha o vosso filho.

CAPÍTULO 8

Apoios na saúde e na escola



Em Portugal há vários apoios para crianças autistas. A tabela resume os principais na saúde e na escola. As regras podem mudar, por isso confirmem sempre junto dos serviços.

Apoio	Para quê	Onde pedir
Intervenção precoce	Apoio ao desenvolvimento dos 0 aos 6 anos, em casa ou na creche	Pediatra, médico de família, educador ou Equipa Local de Intervenção
Educação inclusiva	Medidas de apoio na escola, do pré-escolar ao secundário	Escola ou agrupamento, com a equipa multidisciplinar
Atestado multiuso	Certifica o grau de incapacidade e dá acesso a outros apoios	Centro de saúde, através de junta médica
Consulta de desenvolvimento	Avaliação e acompanhamento médico	Pediatra ou médico de família

O grau de incapacidade atribuído no atestado multiuso varia de criança para criança. Muitos apoios dependem de um grau igual ou superior a 60%.

CAPÍTULO 9

Apoios da Segurança Social e das Finanças



Há também apoios financeiros e laborais. A maioria pede-se na Segurança Social Directa ou num balcão da Segurança Social. Os valores e as condições mudam com frequência, por isso confirmem sempre antes de pedir.

Apoio	Para quê	Notas
Bonificação por deficiência	Acréscimo ao abono de família	Pede-se até aos 10 anos
Prestação Social para a Inclusão	Apoio mensal, também para crianças	Exige incapacidade igual ou superior a 60%
Subsídio de educação especial	Ajuda a pagar terapias ou ensino especial	Depende do custo e dos rendimentos
Assistência a filho com deficiência	Faltar ao trabalho para acompanhar o filho	Até 30 dias por ano, por cada pai
Benefícios fiscais	Deduções no IRS	Com incapacidade igual ou superior a 60%

CAPÍTULO 10

A escola



A creche, o jardim de infância e a escola são parceiros fundamentais. Partilhar o diagnóstico com a escola permite que os educadores e professores percebam melhor o vosso filho e que ele tenha acesso a medidas de apoio.

O Decreto-Lei n.º 54/2018 define o regime da educação inclusiva. As medidas de apoio são decididas com a equipa multidisciplinar do agrupamento, e os pais devem participar nessa decisão.

O que ajuda

- Pedir uma reunião no início do ano e sempre que necessário
- Levar uma folha simples "Sobre mim", com o que ajuda e o que incomoda o vosso filho
- Partilhar as estratégias que funcionam em casa e na terapia
- Combinar uma forma de comunicação regular entre casa e escola
- Dar aos professores os guias desta série, se acharem útil

PARTE III

Viver

Esta parte é sobre a vida de todos os dias. A casa, a família alargada, os irmãos, o casal e o futuro. E sobre não fazer este caminho sozinhos.

CAPÍTULO 11

O dia-a-dia em casa



Pequenas mudanças em casa podem fazer uma grande diferença. Rotinas previsíveis, imagens que mostram o dia e um cantinho calmo ajudam muitas crianças autistas a sentirem-se seguras.

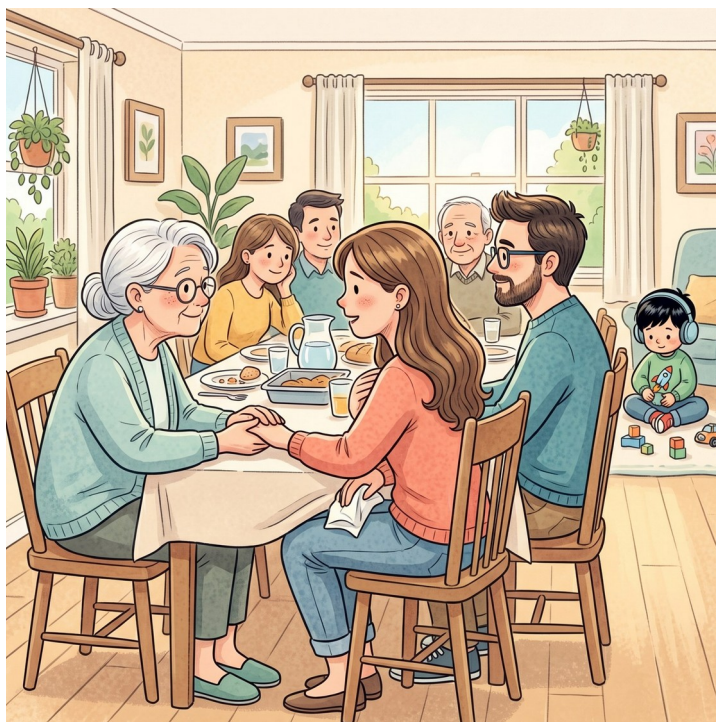
O que ajuda

- Manter rotinas claras para as refeições, o banho e a hora de dormir
- Mostrar o dia com imagens e avisar antes das mudanças
- Ter um cantinho calmo para quando tudo é demais
- Respeitar as sensibilidades a sons, texturas e alimentos, sem forçar
- Brincar todos os dias, seguindo os interesses do vosso filho
- Celebrar as pequenas conquistas

O guia "Crescer ao seu ritmo", da mesma série, tem muitas mais ideias para o dia-a-dia com crianças pequenas.

CAPÍTULO 12

Contar à família e aos amigos



Decidir a quem contar, e quando, é uma decisão vossa. Muitas famílias começam pelos mais próximos, avós, tios e padrinhos. Quando a família percebe o que se passa, torna-se muitas vezes uma grande ajuda.

Também vão ouvir comentários menos felizes, quase sempre ditos com boa intenção. "Ele não parece nada autista", "isso é falta de limites" ou "na nossa altura não havia nada disso". Respirem fundo. Podem explicar, ou simplesmente mudar de assunto.

O que ajuda

- Explicar em poucas palavras o que é o autismo e o que ajuda o vosso filho
- Dizer de forma concreta o que precisam, como "avisem-nos antes das festas"
- Partilhar o guia "Conviver com crianças e jovens autistas", desta série
- Lembrar que a família também precisa de tempo para aprender

CAPÍTULO 13

Contar ao vosso filho



Muitas crianças autistas percebem cedo que são diferentes. Se ninguém lhes explicar porquê, podem concluir que há algo de errado com elas. Saber que são autistas ajuda a compreenderem-se, a pedirem ajuda e a construírem uma imagem positiva de si próprias.

O que ajuda

- Começar cedo, com palavras simples adaptadas à idade
- Falar primeiro das forças e só depois das dificuldades
- Explicar que o cérebro dele funciona de uma maneira diferente, não errada
- Usar livros e vídeos feitos para crianças
- Voltar ao assunto muitas vezes, à medida que ele cresce
- Mostrar exemplos de pessoas autistas felizes e realizadas

CAPÍTULO 14

Os irmãos



Os irmãos de uma criança autista vivem muitas coisas ao mesmo tempo. Podem sentir orgulho, carinho, ciúmes, vergonha, preocupação ou cansaço. Às vezes sentem que todas as atenções vão para o irmão. Às vezes assumem responsabilidades que não são para a idade deles.

O que ajuda

- Explicar o autismo do irmão de forma adequada à idade
- Ter momentos só com cada filho, mesmo que curtos
- Deixar os irmãos dizer o que sentem, incluindo a zanga
- Não lhes pedir que sejam sempre os "crescidos" ou os cuidadores
- Proteger o espaço e os objectos deles
- Partilhar o guia "O meu amigo é autista. E agora?", desta série

CAPÍTULO 15

Cuidar de vocês



Cuidar de uma criança autista pode ser muito exigente. Mais consultas, mais terapias, mais noites mal dormidas, mais papéis. Os pais também precisam de cuidar de si, não por egoísmo, mas porque o vosso filho precisa de vós a longo prazo.

O que ajuda

- Revezar-se nas tarefas e nas noites difíceis
- Aceitar ajuda e ensinar a família e os amigos a ficar com o vosso filho
- Reservar algum tempo só para o casal, mesmo que seja pouco
- Manter algo que vos dê prazer, só para vós
- Procurar apoio psicológico quando o peso for grande
- Informar-se sobre o Estatuto do Cuidador Informal e outros apoios a quem cuida

CAPÍTULO 16

Encontrar companhia no caminho



Falar com outras famílias que vivem situações parecidas pode ser um grande alívio. Percebem sem ser preciso explicar. Partilham dicas práticas, contactos de terapeutas e escolas, e às vezes só um café e uma gargalhada.

Em Portugal há várias associações ligadas ao autismo, como a Federação Portuguesa de Autismo e as associações regionais de pais. Há também grupos de pais nas redes sociais e em muitas escolas e centros de terapia.

O que ajuda

- Procurar uma associação perto de casa
- Juntar-se a um grupo de pais, presencial ou online
- Ouvir também adultos autistas, que conhecem o autismo por dentro
- Escolher fontes de informação com cuidado e desconfiar de promessas fáceis

CAPÍTULO 17

Olhar para o futuro



É natural pensar no futuro e ter medo. Vai falar? Vai ter amigos? Vai conseguir estudar, trabalhar, ser feliz? Ninguém tem estas respostas agora, e está tudo bem não as ter.

O que sabemos é que muitas crianças autistas crescem e se tornam adultos com vidas cheias de sentido, cada um à sua maneira. O Ricardo é um deles. Descobriu-se autista aos 38 anos, já casado, pai e investigador.

Olhem para o vosso filho de hoje. Celebrem cada passo, por pequeno que pareça. O futuro constrói-se um dia de cada vez.

Dez coisas importantes para os primeiros tempos



Se só se lembrarem de uma página, que seja esta.

- 1** O vosso filho é a mesma criança que era antes do diagnóstico.
- 2** Não é culpa vossa.
- 3** Não precisam de fazer tudo de uma vez.
- 4** Organizem os papéis numa pasta.
- 5** Peçam os apoios a que têm direito.
- 6** Desconfiem de promessas de cura.
- 7** Escolham terapias que respeitam o vosso filho.
- 8** Cuidem de vós e uns dos outros.
- 9** Procurem outras famílias e adultos autistas.
- 10** Celebrem cada pequena conquista.

Mitos e verdades



Vão ouvir muitas ideias feitas. Estas são das mais frequentes.

- **As vacinas causam autismo.** Falso. Esta ideia foi estudada a fundo, em milhões de crianças, e não tem fundamento.
- **É culpa dos pais.** Falso. O autismo tem origem sobretudo genética e no desenvolvimento do cérebro.
- **Com as terapias certas, deixa de ser autista.** Falso. As terapias ajudam muito, mas o autismo faz parte de quem a pessoa é.
- **Se não fala aos quatro anos, nunca vai falar.** Falso. Algumas crianças começam a falar mais tarde, e todas podem comunicar de alguma forma.
- **Os autistas não sentem nem gostam das pessoas.** Falso. Sentem muito, e mostram o carinho à sua maneira.
- **Os ecrãs causam autismo.** Falso. O autismo não é causado pelos ecrãs.

Onde procurar ajuda

Alguns contactos e recursos úteis em Portugal. Confirmem sempre a informação actualizada junto de cada serviço.

- **Médico de família ou pediatra.** O primeiro contacto para consultas, encaminhamentos e o atestado multiuso.
- **Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância.** Apoio dos 0 aos 6 anos, através das Equipas Locais de Intervenção.
- **Escola ou agrupamento.** Medidas de educação inclusiva, através da equipa multidisciplinar.
- **Segurança Social.** Abono, bonificação, Prestação Social para a Inclusão, subsídios e Estatuto do Cuidador Informal, na Segurança Social Directa ou nos balcões.
- **Autoridade Tributária.** Benefícios fiscais para pessoas com incapacidade igual ou superior a 60%.
- **Associações.** Federação Portuguesa de Autismo, associações regionais de pais e grupos de apoio.

Outros guias desta série

- Conviver com crianças e jovens autistas, para família e amigos
- Crescer ao seu ritmo, para a idade pré-escolar
- Aprender à sua maneira, para a escola primária
- Juntos na mesma turma, para colegas e professores de adolescentes
- Meninas e meninos no espectro
- O meu amigo é autista. E agora?, para crianças