



ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE PAULA FRASSINETTI

Pós-Graduação em Educação Especial

Domínio Cognitivo Motor

APPACDM & Seus Contributos

Marta Sofia da Costa Pereira de Almeida

2014

Porto



PAULA
FRASSINETTI

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE PAULA FRASSINETTI

Pós-Graduação em Educação Especial

Domínio Cognitivo Motor

APPACDM & Seus Contributos

Orientadora: Professora Doutora Ana Maria Paula Marques
Gomes

De: Marta Sofia da Costa Pereira de Almeida

2014

Porto

AGRADECIMENTOS

“A educação necessita tanto de formação técnica e científica como de sonhos e utopias” (Paulo Freire).

Chegando ao fim desta jornada quero agradecer a todos aqueles que acreditaram em mim e, em momentos menos bons, não me deixaram fraquejar e fracassar.

Assim sendo, em primeiro lugar, um especial agradecimento à Professora Doutora Ana Maria Paula Marques Gomes pelo seu rigor científico com que me orientou ao longo deste projeto, pela sua paciência, disponibilidade e dedicação.

Agradeço ainda, de forma geral, aos professores que ministraram as disciplinas desta Pós-Graduação, que tanto conhecimento e paixão nos passaram.

Gostava, também, de deixar o meu especial agradecimento à APPACDM da Maia e sua equipa por me ter aceite e permitido conhecer a sua realidade, especialmente ao Eng.º Jaime, ao Dr. Jorge e ao Dr. Trajano.

Aos meus pais, irmão, cunhada e adorada sobrinha/afilhada pelo apoio dado e por acreditarem em mim. Um obrigada do tamanho do mundo!

Ao meu companheiro e confidente, Daniel, obrigada por estares cá! Obrigada por todo o apoio!

Agradeço, ainda, aos amigos... que tanto me aturaram... em especial ao Bernardo Mergulhão aquele obrigada e, como não podia deixar de ser, à Joana Conde.

A todos vós, tudo de bom na vida!

RESUMO

O presente projeto resulta de uma preocupação pessoal e profissional sobre o futuro das crianças e jovens com Trissomia 21, relevando a sua integração numa Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM).

Numa pesquisa bibliográfica aprofundada torna-se para nós evidente a pertinência do percurso histórico da inclusão, tanto como conhecer as normas legislativas atuais face às crianças e jovens com Necessidades Educativas Especiais.

Neste estudo de caso, investigámos quais os apoios da APPACDM perante os seus utentes com Trissomia 21 e familiares, quais as suas preocupações e dificuldades na integração dos mesmos. Desta forma, torna-se igualmente necessário compreendermos os conceitos de Deficiência Intelectual e Desenvolvidamental e de Trissomia 21, atendendo às suas etologias, aos seus graus e às suas características.

Na parte empírica deste projeto, tendo em conta os seus objetivos e fundamentos na abordagem metodológica, utilizámos as entrevistas e a técnica de observação direta, sendo esta uma investigação de carácter qualitativo.

PALAVRAS-CHAVE: Inclusão, Deficiência Intelectual e Desenvolvidamental, Trissomia 21, APPACDM, Família e Apoio Técnico.

ABSTRACT

This work stems from a personal and professional concern for the future of children and young adults with Trisomy 21 (Down Syndrome), as revealed through the study of their integration in the Portuguese Association of Parents and Friends of the Mentally Handicapped Citizen (APPACDM).

Detailed biographical research makes evident the pertinence of inclusion and its evolution over time, and also knowledge of the current legislation with respect to children and young adults with Special Educational Needs.

This case study explores the support APPACDM provides to people with Trisomy 21 and their family members, and explores the concerns and difficulties felt in their integration. As such it becomes equally necessary to understand the concepts of Mental and Developmental Disability and Trisomy 21, with added awareness of their etiologies, degrees and characteristics.

In the empirical part of this project, considering project objectives and fundamentals of the methodological approach, interviews and direct observation were used as the study is qualitative in nature.

KEYWORDS: Inclusion, Developmental and Intellectual Disabilities, Trisomy 21, APPACDM, Family and Technical Support.

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	9
PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	11
CAPÍTULO 1 - ESCOLA INCLUSIVA	12
1. DA INTEGRAÇÃO À INCLUSÃO	12
2. PRESSUPOSTOS LEGISLATIVOS	19
CAPÍTULO 2 - DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E DESENVOLVIMENTAL	25
CAPÍTULO 3 - TRISSOMIA 21	31
CAPÍTULO 4 - RESPOSTAS À TRISSOMIA 21	39
1. APPACDM	39
2. FAMÍLIA	42
3. APOIOS	47
PARTE II - ENQUADRAMENTO EMPÍRICO	49
CAPÍTULO 1 - ENQUADRAMENTO EMPÍRICO	50
1. OPÇÃO METODOLÓGICA	50
2. PROBLEMÁTICA E PERGUNTA DE PARTIDA	52
3. PROCEDIMENTOS	53
4. ENTREVISTAS	56
5. ANÁLISE DAS ENTREVISTAS	57
a. Aos Técnicos	57
b. Aos Familiares	62
c. Aos Utentes	64

CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
BIBLIOGRAFIA	71
ANEXOS	74

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Graus de gravidade das DID	29
Quadro 2 - Estádios da reação parental a um filho com NEE	43
Quadro 3- Esquema Geral da Investigação	53

ÍNDICE DE ILUSTRAÇÕES

Ilustração 1- Cariótipo de Trissomia 21	33
Ilustração 2- Imagens de características da Trissomia 21	36

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1 – Pedido de Autorização à APPACDM da maia.....	75
Anexo 2 - Análise de Conteúdo de Entrevistas aos Técnicos	76
Anexo 3 - Entrevista à Terapeuta Ocupacional	79
Anexo 4 - Entrevista à Psicóloga	83
Anexo 5 - Entrevista à Terapeuta Ocupacional	87
Anexo 6 - Entrevista ao Professor de Educação Física	90
Anexo 7 - Entrevista ao Professor de Música e Expressão Corporal	93
Anexo 8 - Entrevista ao Diretor Técnico	96
Anexo 9 - Entrevista aos Pais	99
Anexo 10 - Entrevista aos Pais	102
Anexo 11 - Entrevista aos Pais	105

INTRODUÇÃO

O presente trabalho insere-se na Pós-Graduação em Educação Especial – Domínio Cognitivo Motor e assume como temática central a integração de jovens adultos com Trissomia 21 na APPACDM da Maia.

Este interesse surgiu-nos da necessidade de compreender qual o contributo da APPACDM da Maia perante a receção de jovens adultos com Trissomia 21 nas suas instalações e conhecer as dinâmicas e apoios criados para estes utentes e suas famílias. Pretendemos assim conhecer quais as suas preocupações, as dificuldades que sentem na sua integração, quais os objetivos perante estes utentes, assim como tentamos compreender quais as motivações dos pais ao colocarem os seus filhos na APPACDM da Maia e quais as suas expectativas relativas à mesma. Pretendemos ainda compreender quais os sentimentos destes utentes perante a utilização dos serviços prestados pela APPACDM da Maia.

Em termos estruturais, este trabalho está organizado em duas partes. A Parte I dedicada ao Enquadramento Teórico e a Parte II corresponde ao Enquadramento Empírico.

No enquadramento teórico abordamos, no primeiro capítulo, uma breve evolução histórica da escola inclusiva e, ainda, os seus pressupostos legislativos. Já no capítulo 2, apresentamos conceitos, etiologia, graus e características de indivíduos com Deficiência Intelectual e Desenvolvimental. A Trissomia 21 é abordada no terceiro capítulo da parte I, e nele explanamos conceito, etiologia, tipos de Trissomia 21 e suas características no desenvolvimento. As respostas socioeducativas que os indivíduos com Trissomia 21 podem obter são referidas no capítulo 4, onde falamos sobre a APPACDM, a família e os apoios técnicos.

Relativamente à segunda parte deste projeto, apresentamos a opção metodológica, nomeadamente o estudo de caso e, ainda, a problemática e a pergunta de partida, onde referimos os objetivos e apresentamos o esquema geral da investigação.

De seguida, debruçamo-nos sobre os procedimentos, onde falamos e descrevemos a observação direta, a realização e a análise das entrevistas.

Por fim, tecemos as considerações finais deste projeto, nas quais explanamos quais as dificuldades sentidas no decorrer do mesmo, quais as situações que verificámos que poderíamos alterar e quais os sentimentos experimentados nesta investigação.

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO 1 - ESCOLA INCLUSIVA

1. DA INTEGRAÇÃO À INCLUSÃO

“Todas as sociedades têm, ao longo dos tempos, recorrido a práticas reguladoras face ao “diferente” – e a criança com necessidades educativas especiais (NEE) não foi excepção” (Correia, 1999, p. 13).

“A história da educação especial faz parte integrante, naturalmente, da história das sociedades ao longo dos tempos; contudo, em Portugal, só no século XIX as crianças com deficiência começaram a ser objecto de alguma forma mais organizada de ensino, e no final do século XX, começaram a usufruir de algum ensino e educação em escolas de ensino regular” (Sousa, 2004, p. 23).

Bautista apresenta-nos a história das NEE dividida em três fases, sendo estas a Pré-História das NEE, a Educação Especial vista como o cuidado com a assistência e, ainda, como “uma nova abordagem do conceito e da prática da Educação Especial” (Bautista, 1997, p. 22).

Com o decorrer da história, assistimos à exclusão social das crianças com deficiências, sendo estas deixadas nas montanhas (Grécia Antiga) ou atiradas aos rios (Roma). Na Idade Média, a Igreja condenou o infanticídio, contudo estas crianças eram associadas ao diabo, a feitiçarias, bruxarias e eram submetidas a práticas de exorcismo, contudo eram, ainda, alvos de perseguições, julgamentos e execuções.

Nos séculos XVII e XVIII eram internadas em manicómios, orfanatos, prisões e outras instituições estatais e ali ficavam depositados. No séc. XVIII, é criado por L’Epée, a primeira escola pública para surdos, que se tornou no Instituto Nacional de Surdos-Mudos. Ainda neste século, Haüy cria um instituto para crianças cegas, onde Braille foi aluno e que mais tarde criou o sistema de leitura e escrita Braille.

Nos finais do séc. XVIII e inícios do séc. XIX, surgem as instituições especializadas de pessoas com deficiências. Cresce a consciência que é necessário dar apoio a estas pessoas, tendo esta um carácter assistencial e não tanto educativo. Apesar desta consciência, estas pessoas eram excluídas da sociedade e colocadas em escolas fora das povoações.

Para Garcia (1989, *in* Bautista, 1997, p. 23) os motivos de exclusão eram as atitudes negativas para com os deficientes, o uso da psicométrica, e o facto do deficiente ser visto como um elemento perturbador e anti-social. Defendia, ainda, que diversos profissionais ligados a esta área, abandonavam este campo por falta de recursos devido ao desvio dos mesmos por causa da I e II Guerras Mundiais e ainda da Grande Depressão, porém esta foi considerada uma era de avanço. Criaram-se escolas para cegos, surdos e escolas para atender pessoas com deficiência mental.

Autores como Pinet (que desenvolve tratamentos médicos e escreve sobre a especialidade), Esquirol (descreve a diferença entre idiotismo e demência), Itard (com o seu trabalho com o menino selvagem de Aveyron), Voisin (dedica-se ao estudo sobre a educação com pessoas com deficiência mental), Seguin (com o método fisiológico), os irmãos Pereira (que inauguram o Instituto Psiquiátrico Pedagógico para pessoas com atrasos mentais) foram figuras fundamentais para o desenvolvimento da Educação Especial ao longo da era das instituições.

Contudo autores, como Montessori e Dewey, dão ênfase ao processo educativo no desenvolvimento das potencialidades de cada aluno assim como do progresso constante que valorizam a individualidade, exploram os seus interesses e potencializam o seu desenvolvimento. Esta atitude faz frente ao ensino padronizado que não atende às diferenças e que não valoriza as potencialidades.

“Em 1959, a rejeição feita pelas associações de pais a este tipo de escolas segregadas recebe apoio administrativo na Dinamarca que inclui na sua legislação o conceito de «normalização» entendido como a «possibilidade de o deficiente mental desenvolver um tipo de vida tão normal quanto possível» (Bank-Mikkelsen)” (*in* Bautista, 1997, p.24).

Como normalização, Nirje (1969, *in* Bautista, 1997, p.28) entende que é “a introdução na vida diária do subnormal de modelos e condições tão parecidas quanto possível às consideradas habituais na sociedade”. Este mesmo autor define, ainda, que:

“Normalização significa viver o ritmo normal do dia. Sair da cama à hora a que o faz a média das pessoas, mesmo quando se é um deficiente mental profundo ou incapacitado físico; vestir-nos como a maioria das pessoas (não de maneira diferente), sair para a escola ou para o trabalho (não ficar em casa). Fazer todas as manhãs projectos para o dia. À noite recordar o que se fez durante o dia. Almoçar às horas normais (não mais cedo nem mais tarde por conveniência da instituição), e sentado à mesa como toda a gente (não na cama). Normalização significa viver o ritmo normal da semana. Viver num lugar, trabalhar ou ir à escola noutro...”

Este conceito espalha-se um pouco por toda a Europa e América do Norte. Normalizar significa aceitar a pessoa como um ser com as suas características, respeitando-a, entendendo-a e não a tentado transformar em pessoa normal. Em consequência podemos assistir a prática segregadora ser trocada por uma prática integradora, deixando para trás a construção em massa de escolas especiais, pois estas restringiam o ambiente e empobreciam-no e promoviam a exclusão.

Mayor (1989, *in* Bautista, 1997) constatava a necessidade de institucionalização para crianças com severas incapacidades, uma vez que estas necessitam de determinados tratamentos, como terapias, cuidados médicos, educação e outros cuidados. Contudo, apologistas do ensino integrado, acreditam que encontram mais aspetos negativos do que favoráveis na institucionalização.

Com base na normalização, que atende à individualização, ajustando-se às necessidades e características das crianças com NEE, estas devem estar integradas num meio o menos restrito possível, ou seja, num meio mais normalizado possível, onde receberão os apoios e serviços adequados às suas necessidades.

Para vários autores (*in* Bautista, 1997), os motivos que impulsionam a integração e defendidos internacionalmente, são o direito a experienciar uma vida comum e não segregada. A vida segregada proporciona um trabalho e um espaço social, também, segregados. No entanto, a cultura e a aprendizagem resultam não só de meios formais, mas também da troca com os seus pares. Constatamos deste modo que, quanto menor a restrição, maior a realização, sendo benéfico para todos a integração destas pessoas nos diversos contextos.

Em 1944, o Instituto Aurélio da Costa Ferreira fez surgir as primeiras experiências em Educação Integrada, criando as classes especiais dirigidas as crianças com problemas de aprendizagem e atendidas por professores especializados pelo próprio Instituto. Na década de 60, a Direção-Geral da Assistência pretende alargar os apoios e serviços de integração na rede escolar a crianças e jovens com deficiência, ou seja, criaram-se planos para alunos com deficiência visual, sendo estes apoiados nas salas de apoio.

“Em Portugal, antes da década de 70, (...) altura em que se criaram as equipas de ensino especial integrado, os alunos com NEE eram praticamente excluídos do sistema regular de ensino” (Correia, 2008, p. 14).

Em 1972, são criadas Divisões do Ensino Especial e Básico e do Secundário. Em 1976, criaram-se as Equipas de Ensino Especial Integrado com o objetivo de “promover a integração familiar, social e escolar das crianças e jovens com deficiência” (Correia, 1999, p. 26) tanto deficiência sensorial como motora, mas que conseguissem acompanhar o currículo estipulado. No entanto, se um aluno com deficiência frequentasse uma sala de aula regular não eram implementadas quaisquer modificações na organização ou no processo de ensino-aprendizagem.

A maioria do apoio educativo para as crianças com NEE moderado ou severo consistia em frequentar as classes especiais, no qual o professor de apoio trabalhava com um número reduzido de alunos em cada escola.

“Na educação destes alunos, o professor do ensino regular assumia um papel muito reduzido ou mesmo nulo, sendo o diálogo entre ele e o professor de educação especial praticamente inexistente. Os alunos com NEE e os professores de educação especial constituíam um sistema (de educação especial) dentro de um outro sistema (de ensino regular), sendo o isolamento em termos académicos total e em termos sociais muito precário” (Correia e Martins, 2002, p. 15).

Para além desta primeira etapa da Integração, a Integração Física da criança com NEE, surge uma segunda etapa na Integração, sendo esta denominada por Integração Social. Nesta fase, pretende-se que os alunos com NEE continuem a ter um ensino das áreas académicas nas classes especiais, contudo estes devem ser incluídos em áreas específicas como a educação física, as expressões artísticas, assim como nas situações sociais comuns, como o recreio, as refeições e visitas de estudo.

“Correia (1992), ao definir “integração” como sendo um conceito que pretende, sempre que possível, a colocação da criança com NEE, junto da criança dita “normal”, para fins académicos e sociais, e “meio menos restrito possível” como sendo um conceito que pede a colocação da criança com NEE num ambiente o mais normal possível, de acordo com as suas características, com o fim de ela poder vir a receber uma educação apropriada, está a inferir que a integração de crianças com NEE parte da convicção de que a criança deve ser educada no meio menos restritivo possível e de que este meio pode responder satisfatoriamente às suas necessidades educativas, fornecendo-lhe o apoio educativo imprescindível à superação do seu problema” (Correia, 1999, p. 19).

Correia (1999) considera que as crianças só devem ser segregadas quando as suas necessidades, mesmo com os apoios e serviços disponíveis, não possam ser

realmente satisfeitas. A integração das crianças com NEE é benéfica para o bom desenvolvimento do seu autoconceito.

Birch (1974 *in* Bautista, 1997, p. 29) “define a integração escolar como um processo que pretende unificar a educação regular e a educação especial com o objectivo de oferecer um conjunto de serviços a todas as crianças, com base nas suas necessidades de aprendizagem”.

Para Beeny (1975 *in* Bautista, 1997, p.28), “a integração como filosofia significa uma valorização das diferenças humanas”, isto é, aceitar as diferenças, não querendo eliminá-las, oferecendo, desta forma, as melhores condições para que cada indivíduo se desenvolva e beneficie das oportunidades para levar uma vida mais normal possível.

O relatório Warnock Report, em 1978, introduz o conceito de necessidades educativas especiais, abandonando as categorizações médicas e psicológicas dos tipos de deficiência. Este termo pressupõe uma mudança, em que se passa a privilegiar a vertente educacional, valorizando os princípios de normalização, a necessidade de planos individuais para toda a população com NEE, a utilização de recursos humanos e técnicos de apoio e as necessidades dos pais de crianças com NEE.

Com a “Declaração de Salamanca” (1994), este conceito foi redefinido, passando a abranger:

“todas as crianças ou jovens cujas necessidades se relacionem com deficiências ou dificuldades de aprendizagem. Inclui, crianças deficientes ou sobredotadas, crianças da rua ou que trabalham, crianças de populações remotas ou nômadas, crianças de minorias étnicas ou culturais e crianças de áreas ou grupos desfavorecidos ou marginais” (p. 11).

Em 1986, os pais das crianças com NEE severas e a população em geral reconhecem e defendem que as necessidades e condições não estavam a ser satisfeitas pelas escolas das suas residências. Surge então o movimento de seu nome *Regular Education Initiative*.

Este movimento, impulsionado, em 1986, por um discurso de Madeleine Will, Secretária de Estado para a Educação Especial de Educação dos Estados Unidos da América, tem como objetivo atender o maior número de crianças com NEE nas classes regulares. Seria necessário fazer as necessárias adaptações com o fim de promover e facilitar as aprendizagens das crianças com NEE, assim como questionar,

posteriormente, os papéis dos educadores, professores, tanto do ensino regular como do ensino especial, psicólogos, terapeutas e de outros agentes educativos, dos pais e a própria natureza das NEE, bem como as adequações curriculares correspondentes às necessidades demonstradas.

Contudo “(...) um outro grupo de investigadores e educadores discordava destas posições e levantava sérias dúvidas quanto à «unificação» da educação. Por exemplo, Braaten, Kauffman, Braaten, Polsgrove e Neslson (1988) argumentavam que a investigação existente não apoiava claramente a ideia de que todo o aluno pode ser ensinado com sucesso na classe regular e que aqueles que apoiavam a reestruturação radical ou a «unificação» do sistema dual não compreendiam a magnitude do problema” (Correia e Cabral, 1999, p. 33).

Nascem assim as escolas inclusivas. Estas escolas pretendem responder às necessidades de todos os alunos, sendo esta uma caminhada longa e, nem sempre, fácil, devido a todas as reestruturações necessárias, passando pela atitude de todos os profissionais de educação, pais, até à organização da sala de aula, quer seja física, como pedagogicamente.

As experiências conseguidas através da integração escolar e todas as reflexões provenientes destas, em que permitem excluir uma parte considerável dos seus alunos e não se referindo apenas aos que apresentavam algum tipo de deficiência, desencadearam o movimento da inclusão que pretende atingir o sucesso pessoal e académico de todos os seus alunos, numa escola inclusiva.

“Pode dizer-se que inclusão é a palavra que hoje pretende definir igualdade, fraternidade, direitos humanos ou democracia ” (Wilson, 2000, *in* Sanches e Teodoro, 2006, p. 69).

A inclusão tem como base as pessoas com deficiência e como objetivo eliminar a exclusão social, promovendo a justiça social, contemplando a diversidade humana. Os princípios orientadores da escola inclusiva (Gedeão, 1956, *in* Sanches e Teodoro, 2006, p.69) prendem-se com a participação numa construção de sociedade democrática, à justiça, ao respeito pelo próximo e igualdade.

Todo este novo olhar sobre a diversidade humana desencadeou movimentos em Inglaterra e nos Estados Unidos da América que resultaram na Declaração de Salamanca, em 1994, assumida por 92 países, nomeadamente Portugal, e 25

organizações internacionais, comprometendo-se assim a colocar em prática o princípio fundamental das escolas inclusivas:

“O princípio fundamental das escolas inclusivas consiste em todos os alunos aprenderem juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresentam. Estas escolas devem reconhecer e satisfazer as necessidades diversas dos seus alunos, adaptando-se aos vários estilos e ritmos de aprendizagem, de modo a garantir, um bom nível de educação para todos, através de currículos adequados, de uma boa organização escolar, de estratégias pedagógicas, de utilização de recursos e de uma cooperação com as respectivas comunidades. É preciso, portanto, um conjunto de apoios e de serviços para satisfazer o conjunto de necessidades especiais dentro da escola” (Declaração de Salamanca, 1994, pp. 11, 12).

O *Center for Studies on Inclusive Education* (CSIE) define escola inclusiva como uma escola que reflete uma comunidade como um todo, sendo os seus membros abertos, positivos e diversificados, ou seja que não excluí. É uma escola que não tem barreiras, isto é, com acesso tanto físico como educativo a todos, pressupondo um currículo, métodos e apoios de comunicação, é, também, uma escola que trabalha com, não sendo por sua vez competitiva e onde se pratica a democracia e igualdade (Sanchez e Teodoro, 2006).

Sendo o princípio principal da escola inclusiva uma escola para todos, esta pressupõe que todos independentemente da sua cor, religião, origem, condição física, social ou intelectual, ou seja, põe a tónica na diversidade, a base de todo o trabalho.

Para César (2003, *in* Sanchez e Teodoro, 2006, p.70),

“escola inclusiva é uma escola onde se celebra a diversidade, encarando-a como uma riqueza e não como algo a evitar, em que as complementaridades das características de cada um permitem avançar, em vez de serem vistas como ameaçadoras, como um perigo que põe em risco a nossa própria integridade, apenas porque ela é culturalmente diversa da do outro, que temos como parceiro social”.

Pretende-se com a escola inclusiva que os alunos estejam na escola para aprender participando ativamente, e não apenas para estar fisicamente, pretende-se que estes tenham um sentimento de pertença à escola e à comunidade escolar, sendo esta responsável por todos os seus alunos e estes fazendo parte de um todo, incluindo os mais desfavorecidos e os que apresentam deficiências graves, atendendo desta forma às necessidades de cada um.

Para Ainscow (2000, *in* Sánchez e Teodoro, 2006, p.71), é necessário que escolas inclusivas “assumam e valorizem os seus conhecimentos e as suas práticas, que

considerem a diferença um desafio e uma oportunidade para a criação de novas situações de aprendizagem, que sejam capazes de inventariar o que está a impedir a participação de todos, que se disponibilizem para utilizar os recursos disponíveis e para gerar outros, que utilizem uma linguagem acessível a todos e que tenham a coragem de correr riscos”.

Este mesmo autor considera que uma liderança eficaz, o envolvimento da equipa de profissionais, alunos e comunidade nas orientações da escola, a planificação colaborativa, as estratégias de coordenação, a investigação e reflexão e, ainda, a valorização de toda a equipa envolvente são fatores relevantes.

“O princípio da inclusão apela, assim, para uma Escola que tenha atenção a criança-todo, não só criança-aluno, e que, por conseguinte, respeite três níveis de desenvolvimento essenciais – académico, socioemocional e pessoal – por forma a proporcionar-lhe uma educação apropriada, orientada para a maximização do seu potencial” (Correia e Cabral, 1999, p. 34).

2. PRESSUPOSTOS LEGISLATIVOS

Surge, em 1975, a *Public Law 94-142*, nos Estados Unidos da América, que obriga o sistema educativo a melhorar os seus serviços de educação especial, onde são criadas igualdade de oportunidades a nível da educação para as crianças com NEE.

“São componentes principais da lei:

- educação pública e gratuita para todas as crianças com necessidades educativas especiais;
- garantia de um processo adequado em todas as fases (identificação, colocação e avaliação);
- avaliação exaustiva e práticas de testagem adequadas à condição da criança e não discriminatórias, quer racial quer culturalmente;
- colocação da criança no meio menos restrito possível que satisfaça as necessidades educativas;
- elaboração de planos educativos individualizados (PEI) revistos anualmente por professores, pais e órgãos de gestão da escola;
- formação de professores e outros técnicos (programas destinados a professores do ensino regular, de educação especial e gestores das escolas);
- desenvolvimento de materiais adequados; e
- envolvimento parental no processo educativo da criança” (Correia, 1999, p.22).

No Congresso Americano, em 1990, realiza-se uma mudança de nome da PL 94-142 para *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA) e, juntamente, com as componentes essenciais da PL 94-142 acrescem: o papel ativo da escola na transição do aluno com NEE para a vida ativa e mais duas categorias: o autismo e o traumatismo craniano. O termo mais adequado deixa de ser *handicap* e passa a *disability*.

Esta mesma Lei contempla ainda o Plano Educativo Individual (PEI), a Proteção nos Procedimentos de Avaliação, o Meio Menos Restrito Possível, o Processo Adequado e a Equipa Multidisciplinar.

Relativamente ao PEI, a lei diz que toda a criança com necessidades educativas especiais tem direito a uma educação pública e gratuita e confere à escola a responsabilidade de realizar um PEI, sendo efetuada uma avaliação multidisciplinar que deve mencionar: o desempenho da criança, apontando as suas dificuldades; os objetivos de curto e longo prazo; os serviços necessários na intervenção educativa; a sua duração; critérios de avaliação dos objetivos específicos e o cronograma do processo de avaliação.

A Proteção nos Procedimentos de Avaliação refere-se aos requisitos que determinam que a prática de avaliação seja justa, imparcial e não discriminatória. Ou seja, os testes selecionados são aplicados por forma a não discriminar social ou racialmente a criança e válidos para o objetivo específico. A avaliação deve ser realizada por uma equipa multidisciplinar abrangendo assim diversas áreas com o objetivo de apurar o funcionamento intelectual da criança, deve ser feita na sua língua materna e deve fornecer informações sobre as necessidades educativas específicas.

Em relação ao Meio Menos Restrito Possível, a *PL 94-142*, na secção 612 (5) (B) determina que,

“com o máximo de adequação possível, as crianças com necessidades educativas especiais são educadas com crianças que as não apresentem, e a sua colocação, educação separada ou outra forma de afastamento dos ambientes educacionais regulares ocorrem somente quando a natureza ou gravidade da deficiência é tal que a educação em classes regulares, com o uso de meios e serviços suplementares, não pode ser realizada de maneira satisfatória” (Correia, 1999, p. 24).

No Processo Adequado a lei descreve os procedimentos que a escola deve seguir nas decisões educacionais, permitindo aos pais conhecer e pronunciar-se sobre estas. O processo de avaliação só se deve iniciar depois de formalmente apresentado e aceite

pelos pais e estes tem o direito de obter uma avaliação imparcial para solucionar situações de conflitos relativas ao processo de desenvolvimento do processo educativo adequado da criança.

“A lei estabelece a criação de equipas multidisciplinares responsáveis pela identificação, elegibilidade e colocação da criança com necessidades educativas especiais” (Correia, 1999, p. 25). Esta equipa para além do apoio na implementação do plano de intervenção, tem como função a avaliação dos alunos referenciados nas classes regulares ou que necessitam de serviços da educação especial, definir as estratégias de intervenção e as modificações curriculares necessárias, iniciar o processo de avaliação para identificação, avaliar os dados obtidos e colocá-la no local mais adequado (se necessário encaminhar para os serviços da educação especial), elaborar e implementar o PEI e dar apoio necessário tanto à família como aos professores do ensino regular.

Em Portugal, em 1986, com a elaboração da Lei de Bases do Sistema Educativo (LBSE), surge uma escola de massas, como escola para todos, contudo depara-se com grandes problemas. Problemas estes que giram em torno do próprio sistema, da autonomia da escola ao nível de currículo, a insuficiência de apoios pedagógicos, os problemas de acesso ao espaço físico, dos problemas sócio-económicos e disciplinares dos alunos.

Começam-se então a realizar algumas transformações relativas à educação integradora, sendo que um dos seus objetivos se prende com “assegurar às crianças com necessidades educativas específicas, devidas designadamente a deficiências físicas e mentais, condições adequadas ao seu desenvolvimento e pleno aproveitamento das suas capacidades (art.7º)” (Correia, 2008, p. 14). As equipas de educação especial surgem da necessidade dos serviços de educação especial, com estatuto de subsistema, que pretende atingir todo o sistema de educação e ensino não superior.

Em 1991, foi publicado o decreto-lei 190/91, que cria serviços de psicologia e orientação, com função de acompanhar cada aluno ao longo do seu percurso académico, conhecendo os seus interesses e competências por forma a intervir nas suas áreas fracas que possam surgir no seu processo ensino-aprendizagem.

Surge o Decreto-Lei 319/91, de 23 de agosto, este decreto vem preencher algumas lacunas no ensino especial, e as escolas passam a ter acesso a um suporte legal relativamente ao atendimento dos alunos com NEE.

Os princípios e conceitos que esta lei introduziu no sistema educativo são de extrema importância, como afirma Correia (2008, p.14),

“introduzir o conceito de “necessidades educativas especiais”, baseado em critérios pedagógicos, propondo, assim, a descategorização, tal como ela era concebida até então, sedimentando-se no défice do aluno;

privilegiar a máxima integração do aluno com NEE na escolar regular;

responsabilizar a Escola pela procura de respostas educativas eficazes;

reforçar o papel dos pais na educação dos seus filhos, determinando direitos e deveres que lhes são conferidos para esse fim”.

Esta lei defendia ainda que a educação para os alunos com NEE seria gratuita, igual e de qualidade e que para responder às suas necessidades seriam elaborados Planos Educativos Individuais e Programas Educativos, apoia o conceito de Meio Menos Restrito Possível isto é, que a criança com NEE deve ser educada juntamente com as crianças sem NEE, sendo que só em casos que se justificassem é que poderia ser afastada das condições descritas. Defende ainda que os serviços necessários para os alunos com NEE, devem sempre possível ser prestados nas escolas regulares de ensino. Esta foi uma das maiores preocupações do Decreto-lei 319/91 e, posteriormente, do Decreto-Lei 3/2008, de 7 de janeiro.

Em 1997, o despacho conjunto nº 105 cria um serviço específico para estes alunos, que introduz medidas educativas e recursos humanos, tais como os apoios educativos e as equipas coordenadas. Posteriormente, com o Decreto-Lei 115/98 confere autonomia, administração e gestão dos estabelecimentos, permitindo às escolas organizar-se no sentido de responder o mais adequadamente aos alunos com intervenções diversificadas com apoios necessários.

Contudo, o Decreto-Lei 6/2001 apenas considera as NEE de carácter permanente. A educação Especial já não se estende a todos os alunos, apenas àqueles que apresentem incapacidades permanentes, dificuldades de aprendizagem devido a deficiências

sensorial, motora ou mental, perturbação de fala e linguagem, perturbações graves personalidade ou de comportamento ou graves problemas de saúde.

O Decreto-Lei n.º 20/2006 cria o quadro de Educação Especial, definindo normas de colocação dos docentes de Educação Especial, elaboração de grupo destes docentes (910, 920, 930) nas escolas.

O Decreto-Lei n.º 3/2008 pretende “promover a igualdade de oportunidades, valorizar a educação e promover a melhoria da qualidade do ensino” (Diário da República, 2008, p. 154), pretende ainda que seja uma escola democrática e inclusiva de sucesso educativo para todas as crianças e jovens, respondendo às necessidades e características de todos os alunos, nomeadamente na inclusão de alunos com NEE.

Este decreto apoiado na Declaração de Salamanca, defende que a escola inclusiva pretende acolher e reter no seu meio crianças e jovens que eram excluídas do meio educativo. Esta educação inclusiva, que pretende ser igual para todos, quer no acesso quer nos resultados, pretende também a individualização e personalização de estratégias educativas, cujo objetivo é promover competências de autonomia e acesso à cidadania de todos os indivíduos, no entanto, existem casos específicos que necessitam de apoios especializados.

Este Decreto-Lei revoga o Decreto-Lei n.º 319/91 e redefine os apoios especializados

Os apoios especializados têm como objetivo:

“responder às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da actividade 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 e dando lugar à mobilização de serviços especializados para promover o potencial funcionamento biopsicossocial” (Diário da República, 2008, p.155).

Estes apoios especializados, de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), podem implicar uma série de medidas que passa pelo apoio pedagógico personalizado, adequação curricular (áreas curriculares específicas ou dispensa de atividades consoante a incapacidade do aluno), adequações nos processos de matrícula (dispensa de limites etários e matrícula por disciplinas), adequações no processo de avaliação (formas e meio de comunicação, alterações de duração e tipo de

prova, instrumentos de avaliação, certificação) currículo específico (aprendizagem de conteúdos específicos para alunos com incapacidade permanente na área cognitiva, motora ou multideficiência, atendendo à autonomia pessoal e social, atividades de vida diária, à comunicação e a sua avaliação está especificada nos seu Plano Educativo Individual) e utilização de tecnologias de apoio (compensarem a limitação funcional).

Esta mesma Lei cria uma rede de escolas de referência para ensino bilingue dos alunos surdos, para o ensino de cegos e baixa visão; unidades de ensino estruturado para alunos com perturbações do espectro do autismo; unidades de apoio especializado para alunos com multideficiência.

O Decreto-Lei n.º 3/2008 apoia-se em princípios de justiça e da solidariedade social, da não discriminação e de combate à exclusão social, promovendo a igualdade de oportunidades, sucesso e acesso educativo, dando lugar à participação dos pais e confidencialidade de dados.

Proclama ainda a elaboração do plano individual de transição (PIT) que promove a transição para a vida pós-escolar, e onde se pretende que o aluno se prepare para a realização de uma atividade profissional ou ocupacional e a qual se deve “iniciar três anos antes da idade limite da escolaridade obrigatória” (art.º 14).

No que concerne à participação dos pais, este Decreto-Lei proclama que os pais tem o direito e o dever de ter uma participação ativa e acesso a toda a informação constante no processo educativo, tendo também direito a não concordarem com as medidas educativas propostas pela escola, podendo expor a sua posição. Aquando a não participação dos pais nestas medidas, a escola tem o dever de “desencadear as respostas educativas adequadas às funções das necessidades educativas especiais diagnosticadas” (Diário da República, 2008, p.155).

As crianças e jovens com NEE não podem ser rejeitadas devido às suas incapacidades ou necessidades educativas especiais, os com NEE de carácter permanentes tem prioridade na matrícula tendo direito a frequentar o seu nível de ensino adequado nos mesmo termos que todos os alunos, ao reconhecimento das suas particularidades e ofertas de respostas educativas adequadas.

CAPÍTULO 2 - DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E DESENVOLVIMENTAL

Os termos e definições de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento (DID) ao longo dos tempos foram vários, mutáveis e não consensuais. No presente, a terminologia usada é DID, surgindo esta no início do século XXI.

A DID veio substituir o termo de Deficiência Mental (DM), utilizado desde o século XIX e encontra-se, ainda, muito presente na literatura, derivando este por sua vez de termos de vulgo popular como: “louco”, “maluco”, “idiota”, etc.

“(…)uma nova visão da pessoa com deficiência, olhada muito mais pelo lado das capacidades do que das incapacidades; muito mais como membro activo e integrante da sociedade, no pressuposto de que uma sociedade que exclui alguns dos seus membros, que não mobiliza todas as energias e potencialidades, que não integra a diferença é uma sociedade empobrecida” (Pereira e Vieira, 2012, p.43).

A solidificação do termo DID surge-nos, em 2007, com a alteração do nome da Associação Americana de Deficiência Mental (AADM) para Associação Americana Intelectual e do Desenvolvimento (AAIDD), sendo este o termo usado atualmente.

A definição de DID é uma tarefa bastante complexa, devido aos diversos estudos sobre a temática, o conhecimento sobre DID foi-se aprofundando e com ele trouxe alterações às definições existentes. Áreas como a medicina, a psicologia, a sociologia, entre outras, debruçam-se sobre a temática puxando, cada uma delas, para o seu ponto de vista.

Bautista (1997) apresenta cinco correntes para a definição de DID, sendo estas a Corrente Psicológica ou Psicométrica, Corrente Sociológica, Corrente Médica ou Biológica, Corrente Comportamentalista e a Corrente Pedagógica.

A Corrente Psicológica ou Psicométrica, tendo como autores Binet e Simon, defendem que, através de testes específicos, as pessoas com DID são aquelas que apresentam um défice ou capacidades diminuídas.

A Corrente Sociológica, tendo como autores Doll, Kanner e Tredgoid, defende que pessoas com DID são aquelas que apresentam dificuldades em se adaptar ao meio envolvente, tendo desta forma uma autonomia restrita.

“Atraso mental será um estado de desenvolvimento mental incompleto, de um grau e categoria tal que o indivíduo é incapaz de adaptar-se à volta do normal dos seus congéneres e manter uma vida independente, livre de supervisão, controlo ou apoio exterior” (Tredgoid e Doll, *in* Vinagreiro e Peixoto, 2000, p. 35-36).

A Corrente Médica ou Biológica defende que as DID são causadas por fatores congénitos ou são adquiridos, que ocorrem no desenvolvimento do indivíduo até aos dezoito anos, delimitando a sua inteligência.

Para a OMS a definição para indivíduos com DID são “indivíduos com uma capacidade intelectual sensivelmente inferior à média, que se manifesta ao longo do desenvolvimento e está associada a uma clara alteração dos comportamentos adaptativos” (OMS, 1968 *in* Bautista, 1997, p. 210).

A Corrente Comportamentalista defende que o meio influencia a DID. “O défice mental é um défice de comportamento que deverá ser interpretado como produto de quatro factores determinantes” (Pacheco e Valencia, 1997, p. 210): os fatores biológicos passados (genéticos, pré-natais, peri-natais e pós-natais), fatores biológicos atuais (drogas, fármacos, cansaço, stress), história anterior de interação com o meio (reforço) e ainda condições ambientais.

A Corrente Pedagógica acredita que o indivíduo com DID tem dificuldade em seguir um currículo de aprendizagem da escola regular e que necessita de adaptações e apoios ao longo do seu percurso académico.

Em 1978, o Comité para a Deficiência Mental propõe a seguinte definição para DID,

“(…) refere-se a um funcionamento cognitivo geral inferior à média, independentemente da etiologia, manifestando-se durante o período de desenvolvimento, o qual é de uma severidade tal que marcadamente limita a capacidade do indivíduo para aprender e, consequentemente, para tomar decisões lógicas, fazer escolhas e julgamentos e limita também a sua capacidade de auto-controle e de relação com o envolvimento” (Pereira e Vieira, 2012, p.43).

Considerou ainda que a criança com DID se afasta da média nas suas características mentais, neuromusculares e corporais, nas suas aptidões sensoriais e de

comunicação, no comportamento emocional e social, e, ainda, nas multideficiências, de tal forma que pode ser necessário a criação de serviços de educação especial ou modificação nas práticas educativas, por forma atingir o seu potencial máximo.

Segundo Reis e Peixoto e, de acordo com a AAIDD (1992)

“(…)refere-se a limitações substanciais no funcionamento actual. É caracterizada por um funcionamento intelectual significativamente abaixo da média, associado a limitações relativas a duas ou mais das seguintes áreas do comportamento adaptativo: comunicação, autonomia, actividades domésticas, socialização, autonomia na comunidade, responsabilidade, saúde e segurança, habilidades académicas, lazer e trabalho. Esta deficiência manifesta-se antes dos 18 anos de idade” (1999, p.23).

Sendo que a mais recente definição de DID pertencente à AAIDD define que,

“Disability characterized by significant limitations in both intellectual functioning and in adaptive behavior, which covers many everyday social and practical skills. This disability originates before the age 18”. Considera assim que o funcionamento intelectual (inteligência) se refere à capacidade mental como a aprendizagem, resolução de problemas, raciocínio, entre outros.

Muitos autores consideram que deficiência pode ser definida por oposição à normalidade. Outros autores defendem que normalidade define-se através do comportamento adaptativo.

“O funcionamento cognitivo é geralmente «medido» por um teste padronizado e pressupõe sempre um determinado conceito de inteligência que poderíamos definir como a capacidade de um indivíduo para se adaptar, realizar, resolver problemas, interpretar futuros estímulos para modificar comportamentos, acumular conhecimentos ou responder a itens num teste de inteligência” (Patton, Payne e Smith, 1986 *in* Vieira e Pereira, 2012, p. 44).

Nesta matéria, contudo, não há propriamente um ponto comum entre autores, senão vejamos, Binet considerava que a inteligência é processo unitário, singular, isto é, resulta num problema dessa única característica. Enquanto Weschler considerava que a inteligência é composta por diversas aptidões mentais, ou seja, cada uma destas aptidões pode ser avaliada por uma escala. Patton, seguindo as linhas de Edwards e Scannel, refere a importância de dois pontos fundamentais: “o potencial inato do indivíduo”, sendo este de cariz fisiológico e “a expressão funcional do potencial como capacidade utilizável e utilizada” e consideravam estes de cariz comportamental (Pereira e Vieira, 2012, p.44).

Mercer considera que comportamento adaptativo consiste no “modo como o indivíduo funciona em diferentes sistemas sociais: a família, o grupo de companheiros, a escola e a comunidade (...) adoptar diferentes papéis sociais (...) e é o seu desempenho que nestes contextos que determina a adaptabilidade” (1977, *in* Pereira e Vieira, 2012, p.45). Já Grossman, este comportamento consiste na “eficácia ou o grau com que o indivíduo encontra o padrão de independência pessoal e responsabilidade social esperada para a sua idade e grupo cultural” (1983, *in* Pereira e Vieira, 2012, p.45).

Para Vieira e Pereira (2012, p.44) “ «a inteligência», como tal, não é, de facto, mais do que um constructo teórico, que tem a vantagem de fornecer uma forma conceptual para explicar as diferenças entre os indivíduos e os «medir» ”.

Se encontramos dificuldades em definir DID, definir a sua causa também não é considerado como uma tarefa fácil.

Para Zigler e Hodapp (1986 *in* Pereira e Vieira, 2012, p.48) a etiologia classifica as pessoas com DID em duas categorias: as familiares e as orgânicas. Nas familiares porque compreende o baixo nível intelectual devido a património genético de baixo potencial, não existindo lesão orgânica, onde o meio familiar e social é pouco estimulante o que afecta o desenvolvimento. Nas orgânicas, define que o baixo nível de inteligência é de etiologia orgânica.

As causas da DID apresentadas em Reis e Peixoto (1999) são as causas ambientais, incluindo as biológicas (pré-natais, perinatais e pós-natais), psico-sociais afetivas, as causas genéticas (génicas, cromossómicas) e as causas desconhecidas ou mistas.

Para a AAIDD (1992) a DID tem origem multifactorial e classificam-se de acordo com Fatores Genéticos ou Hereditários e Fatores Extrínsecos.

Os fatores genéticos ou hereditários devem-se aos genes ou herança genética, podendo ser de dois tipos, genopatias (Metabolopatias, endocrinopatias, Síndromes pólimalformativos, entre outros) e cromossopatias (Síndromes autossómicos específicos, não específicos, egoreóssómicos, entre outros). Dentro das cromossopatias temos como exemplo de patologias a Síndrome de Rett; Síndrome Patau; Síndrome

Edward; Síndrome Turner. No caso das Genopatias temos patologias como: Trissomia 21; Síndrome Lowe; Síndrome Lesh-Nyham; Síndrome Prader Willy; Cornéia de Lange; Síndrome Klinefelter e Doenças de Gauchen.

Os fatores extrínsecos são aqueles que externos ao indivíduo e que podem sofrer acidentes desde a fecundação e gestação (pré-natal), ao nascimento (peri-natais) e ao pós-nascimento (pós-natais). Podem ser de origem tóxica (álcool e drogas), de origem infecciosa (rubéola) e de origem traumática. No caso das Pré-natais podemos dar como exemplo: Origem endocrinometabolopatias (diabetes); ter origem em radiações ou Psíquicas. Peri-natais: prematuridade; Metabolopatias; Síndrome de sofrimento cerebral; Traumatismo obstétrico; Anóxia; Infecções e incompatibilidade de RH. Pós-natais: Infecções; Endocrinometabolopatias; Convulsões; Anóxia, Traumatismos crânio-encefálicos e fatores ambientais entre outros.

“O diagnóstico da etiologia, porém, nem sempre é possível, dado que embora estejam identificados centenas de síndromes genéticas causadores da deficiência mental, nada garante que não existam ainda outro por conhecer. A recente descoberta do síndrome do X frágil, já considerado, logo a seguir à trissomia 21, como o síndrome mais frequente, é disso bom exemplo” (Zigler e Hodapp, 1986 *in* Pereira e Vieira, 2012, p.48).

A AAIDD elaborou uma classificação que se divide em quatro categorias de classificação de DID: ligeira, moderada ou média, grave e profunda.

A classificação de DID estabelecida, e também a mais consensual, pela AAIDD (1992):

Quadro 1 - Graus de gravidade das DID (Vieira e Pereira, 2012, p.47)

Deficiência mental ligeira		Q.I. entre 55 e 70
Deficiência mental moderada		Q.I. entre 40 e 54
Deficiência mental grave		Q.I. entre 25 e 39
Deficiência mental profunda		Q.I. inferior a 25

Para além do Q.I. a AAIDD compreendia na classificação o comportamento adaptativo. Porém, devido à definição que defende, em 1992, esta classificação deixa de fazer sentido. Mais do que classificar, pretende definir os apoios que os indivíduos

necessitam para melhorar a sua condição de vida, dando importância à sua adaptação à sua condição e às exigências do meio social.

É comum que a criança com DID apresente dificuldades de memória a curto prazo, por isso o processo de aquisição de competências pode demorar algum tempo. São crianças com dificuldades em fazer generalizações, o que pode criar problemas em adaptar as suas aprendizagens na sua vida quotidiana. Desta forma, torna-se necessário repetir, muitas vezes, o que lhe é ensinado, pois podem esquecer tudo de um dia para o outro.

Os comportamentos sociais dos indivíduos com DID não se costumam adequar com a situação que encaram, podendo assim exprimir-se de forma demasiado infantil.

Podem também, apresentar problemas a nível da linguagem e da fala, pois tem dificuldade em produzir enunciados complexos assim como seguir instruções complexas. Tem, igualmente, dificuldade na aquisição da leitura; vocabulário reduzido; conceitos lógico-matemáticos e no desempenho social

Na Área Motora podem apresentar dificuldades no seu equilíbrio em casos mais graves ou em casos mais leves podem apresentar défices a nível da motricidade fina.

“Os indivíduos que apresentam deficiência mental desenvolverão de forma diferente as suas competências académicas, sociais e vocacionais, dependendo o grau dessa diferença do facto de a deficiência ser ligeira, moderada, severa ou profunda. O facto de a capacidade intelectual e as competências sociais destes indivíduos serem menos desenvolvidas pode ditar a sua rejeição por parte dos companheiros e, conseqüentemente, pode diminuir a sua auto-estima. Apesar disso, muitos indivíduos com deficiência mental podem viver segundo padrões de vidas normais” (Nielsen, 1997, p.50)

“Segundo a teoria de Piaget, o desenvolvimento mental nas crianças deficientes mentais processa-se mais lentamente, estagnando por fim num estágio inferior de organização cognitiva que, segundo Inhelder, passará a deficiência intelectual” (Bautista, 1993, p.231).

Podemos pois concluir que cada caso é um caso e que uma abordagem generalista aplicada a indivíduos, além de empobrecedor e redutor, pode colocar em causa o desenvolvimento autónomo do aluno que é em última análise o que se pretende, desenvolver uma certa autonomia nos casos possíveis, e evitar um retrocesso nos casos mais graves.

CAPÍTULO 3 - TRISSOMIA 21

A Trissomia 21, conhecida inicialmente por Mongolismo, vê abandonado este termo por ser considerado um nome de caráter pejorativo, passando a denominar-se posteriormente de Síndrome de Down. Esta síndrome foi descrita pela primeira vez, na Grã-Bretanha pelo médico John Langdon Down, devido a observações de características das crianças no Asilo de Surrey, em 1866. Na segunda metade do século XX (1959), em Paris, Lejeune e colaboradores descobrem que a Trissomia 21 resulta de um cromossoma extra no cromossoma 21, e passa assim a ser conhecida por Trissomia 21.

Esta mudança de termos tem uma importância histórica assinalável e está dividida em três fases.

A primeira fase refere-se à anterior descoberta e identificação da alteração cromossómica. Nesta fase, as crianças são rejeitadas e institucionalizadas pois eram facilmente identificáveis pela sociedade.

Numa segunda fase, Lejeune descobre a anomalia cromossómica e muda o paradigma face ao estigma, passando a ser objeto de interesse e de estudo para a medicina e comunidade académica, o que permite adquirir muito conhecimento sobre a Trissomia 21.

Após estes avanços científicos verificados na fase anterior, surge um terceiro período. Nos países mais desenvolvidos, os direitos das crianças tornam-se universais independentemente da sua capacidade mental.

Esta mudança de paradigma é importante porque afasta-se de vez da institucionalização e começam a aparecer ideias mais defensoras de integração na família e na sociedade. Desenvolvem-se programas educativos para estes indivíduos, sendo notório os benefícios para o seu desenvolvimento.

A Trissomia 21 pertence ao grupo das encefalopatias não progressivas, caracterizada pela desaceleração no desenvolvimento do sistema nervoso central. Tendo o cérebro peso e volume reduzidos nas zonas do cerebelo, do tronco cerebral e do lobo

frontal. O cerebelo “é a chave do equilíbrio, da postura do corpo e da coordenação da função muscular” (Wolfe, 2004, p.30). “O tronco cerebral tem um amplo controlo sobre as funções autónomas, aquelas funções que não estão sob controlo consciente, mas que são essenciais para a sobrevivência” (Wolfe, 2004, p.28), referindo-se assim à atenção e vigilância. “As funções dos lobos frontais acentam em duas categorias principais: processamento sensorio motor e cognição” (Wolfe, 2004, p.43), ou seja, pensamento, linguagem e conduta.

“A síndrome de Down é uma das categorias mais comuns de deficiência mental clinicamente classificável” (Vinagreiro e Peixoto, 2000, p. 37), podendo variar de deficiência intelectual e desenvolvimental leve a moderada, mas apenas afeta uma minoria com deficiência intelectual e desenvolvimental profundo.

Para Nielsen,

“causada por uma anomalia cromossomática, esta deficiência implica atrasos no desenvolvimento físico e intelectual, assim como também na área da linguagem. É a anomalia cromossomática que mais comumente se reconhece como estando associada a deficiência mental. Os indivíduos afectados pela Trissomia 21 apresentam uma aparência física característica” (1997, p.121).

A Trissomia 21 é uma anomalia cromossomática e em vez dos 46 cromossomas estão representados 47 cromossomas. “(...) o normal é que as pessoas tenham 46 cromossomas – portadores de genes- agrupados em 23 pares formados cada um por um cromossoma do pai e outro da mãe.” (Vinagreiro e Peixoto, 2000, p. 38).

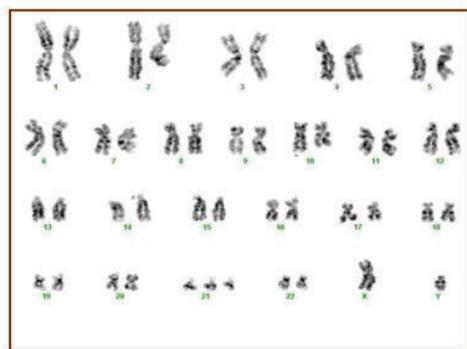
Os cromossomas encontram-se no núcleo da célula e são pequenas estruturas. São 23 pares de cromossomas de origem materna que se encontram no óvulo e os outros 23 pares de origem paterna que se encontram no espermatozoide. O par 23 é referente ao sexo, sendo X e Y rapaz e XX na rapariga. Os 46 cromossomas constituem os 23 pares específicos da célula chamada zigoto.

Esta célula, zigoto, passa por processo de divisão celular, de 2 para 4, de 4 para 8, e por adiante, sofrendo um aumento exponencial. É na altura da divisão que se dá um erro na distribuição de cromossomas e a célula 21 recebe um cromossoma extra. Este erro na distribuição pode dar-se em qualquer divisão, pode ter origem por três fatores diferentes, mas contudo “Quanto mais prematura for a aparição da célula trissómica, maiores dificuldades encerram” (Vinagreiro e Peixoto, 2000, p.39).

Esta anomalia pode ter origem devido a três fatores diferentes o que leva a três tipos de T21, sendo estes a T21 Livre, Regular ou Homogénea, a T21 por Translocação e por Mosaicismo.

A Trissomia 21 Livre é um erro na distribuição dos cromossomas, antes da fertilização, ocorrendo no período de desenvolvimento do óvulo ou do espermatozoide, ao dar-se a divisão celular (meiose). “É explicada pela presença de um cromossoma extra no par 21 em todas as células devido a um erro de não disjunção produzido no momento de maturação das células reprodutoras” e “é o síndrome mais comum” (Vinagreiro e Peixoto, 2000, p.39).

Ilustração 1- Cariótipo de Trissomia 21



Cariótipo de feto portador de trissomia do cromossomo 21

A Trissomia 21 por Translocação significa que o cromossoma, parte ou totalidade, uniu-se a outro cromossoma, sendo os pares 13-15 e 21-22 os mais afetados. “A translocação pode acontecer no momento da formação do espermatozóide ou do óvulo, ou ainda no momento celular. Contendo um par de cromossomas que estará sempre ligado ao cromossoma de translocação” (Bautista, 1993).

A Trissomia 21 em Mosaico significa que, na 2ª ou 3ª divisão celular, ocorreu um erro na distribuição dos cromossomas e que quanto mais tarde se der menos impacto terão as consequências no embrião, pois menos células serão afetadas pela trissomia.

Apesar de já terem sido realizados vários estudos sobre a Trissomia 21, não se consegue concluir quais os fatores responsáveis para o aparecimento desta anomalia. Os cientistas são uníssonos na multiplicidade de fatores etiológicos, contudo não há uma explicação sobre como estes se relacionam entre si.

Há estudos que provam existir 4% de Trissomia 21 devido a fatores hereditários. Outros fatores que os autores falam relacionam-se com a idade da mãe e os fatores externos. (Bautista,1997, p. 228).

No caso dos fatores hereditários põe-se em questão se a mãe é afetada pela Trissomia 21, famílias com casos de Trissomia 21, situações de translocações de um dos pais, ou ainda se um dos pais tem estrutura cromossômica em mosaico.

“De todas as crianças que apresentam Síndrome de Down, 80% são geradas por mães com menos de 35 anos de idade, sendo, porém, o risco de tal acontecer superior naquelas cuja idade está acima dos 35 anos. Aos 40 anos, a hipótese de a mãe gerar uma criança com estas características é de 1 em cada 110 nascimentos. Aos 45 anos, o risco aumenta para cerca de 1 em cada 35 nascimentos” (Nielsen, 1997, p.122).

Nos fatores externos, autores com Sampedro, Blasco e Hernández, referem processos infecciosos, como rubéola e hepatite, exposição a radiações, agentes químicos, como flúor em excesso na água e poluição atmosférica.

“De todas as anomalias cromossômicas, a Trissomia 21 é aquela em que se regista maior prevalência. Calcula-se que 1 em cada 800 a 1100 nados vivos é afectado por ela. Nos Estados Unidos, anualmente nascem cerca de 5000 crianças com este problema. As investigações apontam para o facto de esta anomalia cromossômica afectar significativamente mais indivíduos do sexo masculino do que do que do sexo feminino” (Nielsen, 1997, p. 121)

A Trissomia 21 tipo livre “aparece em 90 por cento dos casos”, já a Trissomia 21 por Translocação aparece em 5% dos casos, assim como “a incidência da trissomia em mosaico é aproximadamente de 5 %” (Bautista, 1997,p.226).

A Associação de Portadores de Trissomia 21 do Algarve (APATRIS 21) assume que a Trissomia 21 Livre aparece em “(...) 95% das crianças com Trissomia pertencem a este grupo”, que a taxa de incidência da Trissomia por Translocação acontece “em aproximadamente 4 a 5% ” e por Mosaicismo “ocorre em cerca de 2% dos casos da Trissomia 21”.

Para o mesmo autor, a incidência a nível mundial é de 1 em 700 nascimentos. A nível nacional, mesmo não existindo estudos fidedignos, estima-se o nascimento entre 140 e 170 bebés com Trissomia 21, o que faz prever cerca de 12 000 a 15 000 portadores de Trissomia 21.

Todo o conhecimento adquirido até à data aponta-nos para a importância da prevenção e do diagnóstico pré-natal. Para uma prevenção eficaz deve-se ter em conta a

idade da mãe, o aconselhamento genético e o diagnóstico. O cariótipo (análise ao sangue que permite contar o número de cromossomas existentes nos glóbulos brancos) é um exame rigoroso de diagnóstico.

As técnicas de diagnóstico pré-natais são a amniocentese (antes do nascimento, retira-se uma amostra de líquido amniótico no qual se pode identificar anomalias cromossómicas e defeitos congénitos), a amostra de vilosidades coriônicas (biópsia transvaginal que permite detetar anomalias no cromossoma mais precocemente) e a ecografia (observação do feto atendendo ao tamanho da fossa posterior, as pregas cutâneas da nuca, postura das mãos e comprimentos dos ossos).

Apesar de cada caso ser um caso, a nível clínico há patologias associadas à Trissomia 21, podendo, no entanto, não ocorrer todas em simultâneo. Para Vinagreiro e Peixoto

“Estes doentes trissómicos-21 padecem ainda dos seguintes transtornos: cardiopatias congénitas, malformações digestivas, leucemia, problemas respiratórios que conduzem frequentemente a pneumonias, problemas a nível de olhos e ouvidos, como seja estrabismos, miopia, cataratas e má audição” (2000, p.44)

“A aparência física destas crianças apresenta características muito particulares e específicas que, embora não sendo os indivíduos afectados todos iguais, lhes dá um aspecto muito semelhante” (Bautista, 1997, p.227).

As enumeradas por Lambert e Rondal (1982 *in* Bautista, 1993, p. 227) são:

“A cabeça é mais pequena do que o normal. A parte de trás da cabeça occipício é geralmente proeminente. As fontanelas podem ser relativamente grandes e encerram mais tarde que na criança norma. O nariz é pequeno e com a parte superior achatada. Os olhos são ligeiramente rasgados com um pequena prega de pele nos cantos. A parte exterior da íris pode apresentar manchas de cor ligeira (chamadas manchas de Bruscheffeld). As orelhas são pequenas, assim como os lóbulos auriculares. A boca é relativamente pequena. A língua é de tamanho normal mas, em consequência da pequenez da boca associada ao baixo tónus muscular da criança mongolóide, pode sair ligeiramente da boca. Os dentes são pequenos e muita vezes mal formados e mal implantados. Podem mesmo faltar alguns dentes. O pescoço é tipicamente curto. As mãos são pequenas com dedos curtos. Frequentemente a mão apresenta uma só prega palmar em vez de duas, e o dedo mindinho pode ser um pouco mais curto do que o normal e ter apenas duas falanges. A parte superior do dedo mindinho está frequentemente curvada na direcção dos outros dedos da mão. Os pés podem apresentar um espaço ligeiro entre o primeiro e o segundo dedos, com um pequeno sulco entre eles na planta do pé. A pele aparece ligeiramente arroxeadada e tende a tornar-se seca à medida que criança cresce. Os cabelos são finos, relativamente ralos e lisos.”

Ilustração 2- Imagens de características da Trissomia 21



Devido aos diversos estudos multidisciplinares acerca do desenvolvimento cognitivo e motor, da vida sócioafetiva e dos processos de desenvolvimento, podemos assumir que as crianças com trissomia 21 apresentam atrasos consideráveis em todas as etapas e áreas de desenvolvimento.

No primeiro ano de vida surgem os primeiros atrasos, nos primeiros três anos o desenvolvimento social é o menos afetado e o desenvolvimento linguagem, principalmente na expressiva, é a área mais afetada. No desenvolvimento intelectual ficam mais tempo e retrocedem mais facilmente para os estádios e sub-estádios intermédios, mas apresentam um desenvolvimento lógico e capacidade de discernimento entre o bem e o mal semelhante às crianças ditas normais.

Para Zeaman e Horse (1963) e Furby (1974), as crianças com deficiência intelectual e desenvolvimental tem um déficit de atenção. Furby afirma que as aprendizagens são abaixo da média pois:

“a) Necessitam de mais tempo para dirigir a atenção para o que pretendem e têm maior dificuldade em a transferir de um aspeto para outro do estímulo; isto implica uma grande maleabilidade da atenção, e por isso é necessária uma forte motivação para manter o seu interesse.

b) Têm dificuldade em inibir ou reter as respostas mesmo depois de ter examinado em pormenor os aspectos mais importantes e/ou as componentes mais abstratas dos estímulos; a isto se deve a menor qualidade das resposta e a maior frequência de erro” (Bautista, 1993, p. 232).

Na percepção, as crianças com Trissomia 21 apresentam maiores défices na capacidade de discriminação visual e auditiva, no reconhecimento tátil (geral como

objetos a 3 dimensões), em copiar e reproduzir figuras geométricas e no tempo de reação pois necessita de situações concretas e não abstratas.

No que concerne à memorização, há autores que defendem que as impressões mnésicas permanecem menos tempo nos circuitos nervosos da memória a curto prazo nos indivíduos com atrasos moderados e severos enquanto outros defendem que a base da aprendizagem e da memorização são o mesmo contudo a diferença reside processos utilizados para organizar espontaneamente as aprendizagens e memorizações. Outros ainda acreditam que as dificuldades na categorização concetual e na memorização são as que provocam insucesso e problemas na aprendizagem e memorização. Há quem defenda que a organização do material a memorizar é menos eficaz, contudo a memória de tarefas simples é boa. Como nos refere Bautista (1993, p.223),

“Trata-se do «défice específico» que afecta a recordação verbal interior do nome dos objectos ou acontecimentos a reter, a organização económica do material e a eliminação organizada e voluntária dos elementos não pertinentes”, tendo bom resultado as estratégias para a memória, o problema é “nas estratégias utilizadas voluntariamente para organizar a actividade mnésica”.

Relativamente à linguagem, a criança com Trissomia 21 tem um atraso considerável face às outras áreas de desenvolvimento especialmente na linguagem compreensiva e expressiva.

Na compreensiva, a criança com Trissomia 21 tem um percurso comum às outras crianças, contudo de forma mais lenta e com as dificuldades de organização de comportamento. Mostram, ainda, dificuldades em associar o conhecimento do objeto e do vocabulário, o que provoca um atraso no desenvolvimento da compreensão e produção oral.

“A criança com Síndrome de Down tem dificuldade em tudo o que requer operações mentais de abstração, assim como para qualquer operação de síntese, dificuldades que se concretizam na organização do pensamento, da frase, na aquisição de vocabulário e na estruturação morfossintática” (Bautista, 1993, p.233).

Na expressiva, a criança com T21 pode estar afetada por motivos como a dificuldade respiratória, perturbações fonatórias, perturbações da audição, perturbações articatórias, e o tempo da resposta demasiado longo.

“Por outro lado, observa-se alguma falta de relação lógica na narração, dando por vezes impressão de incoerência, que na realidade é apenas aparente e derivada das perturbações da estruturação espaço- temporal, das dificuldades em estabelecer relações de síntese entre

uma situação nova e experiências anteriores, do seu modo particular de raciocínio e da inadequada construção” (Bautista, 1993, 234).

Para Miguel Palha, crianças com Trissomia 21 apresentam déficit cognitivo, sendo que na maioria dos casos este é de nível ligeiro a moderado, havendo no entanto casos graves. “Neste contexto, pode-se dizer que as pessoas com trissomia 21 não apresentam uma deficiência grave, já que conseguem alcançar bons níveis de autonomia pessoal e social” (www.diferencas.net, p. 3).

Ainda o mesmo autor, a nível social as pessoas com Trissomias 21 são sociais, alegres, cordatas, mas também teimosas. (www.diferencas.net, p.4). Contudo podem apresentar problemas psicológicos e psiquiátricos, como qualquer outra criança, apresentando sintomas de depressão, tristeza e tornarem-se até indivíduos anti-sociais.

CAPÍTULO 4 - RESPOSTAS À TRISSOMIA 21

1. APPACDM

A Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM) surge em Portugal, em 1962, na cidade de Lisboa pelas mãos de Sheila Stilwell, mãe de uma criança com Trissomia 21, e da Dr.^a Alice de Mello Tavares. Em 1964, passa a ser membro de Liga Internacional das Associações de Ajuda aos Diminuídos Mentais, atualmente conhecida por Inclusion-ILMH, tendo para tal alterado a sua designação de APPACM (Associação Portuguesa de Pais e Amigos de crianças Mongoloides) para APPACDM. Em 1965, abre as portas do seu primeiro centro de educação no Largo da Ajuda em Lisboa. A partir daí foram abrindo vários pólos em todo o país.

A APPACDM da Maia é uma Instituição Particular de Solidariedade Social. Esta pretende prestar serviços por forma a promover a integração dos cidadãos com DID na sociedade, assim como apoiar as famílias destes cidadãos.

Em 1981, foi criada a APADIM e posteriormente integrada na APPACDM do Porto. Por fim, em 2004, torna-se uma associação independente, tornando-se na APPACDM da Maia. Esta está sediada em São Pedro de Avioso, sendo um Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) existindo ainda um outro CAO em Vermoim. Nesta APPACDM existem 43 utentes, 19 colaboradores e 3 viaturas de transporte.

Em 2011, a APPACDM adquire uma Certificação de Qualidade do EQUASS (European Quality Assurance for Social Services). Este certificado apoia-se em princípios orientadores como promover a integração e co-responsabilização das famílias e significativos na intervenção com o cliente, intervir de forma individualizada sobre os clientes prestando serviço abrangente, fomentar trabalho em equipa e promover a melhoria contínua dos serviços prestados.

Os CAOs pretendem funcionar como espaços de apoio ocupacional, a partir dos 16 anos de idade, para colmatar a inexistência de apoios à integração social para os cidadãos com DID e outros problemas associados devidamente comprovados. Estes

cidadãos são selecionados como utentes atendendo ao grau das suas necessidades, o risco de isolamento social, limitações da estrutura familiar e económica, assim como a sua área de residência.

Estes CAOs funcionam todos os dias úteis, em regime diurno, fornecendo lanches e almoços ao longo do dia, têm disponível o serviço de transporte de utentes, estando este adaptado às suas necessidades e fornece, ainda, cuidados de saúde e higiene pessoal.

Nestes dois CAOs são implementadas diversas atividades atendendo às capacidades cognitivas e psicomotoras de cada indivíduo de acordo com o seu plano de desenvolvimento individual, tais como, educação musical, educação física, *boccia*, musculação, natação, terapia ocupacional, psicologia, artesanato, hidromassagem, expressão corporal, *snoezelen* e treino de competências sociais.

A APPACDM da Maia possui protocolo com o Jardim Zoológico da Maia tendo como objetivo desenvolver atividades fora da instituição com os utentes mais autónomos.

Esta APPACDM é um “Espaço Aberto à Diferença”, que tem como missão defender e promover os interesses e satisfação das necessidades de cada utente atendendo aos diversos aspetos das suas vidas. Sendo que o regulamento interno se rege por princípios como a promoção da integração do cidadão com DID atendendo aos princípios de normalização, personalização, individualização e do seu bem-estar; promoção do equilíbrio das suas famílias, sensibilizando e motivando-as para a defesa dos direitos dos seus familiares portadores de DID preparando-os, desta forma, com o fim de atingir uma maior autonomia nos seus diferentes contextos (familiar, institucional, no lar e na sociedade); assegurar a divulgação e cumprimento das regras de funcionamento das respostas sociais e, ainda, pretende promover a participação ativa dos utentes ou os seus representantes legais a nível das respostas sociais.

Esta associação pretende, ainda, passar valores como o respeito, a igualdade, a dedicação, a participação, a solidariedade e a responsabilidade social, fomentando assim a partilha de lugares comuns, ajuda a fazer escolhas, desenvolver capacidades, ser valorizado e desenvolver relações.

No momento de acolhimento de novos utentes no CAO pretende-se que toda a equipa, os outros utentes e instalações sejam apresentadas. Os primeiros serviços prestados devem ser geridos e monitorizados, assim como devem ser observadas as diversas reações, prestando os esclarecimentos necessários e sendo anotadas todas as observações, por forma a atingir uma avaliação diagnóstica mais concreta e atual possível. No caso de inadaptação do utente deverá ser realizada uma avaliação do programa de acolhimento, com o objetivo de encontrar os indicadores da sua não adaptação, procurando a sua superação efetuando as alterações necessárias para atingir uma adaptação com sucesso.

Ainda no Regulamento Interno estão definidos quais os direitos e deveres dos seus utentes.

Os direitos destes utentes são:

- Ser tratado no respeito pela diversidade e dignidade humana;
- O respeito pelas suas convicções;
- Usufruir e ser informado dos serviços prestados pela instituição;
- Participar na definição e aprovação do seu plano individual;
- A confidencialidade de toda a informação e elementos identificativos que lhe respeitem;
- Salvaguarda da sua segurança e integridade física, a todos os níveis na instituição;
- O acesso dos seus dados, no processo individual;
- A privacidade na prestação de todo e qualquer ato de intervenção.

Já os seus deveres são:

- Participar nas atividades de promoção do seu desenvolvimento pessoal e social;
- Fornecer à instituição todas as informações necessárias para a obtenção de uma correta avaliação das suas necessidades e expectativas, no sentido de as adequar à intervenção;
- Respeitar os direitos dos outros e de colaborar com todos os profissionais da instituição;
- Respeitar o regulamento interno da instituição;
- Zelar pelo uso e bom estado de conservação dos materiais, equipamentos e infra-estruturas da instituição.

Mas, no entanto, a APPACDM também tem os seus deveres como instituição, pois deve respeitar a individualidade, a vontade e a privacidade de cada um. Tem, ainda, o dever de acompanhar e estimular o desenvolvimento global, atendendo o bem-estar e

satisfação pessoal com a colaboração da família, organizando atividades de tempos livres que se enquadram nos interesses e potencialidades de cada um. A nível alimentar deve ainda ser proporcionada uma alimentação cuidada e adequadas às necessidades de cada um.

A APPACDM da Maia pretende ainda abrir novas instalações este ano, em Vila Nova da Telha. Para além de um CAO, pretende ser um lar residencial e prestar apoio domiciliário.

2. FAMÍLIA

“A família constitui o alicerce da sociedade e, assim, é um dos principais contextos de desenvolvimento da criança e, apesar da existência do debate em torno do seu papel actual e da sua composição, a família mantém-se como o elemento-chave na vida e no desenvolvimento da criança” (Serrano e Correia, 2005, p.61).

Como tal a família deve sempre ser envolvida nas decisões importantes relativas às crianças, quer estas sejam crianças ditas “normais”, quer sejam crianças com NEE.

É de extrema importância a participação dos pais na educação da criança com NEE. Já foram realizados estudos que demonstram a importância do papel dos pais na elaboração de uma planificação, execução e avaliação dos planos de intervenção.

As expectativas dos pais e dos educadores/professores devem ser tidas em conta, pois deverão ser consonantes. A informação e o conhecimento sobre a criança por parte dos pais, são determinantes para uma planificação correta do professor. Os pais podem fazer sugestões sobre as competências a adquirir, atendendo desta forma aos valores que pretendem transmitir.

O envolvimento dos pais na educação dos seus filhos deu origem às práticas centradas na família. Estas práticas têm uma filosofia que defende,

“(…) a prestação de serviços centrados na família, através das diferentes disciplinas e instituições, reconhecendo a importância fulcral da família na vida dos indivíduos. Estas práticas orientam-se por um conjunto de escolhas devidamente informadas, feitas pela família, centralizando-se nos seus pontos fortes e capacidades” (Allen e Petr, 1996 *in* Serrano e Correia, 2005, p.62).

Os pais têm que sentir empatia e confiança nos profissionais que lidam com os seus filhos. Estes têm o papel de interpretar, escutar e compreender os sentimentos e

emoções dos pais de uma criança com NEE para que consigam ajudar estas famílias, tendo consciência das diversas fases que uma família atravessa para a aceitação do filho com NEE. Adequando desta forma as estratégias que possam ajudar a criança no seu desenvolvimento e atender às necessidades da mesma.

O nascimento de uma criança é um momento de grande alegria, contudo os pais de crianças com NEE sentem-se defraudados, passando por uma fase de luto pelo sentimento de perda de um filho idealizado. Este processo de luto passa por várias fases, indo do choque inicial até à aceitação (Quadro 2).

Quadro 2 - Estádios da reação parental a um filho com NEE (Adaptado de Correia, 2005, p. 63)

Comportamentos			Comportamentos do professor
Sintomas			
Vergonha, culpa			Escutar aceitando
Desmotivação	Choque		Escutar ativo
Sobrecompensação	Negação		Trabalhar em conjunto
Saltar de médico em médico	Pânico		
Projeção da revolta na escola, nos familiares ou parentes			Demonstrar tolerância
Abuso verbal para com os profissionais	Raiva		Ocupar o pai/mãe
	Ressentimento		Providenciar tarefas em que a criança tenha sucesso
Adiar a aceitação racional do inevitável			Compreensão empírica
Trabalhar com determinação	Negociação		Ajudar os pais a aceitar os sentimentos como normais
	Exigência		
“Que adianta esforçar-me!”			Focar os aspetos positivos
Incapacidade	Depressão		Assegurar o sucesso nos momentos educativos
Tristeza pela perda do filho idealizado	Desânimo		Referir o aconselhamento profissional
Perceção de que se pode fazer algo			Apoio por parte de outros pais
Adaptações do estilo de vida	Aceitação		Ensinar novas estratégias
Vontade de envolvimento ativo			Elogiar os pais

Moses (1983 *in* Serrano e Correia, 2005, p. 64) sugere que devemos utilizar este conhecimento como “aspectos construtivos do crescimento parental e utilizá-los como base para desenvolver novas atitudes de apoio no trabalho a desenvolver com as famílias”.

As mudanças que o nascimento de uma criança acarreta, tais como a dinâmica das relações familiares, responsabilidades sociais e económicas, tornam-se ainda mais evidentes quando falamos do nascimento de uma criança com NEE.

Para Allen (1992, *in* Correia e Serrano, 2005, p. 64) as fontes de *stress* podem estar relacionadas com o custo dos tratamentos médicos, dolorosos e muitas vezes de risco; com despesas financeiras elevadas por necessidade de equipamentos ou alimentação especial; desânimos e preocupações devido a problemas de saúde recorrentes; problemas de transporte; encontrar alguém que possa cuidar e educar a criança; rotinas complicadas que levam à fadiga constante; falta de tempo para atividades de lazer e sociais; ciúmes ou rejeição por parte do irmão e, ainda, problemas conjugais que reúnem todos os fatores descritos aliados à forma como cada membro da família encara a situação da criança com NEE.

Para Nielsen (1999, p. 29),

“devido ao considerável esforço a que a condição da criança obriga, as relações familiares tanto se podem fortalecer como se podem desintegrar. Enquanto alguns pais são capazes de ser bem sucedidos ao proceder à necessária adaptação, revelando-se consideravelmente realistas, outros encontram-se menos preparados para aceitar o desafio que uma criança deficiente representa para a família”

O mesmo autor refere ainda que,

“muitos pais não aceitam o facto de que, eles próprios, têm um direito a viver uma vida normal. Apesar de a sua vida familiar poder ter sofrido um forte impacto, existem inúmeros profissionais e grupos que os podem ajudar a adaptar-se à nova realidade ”

Para Simeonsson e Bailey (1990, *in* Correia e Serrano, 1999), existem quatro fases nesta evolução de visão e trabalho com a família.

Na primeira fase (década 50), os pais tinham um papel passivo, sendo os profissionais responsáveis pela sua educação e terapias. A segunda fase (década de 70), tanto os pais como os profissionais tomam consciência da importância do envolvimento familiar no processo educativo da criança, tendo sido uma fase marcada pela publicação da Public Law, já referida anteriormente.

Na terceira fase, os pais são vistos como co-terapeutas e como co-tutores, esperando-se que eles deem continuidade ao trabalho desenvolvido pelos profissionais.

Com esta nova postura, surge a necessidade de formar os pais para que a sua atuação vá de encontro às necessidades das crianças.

Na década de 80, na quarta fase, surgem as práticas centradas nas famílias através de programas de intervenção precoce, deixando de ser uma prática centrada na criança para ser uma prática centrada na família.

Para que haja uma melhor compreensão do papel que os profissionais de educação devem desenvolver com os pais, temos que entender o funcionamento familiar, recorrendo a alguns modelos teóricos sobre a importância do envolvimento parental.

A Abordagem Sistémica da Família, de Von Bertalanffy (1968), com base na teoria geral dos sistemas, refere que,

“os sistemas vivos são compostos por um conjunto de elementos interdependentes, isto é, modificações que ocorram num dos elementos podem afectar os restantes, e a interacção entre eles cria condições únicas que são inexistentes ao considerarmos cada elemento individualmente” (*in* Correia e Serrano, 1999, p. 145).

Para Carter e McGoldrick (1980) qualquer acontecimento que afete um membro da família poderá surtir efeitos em todos os membros dessa mesma família. Os subsistemas familiares dentro de uma família tradicional, segundo Turnbull, Summers e Brother (1984), são: marital (interações marido e mulher), parental (interações pais e filhos), fraternal (interações entre irmãos) e, ainda, extrafamiliar (interações com vizinhos, família alargada, amigos e profissionais).

Outro modelo é o Modelo de Transaccional de Sameroff e Chandler (1975), este modelo identifica a família como fator primordial no ambiente de crescimento e que este influencia e é influenciado pela criança, num processo contínuo e dinâmico, com impacto tanto na família como na criança.

O Modelo da Ecologia do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner (1979) defende que as experiências de cada um dos membros da família são subsistemas que se encontram dentro de outros sistemas e estes sistemas dentro de outros sistemas mais gerais. Bronfenbrenner usa como analogia “tal e qual um conjunto de bonecas russas” (*in* Correia e Serrano, 1999, p.146).

O envolvimento parental tem sofrido diversas mudanças ao longo da história. Para Turnbull e Summers (1985, *in* Correia e Serrano, 1999), os pais eram vistos como causa dos problemas dos seus filhos. Contudo estes começaram por assumir um papel mais ativo nas decisões educacionais, o que implicou alterações nas interações entre os profissionais e os pais. Tornando-se estes mais defensores dos direitos dos seus filhos, o que levou a novas atitudes por parte dos profissionais, tanto a nível de formação como na relação destes com a família.

“Os pais podem ser aconselhados e apoiados ao longo das várias crises que podem ocorrer, podendo aprender a aceitar os desafios que uma criança deficiente coloca. O ambiente positivo criado por uma equipa de profissionais e por grupos de apoio pode ajudar a melhorar a sua capacidade para enfrentar e ultrapassar estes desafios” (Nielsen, 1999)

Outro conceito importante a ter em conta é *o da resiliência*. Segundo Gomes (2013, p.83), resiliência é “capacidad de superar las adversidades (...) saber aplazar las recompensas, asumir responsabilidades sin culpar los otros por sus desgracias, sorprender los otros con el humor y la creatividad”. Tem-se observado que a família, nomeadamente os pais da criança com deficiência, são os que mais necessitam de apoio, pois a criança portadora de deficiência aquando satisfeita nas suas necessidades básicas, é uma criança feliz.

Para dar resposta a isto surge o conceito de personalidade resistente, isto é, pessoas que apesar das controvérsias da vida tem a capacidade de conseguir ultrapassar da melhor forma os obstáculos que se lhes apresentam. Chegando-se à conclusão que pessoas resilientes estão mais abertas às alterações da vida encarando-as como mais uma fase de aprendizagem, permitindo assim “aprender con los errores, mantener la focalización con metas claras y persistir en lá búsqueda de alternativas positivas” (Gomes, 2013, p. 87). Estas pessoas apresentam um forte sentido de compromisso e uma grande sensação de controlo sobre os acontecimentos.

O conceito de resiliência aproveita estas duas ideias, o da resiliência e o sofrimento dos pais, para fazer uma transposição desta característica (resiliência) para o acompanhamento da criança ao longo da sua vida. Tenta então usar esta característica para trazer aos alunos melhores armas para enfrentar as suas adversidades. É um conceito que, como os restantes, reconhece a importância do acompanhamento familiar na educação dos seus filhos e que coloca formandos e pais em diálogo permanente.

Podemos assim concluir que a família desempenha um papel cada vez mais preponderante no acompanhamento e educação do indivíduo portador de uma deficiência. Atendendo a todos as fases a que a família vai sendo exposta ao longo do percurso de vida destes indivíduos, os profissionais devem respeitar e compreender as angústias e necessidades das mesmas.

Este processo é dinâmico uma vez que não só valoriza toda a comunicação entre família e técnicos assim como cria uma linha orientadora e de passagem de conhecimentos entre todos os membros que participam no processo de desenvolvimento destes indivíduos.

3. APOIOS

Segundo a Lei nr.º 4/2007, todos os cidadãos têm direito a proteção social, em cujos objetivos (art.4º) são garantir o direito à segurança social, promover a melhoria sustentada das condições de proteção social e equidade. Esta proteção social pode realizar-se através de regimes contributivos e não contributivos (prestações pecuniárias) da segurança social ou através da ação social (equipamentos e serviços).

Como prestações pecuniárias temos o *Subsídio Familiar a Crianças e Jovens*, que pretende compensar os encargos com sustento e educação dos seus filhos; a *Bonificação por Deficiência* que acresce ao subsídio anterior para colmatar o acréscimo dos encargos familiares com a pessoa com deficiência motora, sensorial ou intelectual e desenvolvimental, que necessitam de atendimento pedagógico, terapêutico ou frequentam estabelecimentos especializados; o *Subsídio por Frequência de Estabelecimento de Educação Especial*, que consiste numa prestação mensal para ajudas no pagamento da mensalidade da frequência de um estabelecimento, terapias ou apoios educativos; e o *Subsídio Mensal Vitalício* que é atribuído a maiores de 24 anos que não consigam exercer uma atividade, substituindo os três subsídios referidos anteriormente.

Relativamente à ação social, esta dispõe de subsídios, serviços e equipamentos. Os serviços e equipamentos para crianças e jovens com deficiência são a *Intervenção Precoce* (caráter preventivo e habilitativo), que é um serviço prestado por técnicos especializados (domicílio ou estabelecimento) para dar respostas a crianças com

deficiência ou atraso grave no desenvolvimento, até aos 6 anos de idade; o *Acolhimento Familiar de Crianças e Jovens com Deficiência* que visa proporcionar à criança com deficiência condições sócio-educativas necessários para o seu desenvolvimento, sendo acolhida por uma família que não é a sua; e o *Lar de Apoio* que acolhe crianças, com idades compreendidas entre os 6 e os 18 anos, devido à ausência de programas educativos na sua área de residência.

No que concerne a serviços e equipamentos da ação social para responder à população adulta com deficiência temos como resposta o *Acolhimento Familiar para Adultos com Deficiência*, para que as famílias consigam dar respostas às necessidades básicas destes adultos, sendo apenas um recurso devido à falta de condições da família natural; o *Apoio Domiciliário* que garante o acompanhamento do adulto no seu domicílio, satisfazendo as suas necessidades básicas (higiene pessoal, conforto pessoal, refeições); os *Centros de Atividades Ocupacionais*, recurso utilizado quando o adulto não pode ser integrado numa atividade profissional, sendo os objetivos destes centros o desenvolvimento de competências e sempre que possível realizar a integração profissional destes adultos.

Ao nível da área da Saúde, as crianças, jovens e adultos têm alguns benefícios como a isenção da taxa moderadora, pagamento de deslocação para tratamento quando acompanhado de uma prescrição médica, estadia gratuita para tratamento e consultas, consultas de fisioterapia gratuitas desde que acompanhadas por prescrição médica. Sempre que for necessário um acompanhante, as despesas serão também cobertas pela Administração Regional de Saúde.

PARTE II - ENQUADRAMENTO EMPÍRICO

CAPÍTULO 1 - ENQUADRAMENTO EMPÍRICO

1. OPÇÃO METODOLÓGICA

Pretendemos neste capítulo explicar as metodologias adotadas, justificando as nossas opções em função da natureza e âmbito do estudo. Esta fase ajuda a delinear uma direção, sendo que o trabalho de investigação se desenvolve em diversas etapas que podem variar de acordo com o estudo.

Tendo em conta que, no percurso metodológico, os instrumentos devem adequar-se ao objeto e objetivos da investigação, o recurso ao método qualitativo apresentou-se-nos como o mais privilegiado e pertinente para o estudo em causa. E porque o conhecimento não é uma mera tradução da realidade, o papel do investigador não se traduz num registar de factos, exige-se-lhe curiosidade, atividade teórica e metodológica, reflexão, compreensão e sentido crítico.

Deste modo, pretendemos compreender como os sujeitos encaram o seu mundo pessoal para percecionarem como “interpretam as diversas situações e que significado tem para eles” (Latorre *et al*, 1996 *in* Coutinho, 2013, p.18), tentando entender, desta forma, como as suas realidades se inserem num determinado contexto social.

Nos métodos de investigação qualitativa pretende-se que o investigador faça trabalho de campo, faça observações, emita juízos de valor e que analise. Para Stake (1999, *in* Meirinhos e Osório, 2010) esta metodologia direciona os aspetos de investigação para casos ou fenómenos que se desconhecem ou que não se controlam. Ainda para o mesmo autor a realidade não é descoberta mas, sim, interpretada e construída, ou seja, pretende-se uma construção lógica de conhecimento. Acreditamos que uma investigação sobre a problemática presente neste projeto implica uma forte interpretação do fenómeno tendo em conta o meio envolvente, os intervenientes dos vários grupos, sem claro, descuidar as necessidades desta mesma população.

A metodologia qualitativa tem sido utilizada em todas as formas de investigação que se baseia no uso de dados qualitativos, incluindo etnografia, investigação

naturalista, estudos de casos, metodologias de histórias de vida, etnometodologia e a investigação narrativa.

Segundo Coutinho (2013) a característica que melhor define um estudo de caso é o próprio «caso», pois trata-se de uma investigação intensiva e detalhada do mesmo. Para vários autores quase tudo pode ser um caso, isto é, uma organização, uma associação, um processo, um indivíduo, entre outras variadíssimas situações. Brewer e Hunter (1989, *in* Coutinho, 2013) propõem seis categorias de caso, sendo estes indivíduos, atributos dos indivíduos, ações e interações, atos de comportamentos, ambientes, incidentes e acontecimentos e, por fim, coletividades.

Na metodologia de estudo de caso pretende-se analisar o caso detalhadamente, no seu contexto natural, recorrendo para tal ao uso dos métodos que melhor se adequem. Assim, “a finalidade da pesquisa, essa, é sempre holística (sistémica, ampla, integrada), ou seja, visa preservar e compreender o caso no seu todo e na sua unicidade” (Coutinho, 2013, p. 335).

Entendemos então que “estudo de caso é a exploração é uma investigação empírica que investiga um fenómeno no seu ambiente natural, quando as fronteiras entre o fenómeno e o contexto não são bem definidas [...] (e) [...] em que múltiplas fontes de evidência são usadas” (Yin, 1994 *in* Coutinho, 2013). Ainda para o mesmo autor (2005), o estudo de caso é uma estratégia de investigação e considera que um caso é algo concreto e definido, como um grupo, um indivíduo, uma organização. Define estudo de caso como “[...] uma investigação empírica que investiga um fenómeno contemporâneo dentro do seu contexto de vida real, especialmente quando os limites entre o fenómeno e o contexto não estão claramente definidos” (2010, p. 32).

As características que definem esta metodologia, segundo Coutinho (2013) são: um sistema limitado, ou seja, pretende-se que o investigador defina as fronteiras do caso da forma mais precisa possível; um estudo sobre algo e como tal tem que se definir foco e direção; o carácter holístico, isto é, ser único, específico, diferente e complexo e decorrer em contexto natural.

Segundo Yin (*in* Coutinho, 2013), o estudo caso tem três objetivos, sendo estes a exploração, a descrição e, ainda, a explicação. Stake (1995, *in* Coutinho, 2013) defende que há três tipos de estudo de caso, o estudo de caso extrínseco, o estudo de caso

experimental e o estudo de caso coletivo. É um estudo de caso intrínseco quando se pretende uma melhor compreensão de um determinado caso, tendo este um interesse intrínseco. É um estudo de caso coletivo aquando se pretende investigar vários casos com o propósito de comparar e obter mais conhecimento. O estudo de caso experimental pretende fornecer uma reflexão sobre um assunto, melhorar uma teoria e fornece conhecimento sobre tema que não é exclusivamente sobre o que se pretende estudar.

Um estudo de caso herda características de investigação qualitativa. Desta forma, o estudo de caso utiliza as etapas de recolha, análise e interpretação da informação a par da metodologia qualitativa.

Neste projeto de investigação, como já foi referido anteriormente, utilizamos a metodologia qualitativa, mais precisamente o estudo de caso, do tipo experimental, pois pretendemos compreender como a APPACDM da Maia contribui para o sucesso da integração e/ou integração de um utente com Trissomia 21.

2. PROBLEMÁTICA E PERGUNTA DE PARTIDA

Partindo para uma investigação cuja metodologia é de cariz qualitativa, o problema pretende focalizar a atenção do investigador para o fenómeno.

O presente estudo resulta em compreender; 1) quais as estratégias utilizadas pela APPACDM para que os seus utentes, com Trissomia 21, realizem uma transição/integração com sucesso; 2) porque os familiares destes utentes escolheram a APPACDM como resposta às necessidades dos seus familiares e; 3) como estes utentes interpretam as respostas da APPACDM da Maia às suas necessidades.

Como tal, surge a nossa pergunta de partida:

Em que medida a APPACDM contribui para uma transição/integração de sucesso dos seus utentes com Trissomia 21?

Para facilitar a compreensão da intencionalidade investigativa, apresentamos o esquema geral da investigação.

Quadro 3- Esquema Geral da Investigação (Adaptado de Torres González, 2003)

Título:	APPACDM & Seus Contributos
Para (Clarificar objetivos):	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecer as motivações dos encarregados de educação ao colocar os seus filhos numa APPACDM • Percecionar como os jovens com Trissomia 21 encaram a transição para uma APPACDM • Como uma APPACDM se organiza para receber jovens com Trissomia 21
Respondendo a:	<ul style="list-style-type: none"> • Transição/integração dos jovens com Trissomia 21 para uma APPACDM
Como (fases):	<ul style="list-style-type: none"> • Investigação Teórica • Observação direta • Realização de entrevistas aos pais, técnicos e jovens • Análises das entrevistas • Conclusões
Contextos Espaciotemporais:	<ul style="list-style-type: none"> • Centro da APPACDM • Famílias/jovens com Trissomia 21
Foco de Atenção:	<ul style="list-style-type: none"> • Transição/integração de jovens com Trissomia 21 depois da escolaridade obrigatória
Fundamentando em (pressupostos teóricos):	<ul style="list-style-type: none"> • Trissomia 21 • Transição • Legislação • Centro APPACDM • Família

3. PROCEDIMENTOS

Em todos os processos de investigação, seja esta de carácter quantitativo ou qualitativo ou multimetodológico, está implícito a necessidade de recolha de dados. Charles (1998 *in* Coutinho, 2013, p. 105) defende seis procedimentos para a recolha de dados, sendo este a notação, a descrição, a análise, os testes, a medição e o questionário.

A *notação* que se baseia na observação e que pode ser utilizado em qualquer pesquisa. Desta forma, o investigador observa comportamentos, fenómenos ou documentos e faz registos sobre o que está a trabalhar.

A *descrição* pretende ser o retrato mais fiel possível da realidade, sendo um método muito utilizado quando se investigam contextos naturais. É muito utilizado em estudos etnográficos, pela qualidade de pormenores que pode facultar.

A *análise* implica que o investigador observe em campo tudo o que lhe interessa para o seu estudo, ou seja, os objetivos específicos, utilizando para isso uma grelha de análise específica com os objetivos que pretende alcançar e os critérios para análise.

A *testagem/medição* consiste na recolha de dados através da participação dos envolvidos no estudo através do uso de testes, inventários, escalas, etc., por forma a realizar uma avaliação de características dos mesmos. Estes dados são sempre numéricos.

O uso do *inquérito* tem como objetivo recolher respostas dos participantes no estudo e pode ser através da realização de *entrevistas* ou de *questionários*. A entrevista é realizada por uma pessoa, havendo contato entre o entrevistador e o entrevistado, que tem a vantagem de poder ser colocada uma questão que não estava presente no guião de entrevista para tirar alguma dúvida ou para esclarecer algum aspeto. Esta metodologia pode envolver um entrevistado ou então um *Focus Group* (discussão guiada). Já o inquérito por questionário não exige a presença do investigador, pois podem ser enviados por correio ou *email*. Esta metodologia tem um maior alcance, contudo tem uma natureza menos rica a nível de pormenores.

Ainda para a mesma autora, o estudo de caso recorre a várias técnicas de recolha de dados utilizadas também na metodologia qualitativa, tais como, o diário de bordo, o relatório, a entrevista e a observação Coutinho (2013).

As entrevistas são um método flexível para recolher informações qualitativas num projeto, contudo este método exige um planeamento e bom conhecimento sobre as perguntas com a vantagem de poder fazer outras perguntas que se considerem pertinentes na altura da entrevista.

Para Bogdam e Biklen (1994), a entrevista é uma conversa intencional entre duas ou mais pessoas com o objetivo de obter dados descritivos que facilitem a construção de como o sujeito interpreta o que o rodeia.

A entrevista, enquanto forma de interação social e técnica por excelência, na investigação social (Gil, 1999), mais que orientada para a resposta, foi orientada para a informação. Não vislumbrando pelo seu crédito, atentamos aos seus limites, uma vez que este tipo de metodologia requer tempo e disponibilidade dos atores, neste caso, não

inteiramente compatível com o nosso tempo real, nem tão pouco com o nosso inicial propósito.

A escolha dos interlocutores das entrevistas foi intencional, uma vez que foram selecionados pela sua experiência, posição laboral ou por outros fatores que se apresentaram como prementes no decorrer da investigação. Na verdade, a experiência profissional e o reconhecimento público de alguns dos entrevistados foram critérios primários na seleção. Todavia, nem todos os profissionais que gostaríamos que fizessem parte deste trabalho estavam disponíveis no tempo pretendido. Mas, devemos a nossa total consideração a todos os que participaram nesta investigação, quer pelo seu contributo, quer pelo seu apoio e disponibilidade contínuas, motivos estes, prementes também, na seleção dos intervenientes.

De larga utilização na investigação empírica, a entrevista possibilita obter informação variada, rica e pormenorizada (Pardal *et al*, 1995). O tipo de entrevista utilizada foi a semidiretiva, a fim de o entrevistador poder encaminhar a comunicação e o discurso para os seus objetivos mas, simultaneamente, para haver a possibilidade do entrevistado se expressar de um forma mais livre, na tentativa de serem captadas informações inesperadas e /ou relevantes para o objeto em análise.

As técnicas de observação permitem investigar fenómenos nos seus contextos naturais. Segundo Quivy e Campenhoudt (1992, p. 196) “[...] os métodos de observação direta constituem os únicos métodos de investigação social que captam os comportamentos no momento em que eles se produzem e em si mesmos, sem mediação de um documento ou de um testemunho”. Assim sendo o investigador presencia determinados comportamentos e atitudes à medida que estas vão decorrendo, podendo atentar às modificações de comportamento ou às suas reações perante uma determinada situação. Pretende-se que o investigador, como elemento externo, tente não influenciar os fenómenos de estudo, tentando assim observar e compreender o mesmo como um todo.

As técnicas de observação têm sido recorrentemente utilizadas para compreender o funcionamento das políticas educacionais e é a mais recomendada para a observação de processos de interação.

Quivy e Campenhoudt (1992, p. 199) apresentam as principais vantagens e desvantagens da utilização desta metodologia. Para além da já referida observação de comportamentos e acontecimentos no próprio momento em que decorrem, referem ainda o material conseguido de forma espontânea que não foi solicitado e permite obter uma autenticidade que não é tão linear aquando é dito ou escrito, “É mais fácil mentir com a boca do que com o corpo”(Quivy e Campenhoudt,1992, p.199).

Contudo, o observador pode encontrar limitações na “intrusão” num determinado grupo, tal como nós experienciamos no decorrer de diversas tentativas. A inclusão num determinado grupo ou caso, pode ser difícil pelo tipo de informação a partilhar, assim como pela oportunidade em interagir com o grupo ou caso. Outra limitação/problema prende-se com o registo; este deve ser efetuado no próprio momento, se possível, ou imediatamente a seguir às observações, pois a memória seletiva acabaria por apagar determinados comportamentos observados. Um outro entrave é a interpretação de observações, ora se a informação formalizada ajuda na interpretação também condiciona, pois pode ser superficial e mecânica perante os processos.

Nesta investigação foi utilizada a técnica de observação direta a fim de compreender em que medida as interações entre os utentes e os técnicos e monitores proporcionam, com sucesso, a transição e integração dos alunos com Trissomia 21.

4. ENTREVISTAS

Neste trabalho, algumas entrevistas foram realizadas consoante as marcações definidas pelos técnicos, outras foram realizadas consoante a disponibilidade de tempo no momento. Foram realizadas seis entrevistas com gravação áudio, outras três entrevistas cujas respostas foram anotadas pelo investigador devido aos constrangimentos dos utentes e ainda, três entrevistas cujas respostas foram dadas por escrito pelos entrevistados.

As entrevistas realizadas envolveram os técnicos (terapeutas ocupacionais, psicóloga, professor de música, expressão corporal e educação física), o diretor de equipa técnica, os utentes com Trissomia 21 e ainda as famílias destes mesmos utentes.

A técnica que nos pareceu mais adequada foi a análise de conteúdo, uma vez que, entre outras vantagens, define as categorias de acordo com os objetivos propostos.

Para realizar as entrevistas aos técnicos, aos pais e aos utentes foi feito um pedido por escrito à Direção da APPACDM (Anexo 1) explicando o motivo do estudo e o que se pretendia, tendo esta mostrado disponibilidade para ajudar na investigação. Posteriormente, a maioria das entrevistas foram marcadas pessoalmente por cada um dos técnicos e utentes. As entrevistas realizadas à família não foram realizadas pessoalmente, mas sim escritas por cada uma, pois a direção da Instituição não nos deu consentimento para o fazer. Além disto, foi a mesma que explicou às famílias o objetivo das respostas para o estudo.

A realização da entrevista aos utentes foi uma tarefa complexa, pois em primeiro lugar dois dos utentes não falam, emitem apenas uns sons. Através destes sons, com ajuda das monitoras e com o uso de materiais disponíveis na APPACDM, tais como Sistema Aumentativo e Alternativo de Comunicação, produções artesanais, resultados de atividades realizadas, conseguimos ter alguma perceção sobre as atividades que gostam de realizar e se gostam de estar ali com os outros utentes.

Procurámos criar empatia com os entrevistados recorrendo a um diálogo calmo, contudo evitámos sempre direccionar as respostas.

5. ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

a. Aos Técnicos

A análise de conteúdo incidiu no tratamento das informações derivadas dos métodos qualitativos (intensivos – análise de um menor número de informações complexas e pormenorizadas), ao permitir informação sobre a presença ou ausência de uma determinada característica ou o modo como o discurso dos intervenientes poderá ser articulado (Quivy, 1998).

Tratando-se de uma espécie de instrumento pautado por uma “disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações” (Bardin, 1995, p.31), a análise de conteúdo (Anexo 2) – empenhada em trabalhar a palavra –

manifestou-se-nos como prioritária – por ser “rápida e eficaz na condição de se aplicar a discursos diretos” (Bardin, 1995, p.153) – na interpretação dos atores da investigação.

A análise da informação para além de verificar se as informações recolhidas correspondem às hipóteses colocadas, tem também como objetivo interpretar os factos e rever as hipóteses para que o investigador nas suas conclusões possa sugerir melhorias no modelo de análise ou mesmo propor reflexões para uma futura investigação.

Uma das questões colocadas aos técnicos da APPACDM e pais dos utentes foi:

Quais os principais motivos que os pais consideram para colocar o seu filho na APPACDM da Maia? Nas respostas da maioria dos técnicos, assim como dos pais, o principal motivo é a falta de outras respostas sociais, ou seja, um utente nunca frequentou a escola, outro frequentou a escola até ao ensino obrigatório e um outro apenas ia à escola à tarde “por simpatia da professora” (Anexo 11), contudo para um dos técnicos “das duas uma, ou têm capacidade para ir ter formação e vão para um CFPI, como por exemplo há na Vilarinha, fazer uma especialização e enveredar por uma saída profissional ou então se não tiverem essa capacidade, se as limitações forem graves [... hum...] pronto, a nível de saídas existe mesmo os CAOS para as pessoas com incapacidade” (Anexo 4, Dr.^a R.). Contudo os técnicos da APPACDM consideram ainda pertinentes para a escolha da APPACDM da Maia a falta de estimulação, as recomendações por parte de outros para este centro, a organização da APPACDM e, ainda, a diversidade de valências.

Como já vimos no enquadramento teórico sobre a problemática, estes utentes precisam de ser muito estimulados para manter e ganhar novas competências, principalmente de atividades de vida de diária para que se sintam úteis em sociedade, para que tenham um bom auto-conceito e por consequência, uma boa auto-estima. Na ausência de estímulos, muitas das competências são difíceis de manter e, mais difícil ainda, será adquirir novas competências.

Relacionado com as expectativas dos pais, os técnicos têm algumas opiniões diferentes, apesar de vários consideram que o adquirir competências é a principal. Uns julgam que a expectativa principal é o bem-estar, já outros opinam que é adquirir competências sociais, de autonomia ou mesmo académicas, ou pelo menos que não regridam. Outros julgam ser a integração na sociedade, outros consideram ainda que os

pais têm “expectativas demasiado elevadas” (Anexo 8, Dr. J.) e que vão conseguir adquirir muitas competências.

Já em relação aos *serviços/terapias que podemos encontrar na APPACDM da Maia*, os técnicos referem que têm serviços sociais, terapia ocupacional e acompanhamento de psicologia. Nas sessões de terapia ocupacional têm sessões de *Snoezelen*¹ que se realizam na sala de Snoezelen no Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) de São Pedro de Fins, onde encontramos uma sala com colchão de água, piscina de bolas, bolas de luzes, fitas de luzes, aparelhagem de música e diversos materiais de exploração sensoriais, auditivos e táteis. Contudo o Diretor Técnico julga que seria positivo ter um professor de ensino especial.

No que concerne às *atividades realizadas com os utentes*, estas, são diversas. O professor de educação física refere atividades de motricidade global: a musculação, a ginástica, o *bóccia*, a natação, localizada. O professor de música refere as atividades de teatro que desenvolve em parceria com o encenador Carlos Frazão do teatro da Maia, as aulas de música e ensaios para os diversos encontros com outras associações ao longo do ano letivo e fala-nos de hipoterapia e, ainda, nas atividades de vida diária em que os utentes participam na associação, nomeadamente arrumar e limpar as mesas depois de almoço, varrer o refeitório, ajudar os colegas que necessitam de ajuda, apertar os sapatos, a lavar os lavabos, ajudar nas arrumações das salas e limpeza de materiais que utilizam nas atividades de sala. Uma das terapeutas ocupacionais refere os ateliers que realizam com os utentes, ateliers de culinária, artes plásticas, de imagem, etc.. Dentro das terapias realizam atividades de música, movimento e drama e, ainda, psicomotricidade, hidromassagem. Realizam ainda atividades académicas. A psicóloga realiza atividades de “grupo terapêutico onde é possível debatermos temas de cultura geral” e desenvolve também atividades académicas: matemática, estudo do meio e português.

Aquando da pergunta sobre *as patologias que podemos encontrar na APPACDM*, a técnica que nos deu mais informação foi uma das terapeutas ocupacionais e refere que, primeiro todos os utentes têm Deficiência Intelectual e Desenvolvidamental

¹ - O *snoezelen* surgiu nos anos 70 através de dois terapeutas holandeses – Jan Hulsegge e Ad Verheul, com o conceito também surgiu a palavra *snoezelen* que provém do holandês *snuffelen* (procurar ou explorar) e *Doezelen* (relaxar).

e, seguidamente, nomeia síndromes raras como Síndrome de Wolf, Síndrome de X-Frágil, Síndrome de Stickler, Ataxia de Friedreich, Trissomia 21, Autismo, entre outros. A psicóloga refere ainda a Paralisia Cerebral e a Deficiência Intelectual e Desenvolvidor associado às deficiências motoras. Já o diretor técnico refere que muitos diagnósticos não estão bem definidos e que os relatórios referem um atraso no desenvolvimento global ou mesmo diagnósticos inconclusivos.

Relativamente à *metodologia utilizada pela APPACDM no acompanhamento dos seus utentes*, todos os técnicos nos mencionam o Plano de Desenvolvimento Individual (PDI), uma das terapeutas ocupacionais menciona que a APPACDM foi certificada pela EQUASS e realizou algumas mudanças, nomeadamente a nível de metodologia. Este PDI consiste num plano individualizado de objetivos gerais e específicos que pretendem desenvolver com cada um dos seus utentes, constam, também, as atividades em que os utentes participam. A psicóloga relata os passos desde que o utente chega à associação:

“[...] quando o utente nos chega, nós temos que proceder a uma avaliação cuidada [...] esta avaliação pode prolongar-se ao longo de seis meses [...] porque demora a perceber quais as reais capacidades que eles têm”, descreve ainda que às vezes aparecem utentes que “parece-nos ter muitas competências e [...] depois na realidade quando começamos a embrenhar-nos mais na avaliação verificamos que as nossas expectativas se calhar não iam tanto de encontro ao que o cliente realmente conseguia fazer”, realizam uma “avaliação diagnóstica que no fundo avaliamos as áreas todas: a autonomia, a socialização, a comunicação, a motricidade [...] E depois com base nessas informações recolhidas, muitas também com o auxílio dos familiares, os familiares também participam nessa avaliação e recolha de dados. E depois elaboramos o PDI, que é o Plano de Desenvolvimento Individual, cada um dos clientes tem um e é lá onde são espelhadas as áreas que a gente quer desenvolver com cada um dos clientes. Depois esse PDI tem avaliações [...] tem uma avaliação a meio do ano, uma avaliação no final, eles estão em vigor durante um ano [...] se os itens foram ou não adquiridos podemos partir para outros um bocadinho mais ambiciosos. Se virmos que não, que não foram adquiridos, eles irão vigorar por mais algum tempo até poderem ser mais bem trabalhados.” (Anexo 4, Dr.^a R.).

Referente à pergunta sobre *as maiores dificuldades na receção dos utentes com Trissomia 21*, podemos constatar que varia de utentes para utentes pois “temos uns que se adaptam muito bem, não temos problema nenhum” (Anexo 3, Dr.^a D., terapeuta ocupacional), mas “temos outros que precisam do seu tempo [...] de uma forma geral não temos problema porque mesmo que exista, por exemplo, alguma resistência é no primeiro dia [...] às vezes são um bocadinho inibidos, no início [...] se calhar posso dizer que as famílias nos colocam mais entraves do que os clientes [...] a família, por norma, tem mais preocupações do que o próprio cliente”. Já a terapeuta ocupacional T. confessa que “os casos mais preocupantes são os casos mais comportamentais que às vezes é um bocadinho difícil de conseguirmos ultrapassar [...] não temos casos muito extremos, noutros locais já apanhei casos mais de agressividade, isso aqui não tanto mas temos sempre algumas alterações de comportamento, que nem sempre são muito fáceis de gerir” (Anexo 5, Dr.^a T.). Já o Dr. T. conta-nos que as dificuldades que encontra estão relacionadas com os vícios adquiridos em casa que considera que são difíceis de contornar, pois compreende que todos têm a sua personalidade e que alterar os seus hábitos “ [...] só querem atenção, portanto, são muito egocentristas e quebrar tudo isto e colocá-los num ambiente onde há regras também, onde eles tem de [...] também obedecer, isto é muito complicado e temos de saber sempre gerir, com amor [...] com a equipa toda a gerir todo o conflito que possa aparecer” (Anexo 7, professor de música e expressão corporal).

Neste sentido surge a questão sobre *quais as maiores preocupações da APPACDM para com estes utentes*. Uns técnicos consideram que a maior preocupação é conseguir dar um maior número de respostas sociais aos utentes, pois detendo uma lista de espera enorme, torna-se difícil conseguir chegar a todos. Depois de conseguirem entrar na APPACDM começa todo o processo de avaliação e atividades com o objetivo de não regredirem e conseguirem fazer com que os utentes façam progressos por forma a conseguirem chegar ao mercado do trabalho. Contudo sentem que também é uma grande preocupação por parte dos pais, estes com o passar do tempo não terem a capacidade de cuidar e ajudar os seus filhos. Para a psicóloga, a maior preocupação e considera que seja também a dos pais, é o futuro, “nós sabemos que neste momento, muitos deles tem família e podem realmente acompanhá-los mas num futuro, não muito longínquo estamos na eminência de alguns pais não poderem tratar dos seus filhos”, considera ainda a importância de serviços como o apoio domiciliário, para ajudar as

famílias antes de ser pertinente ou plausível o recurso a um lar. Contudo a psicóloga considera, igualmente como preocupação, o desenvolver de competências de cada um dos utentes, potencializando todas as suas capacidades para que possam integrar os utentes em atividades sociais úteis. Conta-nos os casos de 4 utentes que trabalham numa fábrica onde realizam pequenas tarefas, como separar o papel de diferentes cores, separar o plástico de papel, entre outras tarefas. Outros técnicos consideram que se preocupam com o ensinamento de estratégias para a realização de atividades de vida diária como por exemplo, estratégias para vestir um casaco. Outro técnico (Anexo 6, Dr. D.) considera que a maior preocupação é mesmo a integração dos utentes na sociedade, para que “as pessoas não olhem de lado para este tipo de população [...] são uma população que tem o mesmo direito que nós a tudo e temos que ajudar mesmo a eles se sentirem integrados na sociedade”. O diretor técnico considera que a maior preocupação não está diretamente ligada com os utentes mas sim com a sua família, pois as famílias “tem um desgaste muito grande, principalmente, nos casos mais problemáticos e que acabam por sofrer, de alguma forma, com o comportamento do familiar, o filho, o irmão, o sobrinho [...] acho que envelhecem rapidamente porque tem de viver em função deste elemento familiar”.

Relativamente aos *objetivos da APPACDM* conseguimos compreender que os técnicos pensam tanto na integração social como na integração no mercado de trabalho. Percecionamos que a prioridade de alguns dos técnicos passa mesmo pelo apoio e ânimo com que se dedicam ao utente da APPACDM. Pretendem reconhecer-lhes os direitos e os deveres que lhes são inerentes enquanto cidadãos, promovendo desta forma a sua auto-estima e fazê-los compreender que são capazes de realizar muitas atividades. Pretendem ainda proporcionar-lhes uma boa qualidade de vida, realizando atividades motivadoras e que os valorizem.

b. Aos Familiares

As entrevistas realizadas aos pais, como já foi dito anteriormente, foram realizadas por escrito, sem presença do investigador; posto isto, encontramos aqui alguns obstáculos, pois não conseguimos colocar mais algumas questões pertinentes no decorrer da mesma. Estas encontram-se em Anexo, sendo respeitantes aos Anexos 9, 10 e 11.

A primeira pergunta colocada foi em relação ao motivo da escolha da APPACDM, neste ponto podemos constatar que as motivações são o desenvolvimento pessoal dos seus filhos ou irmãos, desenvolvimento da autonomia e a inexistência de outras alternativas. Já em relação aos planos de transição dos seus familiares da escola regular para APPACDM, não obtivemos respostas esclarecedoras.

Em relação às *dificuldades que os pais/familiares sentiram na transição do ensino regular para a APPACDM*, um entrevistado refere os horários e normas a respeitar na APPACDM, já para outro entrevistado, a questão não é aplicável pois o seu filho não frequentou o ensino regular.

Na questão sobre *os sentimentos que experimentaram quando realizaram a transição da escola regular para a APPACDM*, podemos constatar dois sentimentos antagónicos, um de felicidade pois, “com o passar dos dias [...] parecia mais feliz por andar na escola e gostava de ir para a escola” (Entrevista aos pais n.º 2), já os pais do B. sentiram algum “Receio [...] por uma escola diferente, um ensino integrado, mas fazia todo o sentido porque o futuro dele é este ensino” (Entrevista aos pais n.º 1).

No que respeita às *motivações*, as respostas dos entrevistados prenderam-se com: o convívio com pessoas “parecidas” que trouxe mais confiança ao filho; a instrução e necessidades do tutor; ter mais espaço para ele próprio e; não haver alternativa.

Os familiares referem que *as expectativas face à APPACDM* estão relacionados com o facto de trabalharem o lado emotivo, o desenvolver aptidões, motivarem os seus familiares que frequentam APPACDM para novas experiências, desenvolver a autonomia, a aceitação do quotidiano, ocuparem o seu dia-a-dia e observarem progressão nos seus filhos/irmãos.

Se, por um lado, as expectativas face à APPACDM são bastantes, no que respeita a serem correspondidas já não há um consenso entre as famílias. No entanto, não justificaram (como pedido) esses motivos.

O mesmo se prende à questão 8, em relação às *reações dos seus filhos/irmãos na transição*, as famílias não aprofundam a questão.

Face aos *apoios recebidos por parte da APPACDM* para ajudar a ultrapassar as dificuldades da transição, das três entrevistas, apenas duas famílias admitiram ter algum apoio.

Quando confrontadas com *as expectativas perante a vida adulta*, as famílias demonstraram uma visão mais preocupante. Se por um lado, uma família respondeu “nenhumas”, o que nos poderá ingenuamente, admitir a falta de esperança, por outro, é de notar o inverso, noutra família “Preocupação, esperando que a APPACDM nos ajude”.

Ainda nesta linha, há que salientar a resposta de uma terceira família: “o meu filho já tem 39 anos. Neste momento não espero grandes mudanças. Gostava que fosse mais comunicativo em casa. Contrariamente ao expectável e devido a algumas perdas familiares tornou-se numa pessoa receosa com a vida”. Nesta ótica, acreditámos que o fator idade tem um forte peso nas expectativas futuras de uma pessoa com Trissomia 21.

Por último, perguntou-se às famílias que conselhos dariam aos familiares que se encontram numa situação similar. De acordo com as suas experiências, as respostas, apesar de distintas, seguiram um rumo similar, numa perspetiva de empenho, carinho e incentivo. “Não cruzem os braços, procurem apoios para o futuro dela ser mais feliz, porque são capazes. Acreditando” (Entrevista aos pais n.º 1). Outra família respondeu ainda “que cada criança especial, deve ser muito bem acompanhada desde muito nova com regras e ocupação dos dias” (Entrevista aos pais n.º 2). E ainda outra família respondeu “Caso tenham facilidades financeiras não desistir de apoio terapêutico da fala. Desenvolvimento pessoal. Incentivar a ser autónomo. Não proteger demasiado” (Entrevista aos pais n.º 3).

c. Aos Utentes

Devido a problemas de dicção e problemas de concentração, não nos foi possível a gravação das entrevistas aos utentes. Primeiramente, dois dos utentes tinham uma fala quase impercetível, sendo assim, recorremos a material disponível na APPACDM, tais como trabalhos realizados pelos utentes, atividades expostas nos painéis, trabalhos elaborados para venda na feira de artesanato da Maia e, um dos utentes, possuía um

livro de comunicação aumentativa, e decidimos realizar as entrevistas em salas de atividades para o efeito.

Em relação às perguntas sobre a *“escola” que frequentavam*, se gostavam dessa escola e das atividades que nela realizavam, assim como, o motivo pelo qual saíram da escola, os utentes não se lembravam da sua anterior experiência, apesar de um deles, com ajuda da monitora, ter respondido que tinha frequentado uma outra APPACDM mas pouco se recordava das suas condições ou atividades, mas disse que gostava muito de uma das monitoras que lá trabalhava.

Face à *escolha da APPACDM* nenhum dos utentes teve uma opinião a dar sobre o assunto, ou seja, não participou na escolha da associação, contudo todos confirmaram gostarem de frequentar a APPACDM e de passar lá o dia a fazer atividades. Um dos utentes, apesar de negado pela monitora, disse ter ajudado na escolha da APPACDM da Maia, dizendo que gostava muito do professor Trajano e que tinha sido esse o motivo pelo qual a família tinha escolhido a APPACDM. A monitora afirmou que a mudança se deveu a APPACDM da Maia ficar mais perto da residência deste utente, pois este frequentava a APPACDM de Matosinhos.

Em relação às *atividades que realizam na APPACDM*, dois dos utentes afirmaram gostar de hidromassagem, da dança, nomeadamente do rancho, e expressão corporal, tendo um deles exemplificando alguns exercícios que realizavam nas atividades. Outro, através de materiais que estavam disponíveis na sala de atividades, resgatou alguns e mostrou-nos que gostavam de fazer atividades relacionadas com artesanato, como a elaboração de pulseiras, carteiras, tapeçaria e bonequinhos. Um outro utente mostrou-nos a sua capa de atividades académicas onde tentava explicar os desenhos que pintava, pois adora pintar e tem esta competência muito desenvolvida, contudo os grafismos já não gostava muito e demorava muito na execução dos mesmos, não que não conseguisse realizar, apenas porque não gostava muito de os fazer e mostrou o quadro de atividades de higiene do refeitório e disse que não gostava de varrer a sala após o almoço, mas que gostava de pôr a mesa, que o fazia também em casa.

Apesar de não nos terem respondido sobre as *atividades que realizavam fora da APPACDM* sabemos que realizam natação, hipoterapia, expressão dramática,

musculação. Quando perguntamos se gostavam das atividades, eles responderam que gostavam muito, com a exceção de um que não gostava de natação, pois tinha medo de ir para água, de se afogar, assim como ficar com a cara tapada com água. Um dos utentes imitou o som de um cavalo e sorriu muito, daí depreendermos que adorava a hipoterapia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A escolha do tema deste projeto foi uma oportunidade para aprofundar o nosso conhecimento para que num futuro possamos estar mais preparadas para desenvolver um excelente trabalho com crianças, jovens ou adultos com Trissomia 21.

Do ponto de vista histórico, podemos observar uma evolução no atendimento destas crianças/jovens adultos, contudo pensamos que ainda não é o suficiente para a total aceitação nos diversos contextos sociais. Correia e Cabral (1999, p.19) defendem que “as classes especiais e outras formas de segregação só deverão ser utilizadas quando as necessidades da criança não possam ser satisfeitas num meio que inclua as crianças “normais” ainda que com recurso a apoios e serviços”. Pensamos, desta forma, que ainda existe preconceito face à diferença e consideramos que a sociedade necessita de alterar os seus valores, crenças, atitudes e comportamento em relação à diferença. Apesar disto, acreditamos que estamos no caminho de ter uma escola inclusiva, escola essa, que apoia toda a diversidade nela existente, corroborando assim com a premissa de Correia e Martins (2002, p.13) “não há criança nenhuma que não queira aprender”.

Compreendemos, no decorrer desta investigação, que a família desempenha um papel fundamental no desenvolvimento de competências da criança, dos jovens e dos adultos com Trissomia 21. Apesar de todas as características inerentes a esta cromossopatia, cremos que estes indivíduos, com os devidos apoios, podem atingir elevados graus de autonomia, podendo assim realizar e ter um projeto de vida.

Enquanto investigadores fomos confrontados com alguns problemas que julgamos ser importante salientar. Deparamo-nos com dificuldades de acesso às famílias, o que nos dificultou a execução das entrevistas. Consideramos que este fator dificultou a análise das mesmas, primeiro porque algumas perguntas ficaram por responder e, segundo, permaneceram algumas dúvidas face às respostas obtidas. Concluimos que as entrevistas aos pais deveriam ter sido direcionadas à família, pois uma das entrevistas foi, efetivamente, realizada por uma irmã.

Constatamos, ainda, que as expectativas das famílias face à APPACDM estão relacionadas com o desenvolvimento pessoal e social dos seus filhos, mas também prendem-se com questões relacionadas com a necessidade de ter mais tempo e espaço.

Em resumo, podemos concluir que as famílias têm um papel muito importante e determinante na vida destes jovens e que todas tentam conseguir o seu melhor para atender às necessidades dos seus familiares, apesar de todas as adversidades com que se deparam nas suas vidas, sejam elas de cariz sociais, económicas ou mesmo emocionais. Reafirmando assim o que defende Gomes (2013, p.108),

“la resiliencia implicaría así, la manifestación de determinados comportamientos observables, pudiendo de esta forma ser desarrollada alterando representaciones, hábitos y respuestas sobre la modificación del pensamiento y del modo de actuar (...) son esos cambios los que hemos observado en los padres y madres de niños con deficiencia. Desde la fase de choque, hasta al periodo de aceptación (...) para producir esos cambios consiste en la identificación de los factores de protección y de los pilares de resiliencia, o sea, en la identificación de las fuerzas positivas del medio ambiente y en las características individuales para enfrentar las adversidades y superarlas”.

Relativamente às entrevistas realizadas aos utentes com Trissomia 21 deparámo-nos igualmente com dificuldades, pois dois dos utentes não conseguiram responder uma vez que quase não falam. As análises feitas às entrevistas dos utentes foram apenas possíveis com o apoio da monitora destes, que conseguiu interpretar algumas das respostas dadas e sabia algumas das respostas, facilitando assim a interpretação dos dados obtidos. Somos da opinião que os utentes com Trissomia 21 se encontram satisfeitos com a maioria das atividades que realizam na APPACDM da Maia, mostrando-se sempre felizes na realização das mesmas.

Em síntese, temos a perceção que os utentes com Trissomia 21 não tiveram palavra na escolha da APPACDM da Maia, mas todos gostam muito de a frequentar, mostram um grande carinho por todos os técnicos e monitores que lá trabalham. Gostam de se sentirem úteis na realização das atividades propostas pelos técnicos, assim como, nas atividades de vida diária, como a limpeza e organização do refeitório após as refeições, ajudando a varrer, limpar as mesas, pôr e levantar as mesas. Em observação percebemos que estes utentes se sentem realizados ao ajudarem outros colegas que precisam de ajuda e fazem-no, na maioria das vezes, com um sorriso na cara e satisfeitos.

Já em relação às entrevistas aos técnicos da APPACDM da Maia decorreram sem percalços, apenas lamentamos a indisponibilidade da técnica do Serviço Social que, certamente, teria dado um contributo importante sobre as suas funções, as suas expetativas, os seus objetivos e a sua opinião sobre a APPACDM.

Comprendemos ao analisar todas as respostas dadas pelos técnicos, assim como pelas várias horas de observação direta realizada, que os técnicos, assim como todos os monitores e pessoas envolvidas na APPACDM estão empenhados em potencializar todas as competências dos seus utentes, tratando-os com respeito e em parceria com a família decidem o que julgam ser melhor para cada um deles. Não descuidando de forma alguma as necessidades básicas de cada um, sejam estas alimentares, de saúde, de bem-estar emocional, de higiene pessoal, passando pelas necessidades de transporte, de amor, compreensão e de incentivo a conseguir atingir sempre o máximo das suas competências.

Comprendemos, também, que todo o trabalho realizado pelos técnicos envolvidos envolve o objetivo de atingir sempre o melhor para o utente e sua família. Atendem e preocupam-se com o bem-estar da família, respeitando e apoiando-a em todos os momentos que estas necessitem. Entendem a família como o ponto fulcral para todo o desenvolvimento e respeitam as diretrizes dadas pela família, incluindo-a sempre nos momentos de avaliação e de decisão nos planos de desenvolvimento individual do seu familiar.

Podemos concluir que a APPACDM tem diversos meios para responder às necessidades individuais dos seus utentes, tais como o apoio de uma psicóloga, apoio de terapeutas ocupacionais, recorrendo a um sem número de atividades na sala de atividades assim como fora do centro. O desenvolvimento destas competências é explanado no Plano de Desenvolvimento Individual sendo que são sistematicamente avaliadas pela equipa para compreender se os utentes atingiram os objetivos propostos.

Com o conceito de escola inclusiva em mente, pretendemos que os alunos que frequentam a escola para aprender, participem ativamente, e não apenas que estejam presentes fisicamente. Resulta assim num sentimento de pertença à escola e sua comunidade. Depreende-se então que a escola é responsável por *todos* os seus alunos, incluindo os mais desfavorecidos e o que apresentam deficiências graves.

Para finalizar, gostaríamos de referir a importância de formação contínua na área das Necessidades Educativas Especiais, pois considerámos ser um lapso na formação inicial como educadores/docentes. Cremos que conhecimento não ocupa lugar e quanto mais abertos formos à aquisição do mesmo, melhores profissionais seremos.

BIBLIOGRAFIA

- BAUTISTA, R. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro.
- BOGDAN, R. e BIKLEN, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação – Uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Porto, Porto Editora.
- CORREIA, L. (1999). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Salas de Aulas Regulares*. Porto: Porto Editora.
- CORREIA, M.L. e Serrano, A.M. (2000). *Envolvimento parental em intervenção precoce. Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora
- CORREIA, L. e Martins, A. (2002). *Inclusão: Um Guia para Educadores e Professores*. Braga: Quadrado Azul Editora.
- CORREIA, L. M. (2005) – *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais: um guia para educadores e professores*. Porto: Porto Editora.
- CORREIA, L. (2008). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Salas de Aulas Regulares*. 2ª Edição: revista e ampliada. Porto: Porto Editora.
- COUTINHO, Clara (2013). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Coimbra: Almedina
- GIL, António Carlos (1999). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. Editora Atlas: São Paulo.
- GOMES, A. (2008). *A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: o papel dos profissionais da educação/reabilitação*. *Saber (e) Educar*, 11: 49 – 71.
- GOMES, A. (2013). *Análisis e incidencia de los factores de resiliencia en padres y madres con hijos, que bajo el constructo de la diversidad, son etiquetados como discapacitados: una propuesta de intervención en el ámbito sociofamiliar*. 405 p. ISBN: 9788484397205
- MEIRINHOS, M. e Osório, A. (2010). *Inovação e Investigação em Educação*. Eduser: Revista de Educação, Vol. 2 (2).
- NIELSEN, L. (1997). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aula*. Porto: Porto Editora.
- PARDAL, Luís; Correia, Eugénia (1995). *Métodos e Técnicas de Investigação Social*. Porto: Areal Editores.

- QUIVY, Raymond (1992), *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- QUIVY, Raymond (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- REIS, J. E Peixoto, L. (1999). *A deficiência Mental: causas, características, intervenção*. Braga: Edições APPACDM.
- RODRIGUES, D. (2001). *A educação e a diferença: Valores e práticas para a educação inclusiva*. Porto: Porto Editora.
- SANCHES, I. e Teodoro, A. (2006). *Da integração à inclusão escolar: cruzando perspectivas e conceitos*. Revista Lusófona de Educação, 8, 63-83.
- SILVA, Augusto Santos; Pinto, José Madureira (orgs.) (2003). *Metodologia das Ciências Sociais*. Porto: Edições Afrontamento.
- SOUSA, M. A. (2004). *O Comportamento Adaptativo na Interface da Escola, Família e Comunidade*. Braga: Edições APPACDM de Braga.
- TRONCOSO, M. e Cerro, M. (2004). *Síndrome de Down: Leitura e Escrita*. Porto: Porto Editora.
- VIEIRA, F. e Pereira, M. (2012). *Se houvera quem me ensinara....* Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- VINAGREIRO, M. L. e Peixoto, L. M. (2000). *A criança com Síndrome de Down: características e intervenção educativa*. Braga, Edições APPA.
- WOLFE, P. (2004). *Compreender o funcionamento do cérebro e a sua importância no processo de aprendizagem*. Porto Editora: Porto.
- YIN, R. (2010). *Estudo de Caso: planeamento e métodos*. Bookman: Porto Alegre.

REFERÊNCIAS ELETRÓNICAS

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Disponível em <http://aaidd.org/> (Consultado em 07/08/2014).
- Associação de Portadores de Trissomia 21 do Algarve. Disponível em <http://www.apatris21.com>. (Consultado em 08/07/2014).

Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental da Maia. Disponível em <https://sites.google.com/site/appacdmmaia/>. (Consultado em 08/07/2014).

Cariótipo de Trissomia 21. Disponível em <http://www.fleury.com.br/medicos/medicina-e-saude/artigos/Pages/rastreamento-combinado-aumenta-a-sensibilidade-para-a-deteccao-de-cromossomopatias.aspx> (Consultado em 08/07/2014).

Declaração de Salamanca. Disponível em http://redeinclusao.web.ua.pt/files/fl_9.pdf. (Consultado em 06/06/2014).

Diferenças: Centro de desenvolvimento infantil. Disponível em http://www.diferencas.net/wp-content/uploads/trissomia_21.pdf~ (Consultado em 08/07/2014)

Respostas Sociais: Nomenclaturas e Conceitos. Disponível em <http://www.cartasocial.pt/conceitos.php>. (Consultado em 16/08/2014).

ANEXOS

ANEXO 1 – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO À APPACDM DA MAIA

Marta Sofia da Costa Pereira de Almeida

Rua Joaquim da Silva Torres, 260

4470-312 Maia

APPACDM

Bairro do Sobreiro

Maia

Exmos. Srs. Diretores da APPACDM,

O meu nome é Marta Almeida, tenho 33 anos e encontro-me, de momento, a realizar uma Pós-Graduação em Necessidades Educativas Especiais: domínio Cognitivo-Motor, na Escola Superior de Educação Paula Frassinetti, situada no Porto.

Venho por este meio solicitar-vos a vossa colaboração na elaboração da minha tese final. Tenciono realizar um estudo caso sobre APPACDM, tendo como principais objetivos compreender o vosso trabalho/atividades com jovens frequentadores da instituição e as expectativas destes mesmos jovens face à mesma. Tentando, desta forma, entender quais as vossas expetativas, se possível dos Encarregados de Educação e objetivos para com os jovens portadores de Trissomia 21.

Agradeço desde já a vossa compreensão e disponibilidade.

Meus sinceros cumprimentos,

Marta Almeida

ANEXO 2 - ANÁLISE DE CONTEÚDO DE ENTREVISTAS AOS TÉCNICOS

Dimensões	Dimensões: Preocupações sentidas pelos pais
Discurso dos entrevistados	<p>”Ora bem os pais apresentam sempre vários motivos mas o principal é manterem os filhos ocupados para serem estimulados, no fundo, não querem que eles fiquem em casa, pronto, sem qualquer atividade. Muitas vezes eles perdem a vaga na escola porque é obrigatório o ensino, não é? Até uma certa idade depois eles ficam sem resposta e então os pais preocupam-se não é? Deles ficarem em casa sem qualquer resposta, sem estimulação sem atividades e então recorrem aos nossos serviços.”</p> <p>“A maioria dos pais pretende aumentar a autonomia dos filhos e também que eles adquiram mais algumas competências. No entanto, eles quando cá chegam já passaram a idade principal da aprendizagem, não é? Já vem com grande parte das competências adquiridas. Nós no fundo aqui tentamos que eles não regredam e também tentamos, claro ser um bocadinho ambiciosos e no fundo, tentar avançar um bocadinho mais. Por vezes conseguimos quando eles ainda chegam aqui mais jovens, se já tiverem uma idade mais avançada, já se torna mais complicado.” (Terapeuta Ocupacional, Dr.ª D.)</p> <p>”Ora bem, em primeira instância, também não há muito mais respostas, não é? Para jovens com deficiência ou com incapacidade intelectual não é? Não há muito mais respostas a nível de sociedade porque eles atingindo a idade limite na escola, das duas, uma ou têm capacidade para ir ter formação e vão para um CFPI, como por exemplo, há na Vilarinha fazer uma determinada especialização e enveredar por uma formação numa determinada área, o que lhes dará possibilidade a uma saída profissional. Ou então se não tiverem essa capacidade, se as limitações forem graves...hum...pronto, a nível de saídas existe mesmo os CAOS para as pessoas com incapacidade. Portanto, uma das principais razões será que é das poucas valências que dão apoio e por outro lado a APPACDM da Maia, é uma instituição que já deu bastantes provas de que realmente é competente e que já trabalha na Maia há alguns anos. E pronto, as escolas conhecem-nos, outras entidades aqui das áreas limítrofes da Maia também nos conhecem e também vão recomendando aos</p>

pais os nossos serviços e daí os pais virem cá fazerem candidaturas connosco.”

“Ora bem, as expectativas dos pais variam um bocadinho em função da idade com que os candidatos nos chegam. Porque, se já for um candidato com alguma idade os pais também sabem que à partida não poderão ter grandes expectativas. Já os conhecem bem, já sabem que não haverá muito a desenvolver em idades tardias. Hum...quando um cliente nos chega após a idade escolar, entre os 18 e os 19 anos, como é óbvio eles têm sempre aquela...aquele objetivo de que eles ganhem a nível de competências não é? Sejam competências sociais, sejam competências de autonomia sejam competências a nível de escolaridade não é? Eles têm sempre aquela...aquela expectativa que o filho vai evoluir um bocadinho mais nessas determinadas áreas e é isso que eles nos solicitam.” (Psicóloga, Dr.^a R.)

“Ora bem, geralmente os clientes que nós temos cá são jovens, adultos também, que não tiveram resposta...hum...noutro local não é? Acabam a escola aos 18 anos não é? E não conseguem ser integrados ou num emprego, mesmo que seja a tempo parcial, pronto...hum...e os pais acabam por nos procurar para poder ter um sítio onde possam...que possam cuidar e também intervir com os clientes não é?”

“Do que eu tenho...do pouco que aqui há pouco tempo, mas do que eu tenho visto a maior preocupação dos pais é o bem-estar deles. Muitas vezes nas avaliações, quando temos as candidaturas, lhes perguntamos, muitos deles o que nos falam é o bem-estar. Claro também nos agradecem e gostam que nós tenhamos todas as atividades aqui na APPACDM mas eu acho que o essencial é os familiares...ou pronto, seja quem for, querem é o bem-estar dos nossos clientes não é?” (Terapeuta Ocupacional, Dr.^a T.)

“Ora portanto, antes de mais, bom dia. Eu creio que os principais motivos começam pela organização. É uma instituição muito organizada que tem a sua hierarquia bem vincada em que todos tem as suas competências para dar o melhor aos clientes que cá recebemos.” “As grandes expectativas, na minha opinião, é que nós consigamos integrar os seus filhos numa sociedade que muitas vezes ainda olha de lado para este tipo de população e que o nosso principal motivo...para aqui estarmos, o nosso principal objetivo, é mesmo integrá-los da melhor maneira e fazer ver ao resto dos cidadãos que são pessoas úteis e que são pessoas que devemos ter muito carinho por elas.” (Prof. De Educação Física, Dr. D.)

	<p>“Uma das razões é a diversidade de valências...hum...que nós temos. Também em termos de atividades, temos um leque muito grande...hum...e isso os pais obviamente constataam com a riqueza que a APPACDM pode oferecer. E logo por aí...desde das ASUS que é algo recente que é Atividades Socialmente Úteis que levam a...levamos os utentes a serem colocados em lugares que antes nem nós pensávamos, portanto, num ritmo normal, num trabalho adaptado a eles...hum... para que eles se possam sentir úteis na nossa sociedade não é?”</p> <p>“...hum...a expectativa, imensa, que os pais têm...uma a principal, não perderem competências. Essa é a fundamental, não perderem as competências, contudo, alguns adquirem competências...mas o manter as competências creio que é a maior expectativa dos pais.” (Prof. Musical e Expressão Corporal, Dr. T.)</p> <p>“É assim, com os pais, depois dos filhos terem frequentado a escola pública, uma escola normal, deixam de ter uma resposta, a partir dos 18 anos, normalmente as escolas deixam de receber os alunos com necessidades especiais. E a única resposta que conheço e que, os pais também têm à disposição, são os centros de atividades ocupacionais...hum...para este tipo de pessoas.”</p> <p>“É assim, temos...hum...variam, temos pais que tem expectativas demasiado elevadas e acham que eles vão adquirir competências, vão desenvolver competências de tal forma que se vão tornar autónomos...hum...e há outros que, que já tem os pés mais na terra e sentem que embora possam desenvolver algumas competências serão sempre pessoas com algumas limitações não é? E que terão de ser sempre acompanhadas e orientadas.” (Diretor Técnico, Dr. J.)</p>
<p>Síntese</p>	<p>Para os técnicos os pais colocam os seus filhos na APPACDM da Maia porque compreendem a necessidade em gerar novas competências, quer a nível social, quer a nível de autonomia ou mesmo a nível académico, nos seus filhos ou mesmo manter as competências já adquiridas. Acreditam, também, que os pais procuram os serviços da APPACDM porque não têm outro tipo de resposta social para os seus filhos, tendo necessidade de recorrer aos serviços que os CAOs proporcionam aos seus utentes. Os pais preocupam-se, ainda, com o bem-estar dos seus filhos e com a sua integração na sociedade.</p>

ANEXO 3 - ENTREVISTA À TERAPEUTA OCUPACIONAL

Entrevista nº 1: Terapeuta Ocupacional

Duração aproximada da entrevista: 11 minutos

Olá, tudo bem? Posso gravar a nossa entrevista?

Sim sim, óbvio.

Obrigado. Então, gostaria que me indicasse quais são os principais motivos que os pais consideram para colocarem os filhos na APPACDM.

Ora bem os pais apresentam sempre vários motivos mas o principal é manterem os filhos ocupados para serem estimulados, no fundo, não querem que eles fiquem em casa, pronto, sem qualquer atividade. Muitas vezes eles perdem a vaga na escola porque é obrigatório o ensino, não é? Até uma certa idade depois eles ficam sem resposta e então os pais preocupam-se não é? Deles ficarem em casa sem qualquer resposta, sem estimulação sem atividades e então recorrem aos nossos serviços.”

Hum, muito bem. E quais acha que são as expectativas mais sentidas por parte dos pais ou dos cuidadores?

A maioria dos pais pretende aumentar a autonomia dos filhos e também que eles adquiram mais algumas competências. No entanto, eles quando cá chegam já passaram a idade principal da aprendizagem, não é? Já vem com grande parte das competências adquiridas. Nós no fundo aqui tentamos que eles não regridam e também tentamos, claro ser um bocadinho ambiciosos e no fundo, tentar avançar um bocadinho mais. Por vezes conseguimos quando eles ainda chegam aqui mais jovens, se já tiverem uma idade mais avançada, já se torna mais complicado.

E que tipo de patologias se encontram aqui no centro da APPACDM?

Na APPACDM é requisito principal a pessoa ser deficiente mental depois pode ter associadas outras patologias. Nós temos síndromes raras, por exemplo, temos o síndrome de Wolf, temos síndrome de X- Frágil, temos síndrome de Stickler, temos a Ataxia de Friedreich, temos (hum) temos síndrome de Down (hum) ora assim de repente acho que basicamente o grosso é deficiência mental depois podem...

Exato

... vir associadas outras patologias. Temos autismo também.

E que tipo de serviços terapias (hum) podemos encontrar na APPACDM?

(hum) Então é assim, a nível técnico, temos serviço social, Psicologia, Terapia ocupacional e temos também um professor de Educação Física, cá. Isto a nível interno, depois claro que eles têm outras valências a nível externo..... Então é assim, dentro da terapia ocupacional, posso falar por mim, não é? Que sou terapeuta ocupacional temos as sessões de Snoezelen. Que é..que são efetuadas numa sala própria, sala de Snoezelen.

Sim...

... que só temos CAO de Avioso, os clientes vão de aqui para lá para fazerem Snoezelen que é estimulação sensorial com relaxamento...

Que é aquela sala cheia de luzes...

... sim com luzinhas...estímulos táteis, auditivos..

... a cama de água...

...Sim sim sim...

Muito gira a sala

... pronto temos o Snoezelen depois temos (hum) sessões de escolaridade e atelier que são feitas em simultâneo com a Psicóloga, que era o que estávamos a fazer ali na sala, em que trabalhamos os PDI'S de cada um. Dentro...

E os PDI'S são?

São o Plano de Desenvolvimento Individual de cada cliente. Hum dentro do atelier, temos o atelier de imagem, temos atelier de culinária e temos o atelier de artes plásticas depois vamos rodando...

Exato.

... depois dentro também da terapia ocupacional temos, hum, atividades de Música, Movimento e Drama e Psicomotricidade, são sessões de grupo, hum, temos sessões individuais, que por vezes necessitamos de trabalhar individualmente com eles. Hum e depois temos, Hidromassagem que os clientes que não frequentam a piscina realizam cá no CAO. E ainda temos a Natação que nós vamos também a acompanhar. Pronto isto é assim o grosso a nível da terapia Ocupacional. Depois temos na Psicologia que também em conjunto connosco, a psicóloga (hum) realiza sessões de escolaridade e atelier, isto é em conjunto. Depois ela tem o acompanhamento...como é que ela chama a atividade?..acompanhamento Psicopedagógico, acho que é assim, ou psicológico, não sei como está definido. Hum depois tem sessões de informática também, com os clientes. Tem um grupo que se chama Grupo Terapêutico em que são trabalhados vários temas...

...um exemplo...

Hum, sessões individuais também. E acho que dentro da Psicologia é isso, pronto. Depois Serviço Social aquele trabalho com as famílias, não é? Também com os clientes, pronto também não sei especificar...

Sim

... pronto, sei que ajudam no que for necessário, não é? Tem a ver com aquelas questões mais a nível de família, cliente. Pronto”

Sim, vocês só dão mesmo apoio aos vossos utentes de cá?

...Sim sim sim...

Não há sessões externas?

Não, não.

...Tipo intervenção precoce...

Não, não...para já só mesmo aqui dos nossos clientes...

Ok!

...por exemplo quem trata das mensalidades para entrarem cá são os assistentes sociais não é? Pronto se às vezes as famílias nesse...apresentarem carências eles também tomam as devidas diligências.

Sim, sim.

... Pronto, esse tipo de situações.

Sim, sim (hum) e quais são as maiores preocupações que a APPACDM tem perante estes jovens?

(ruído de fundo de minuto 6:51 ao minuto 7:08)

A pergunta era quais são as maiores preocupações que a APPACDM tem perante estes jovens?

É assim (hum) nós preocupamo-nos no sentido de eles terem a resposta não é? A resposta social porque nós, infelizmente temos uma lista de espera enorme. Pronto e...

Imagino

... preocupamo-nos com isso. Porque aqui na zona da Maia está tudo...

Muito cheio?

...muito cheio, aqui na zona da Maia. Hum depois de eles entrarem preocupamo-nos, claro que não regridam que até evoluam de certo modo... hum...tentamos inseri-los no mercado de trabalho se apresentarem competências para, não é? Hum depois também com a idade a avançar não é? Também é uma das preocupações dos pais depois ficarem idosos e não conseguirem cuidar deles. Pronto, nós também tentamos ajudar...

E daí a vossa resposta?

Exatamente. Nós também tentamos ajudar nesse sentido não é? Porque muitas vezes os pais não é? Hum, dizem que tem receio que um dia não possam cuidar deles q que eles não tenham quem cuide deles não é? Pronto...

...a família não possa ser...

Exatamente a família, como eles dizem “não dura sempre” Não é? Pronto, infelizmente, é verdade. Nós temos uma lista de espera bastante longa.

Acredito eu tenho visto assim...quais são as maiores dificuldades encontradas na recepção destes jovens?

Hum isso já é um bocadinho variável porquê? Temos alguns q se adaptam muito bem, não temos problema nenhum. Temos outros que precisam do seu tempo não é? Para se integrarem mas de uma forma geral não temos problema porque mesmo que exista, por exemplo, alguma resistência é no primeiro dia e depois já não temos problema. Assim na recepção, basicamente, às vezes são um bocado inibidos, no início, claro. Isso é normal, estão a mudar de contexto não é? Mas assim problemas...ah temos hum... se calhar posso é dizer que as famílias nos colocam mais ...

Entraves...?

... entraves do que o cliente...

Pois

.... A família, por norma, tem mais preocupações do que o próprio cliente”

E sabe quais são, assim as maiores preocupações da família?

Sim...hum que tipos de atividades em que vão...em que os filhos ou familiares vão participar. Esse tipo de situações. Às vezes pormenores de saúde também nos alertam não é? Muito nesse sentido também se preocupam bastante com isso. Pronto, aquelas preocupações normais de pais não é? Mas nada mais assim do que isso.”

(Hum) Claro. Muito obrigada então pela ajuda e boa tarde.

Obrigada.

ANEXO 4 - ENTREVISTA À PSICÓLOGA

Entrevista nº 2: Psicóloga

Duração aproximada da entrevista: 12 minutos

Boa tarde Dra. R...hum a Dra. R. é psicóloga aqui na APPACDM e permite-me que faça a gravação da entrevista?

Sim, com certeza.

Eu gostaria de lhe perguntar, quais são os principais motivos que os pais considerem para optar por uma APPACDM? Para colocarem os seus filhos cá?

Ora bem, em primeira instância, também não há muito mais respostas, não é? Para jovens com deficiência ou com incapacidade intelectual não é? Não há muito mais respostas a nível de sociedade porque eles atingindo a idade limite na escola, das duas, uma ou têm capacidade para ir ter formação e vão para um CFPI, como por exemplo, há na Vilarinha fazer uma determinada especialização e enveredar por uma formação numa determinada área, o que lhes dará possibilidade a uma saída profissional. Ou então se não tiverem essa capacidade, se as limitações forem graves...hum...pronto, a nível de saídas existe mesmo os CAOS para as pessoas com incapacidade. Portanto, uma das principais razões será que é das poucas valências que dão apoio e por outro lado a APPACDM da Maia, é uma instituição que já deu bastantes provas de que realmente é competente e que já trabalha na Maia há alguns anos. E pronto, as escolas conhecem-nos, outras entidades aqui das áreas limítrofes da Maia também nos conhecem e também vão recomendando aos pais os nossos serviços e daí os pais virem cá fazerem candidaturas connosco.

E quais acha que são as expetativas que os pais sentem em relação à APPACDM?

“Ora bem, as expetativas dos pais variam um bocadinho em função da idade com que os candidatos nos chegam. Porque, se já for um candidato com alguma idade os pais também sabem que à partida não poderão ter grandes expetativas. Já os conhecem bem, já sabem que não haverá muito a desenvolver em idades tardias. Hum...quando um cliente nos chega após a idade escolar, entre os 18 e os 19 anos, como é óbvio eles têm sempre aquela...aquele objetivo de que eles ganhem a nível de competências não é? Sejam competências sociais, sejam competências de autonomia sejam competências a nível de escolaridade não é? Eles têm sempre aquela...aquela expectativa que o filho vai evoluir um bocadinho mais nessas determinadas áreas e é isso que eles nos solicitam.

E que tipo de patologias são...que encontramos mais na APPACDM?

Ora bem, nós aqui na APPACDM a nossa orientação fundamental vai para a deficiência mental não é? Temos os dois graus de deficiência. Deficiência ligeira, deficiência moderada e severa. Depois, temos também casos de trissomia 21, temos casos de paralisia cerebral...hum...pronto, temos um caso de Ataxia de Friedreich, que é uma doença degenerativa, pronto...mais...hum...e é mais ou menos isso. Depois temos alguns casos em que a deficiência intelectual coa-habita coma deficiência motora também, pronto.

E que tipo de serviços, terapias podemos encontrar na APPACDM?

Pronto, nós aqui a nível de equipa técnica, temos a Psicóloga, que sou eu. Temos terapeutas ocupacionais, que neste momento são duas e temos o serviço social. Pronto, dentro desse leque de técnicos, temos várias hipóteses de terapias. Eu atendo os clientes em sessões de psicologia, faço acompanhamento individualizado de muitos. Aqueles em que isso não é possível também tento acompanhar a nível do treino de competências nas salas de desenvolvimento de competências. Paralelamente também elaboro um grupo terapêutico onde é possível debatermos temas de cultura geral, pronto, onde eles vão conhecendo mais alguns termos e vão adquirindo o seu leque de conhecimentos...hum...as terapeutas fazem...fazem também uma série de terapias com eles. Tem a atividade música e drama que funciona em cada um dos CAOS em que também fazem o treino de motricidade elaboram danças. Pronto, tem as sessões de Snoezelen. Não sei se conheceu a nossa sala...

Sim.

... de Snoezelen quando estive em S. Pedro de Avioso? Que é uma sala destinada ao relaxamento mas também à estimulação sensorial...hum...fazemos também atividades em conjunto, por exemplo, elaboramos uma atividade de escolaridade em que treinamos competências mesmo das áreas académicas, Estudo do Meio, Português, Matemática. Tentamos desenvolver essas capacidades...hum...fazemos também ateliers com eles...hum...e depois eu também faço informática que também é uma atividade que eles gostam. Foi precisamente o que acabei de fazer hoje de manhã. E depois há uma série também de atividades externas, como por exemplo, a natação, temos a ginástica adaptada, temos o bóccia, temos...hum...uma atividade no fórum jovem, que é dada mesmo por um encenador, o professor Carlos Frazão que é Expressão Cultural.

Não sabia

Temos. Portanto como vê há aqui um diversificado leque de serviços que a gente lhes proporciona.

Pensei, como aquelas atividades que eu vi no S. Pedro de Avioso, que estavam a ser para a feirinha da Maia não era? Eles estavam a fazer trabalhos manuais, umas pulseirinhas..."

D.R: "Pronto, quando eles estão nas salas também se dedicam a trabalhos manuais, sim. Que depois são vendidos em festas que a gente faça, na feira de artesanato da Maia, por exemplo, vamos estar presentes também agora..."

Estão sempre...

Ela vai decorrer a partir do dia 5 de julho, salvo erro e também já estamos a organizar artigos para levar para lá, sim.

Pois eu costumo ir lá comprar algumas coisinhas (sorriso)... hum...que tipo de metodologia se utiliza nesta APPACDM?

Ora bem, em primeiro lugar, quando o cliente nos chega nós temos que proceder a uma avaliação cuidada do cliente não é? Essa avaliação pode prolongar-se ao longo de seis meses, porquê? Porque é que nós estipulamos seis meses? Porque demora... neste tipo de população a gente demora a perceber quais as reais capacidades que eles têm. Porque às vezes olhamos para um cliente e parece-nos, ui este cliente parece-nos ter muitas competências...hum...há aqui muita coisa a desenvolver mas depois na realidade quando começamos a embrenhar-nos mais na avaliação verificamos que as nossas expectativas se calhar não iam tanto de encontro ao que o cliente realmente conseguia fazer. Portanto elaboramos essa avaliação diagnóstico não é? Que...no fundo avaliamos as áreas todas, a autonomia, a socialização, a comunicação, motricidade, pronto, tudo o que podemos pensar nesta área. E depois com base nessas informações recolhidas, muitas também com o auxílio dos familiares, os familiares também participam nessa avaliação e recolha de dados. E depois elaboramos o PDI, que é o Plano Desenvolvimento Individual, cada um dos clientes têm um e é lá onde são espelhadas as áreas que a gente quer desenvolver com cada um dos clientes. Depois esse PDI têm avaliações não é?...

Sim!

Têm uma avaliação a meio do ano, uma avaliação no final, eles estão em vigor durante um ano, ao fim de um ano a gente vê, se os itens foram ou não adquiridos podemos partir para outros um bocadinho mais ambiciosos. Se virmos que não, que não foram adquiridos, eles irão vigorar por mais algum tempo até poderem ser mais bem trabalhados. Pronto, e basicamente é essa a nossa metodologia.

Hum...pronto...hum...e quais são as maiores preocupações que APPACDM encontra perante estes jovens?

Ora bem, uma das grandes preocupações e até algo que é muito espelhado também pelos pais, é o futuro destes jovens. Porque...hum... nós sabemos que eles, neste momento, muitos deles tem família e podem realmente acompanhá-los mas num futuro, não muito longínquo, não é? Nós temos pais, alguns envelhecidos, num futuro lá muito longínquo estamos na eminência de alguns pais não poderem tratar dos seus filhos não é? E é nesse sentido que estamos a construir um lar residencial, em Vila Nova da Telha, que também vai ter valência de CAO e de apoio domiciliário. Portanto isto espelha mesmo...hum...

...as necessidades...

D.R: “a preocupação que estamos a ter com...mesmo com apoio domiciliário não é? Porque o lar seria o último recurso, até lá, primeiro tentaríamos ajudar a família ao máximo naquilo que conseguíssemos não é?...hum...e outra grande preocupação que a gente têm é realmente potencializar todas e mais algumas as capacidades que eles tenham não é? Desenvolvê-las ao máximo. Inclusive começamos no passado ano letivo a levar alguns clientes para atividades socialmente úteis. Eles estão a trabalhar numa

fábrica, a Super Higiene, neste momento temos lá 4 utentes que fazem pequenas tarefas, lá na fábrica. Como, separar papel de diferentes cores, separar plástico do papel e portanto também promove o enriquecimento deles e realiza-os bastante não é?

Sim, ajuda-os na autoestima...

...ajuda-os a sentirem-se úteis não é?

Pois...olhe e quais foram as maiores dificuldades que encontrou na receção destes jovens quando vieram para cá?

É assim, há sempre alguma fase de adaptação não é? Pronto, que eles vêm habituados a estar na escola, a grande maioria deles. Também temos casos que vieram de casa, que nunca tinham frequentado a escola, por incrível que pareça temos situações dessas. E é assim, não posso dizer que tivemos grandes problemas de adaptação, porque efetivamente não temos. Porquê? Acho que um dos principais motivos porque não temos ...essa...muito essa dificuldade é o estarmos abertos à comunidade. Porque, por exemplo, a gente para ir à piscina vai à piscina de Gueifães, eles estão em contacto com a população em geral. Vamos ao ginásio, também, municipal da Maia, nós estamos presentes em feiras de artesanato, mostras sociais. Portanto eles têm muito convívio na mesma com o exterior com a sociedade, portanto, não noto assim grandes dificuldades.

Ah, ainda bem!

Por acaso não. Não posso dizer o contrário.

Ainda bem! Olhe Dra. Romana muito obrigada pela sua ajuda e agradeço-lhe todo o apoio que me está a dar.

Ok sempre às ordens.

Com Licença.

ANEXO 5 - ENTREVISTA À TERAPEUTA OCUPACIONAL

Entrevista nº 3: Terapeuta Ocupacional

Duração aproximada da entrevista: 8 minutos

(ruído de fundo...hum...) Estou aqui com Dra. Tânia que é terapeuta ocupacional da APPACDM. Vou pedir à Dra. Sónia...hum. se me permite gravar a entrevista?

Sim, sim.

Obrigada...hum...Dra. T. quais são os principais motivos que os pais consideram para colocar cá os seus filhos na APPACDM?

Ora bem, geralmente os clientes que nós temos cá são jovens, adultos também, que não tiveram resposta...hum...noutro local não é? Acabam a escola aos 18 anos não é? E não conseguem ser integrados ou num emprego, mesmo que seja a tempo parcial, pronto...hum...e os pais acabam por nos procurar para poder ter um sítio onde possam...que possam cuidar e também intervir com os clientes não é?

E quais acha que são as expetativas mais sentidas por parte dos pais em relação à APPACDM?

Do que eu tenho...do pouco que aqui há pouco tempo, mas do que eu tenho visto a maior preocupação dos pais é o bem-estar deles. Muitas vezes nas avaliações, quando temos as candidaturas, lhes perguntamos, muitos deles o que nos falam é o bem-estar. Claro também nos agradecem e gostam que nós tenhamos todas as atividades aqui na APPACDM mas eu acho que o essencial é os familiares...ou pronto, seja quem for, querem é o bem-estar dos nossos clientes não é?

Ok... Que tipo de patologias podemos encontrar aqui na APPACDM?

Ora temos...temos várias, temos paralisia cerebral, Síndrome de Down, Síndrome X-Frágil, Ataxia...hum...deixe-me ver...há muitas mesmo, agora estou a lembrar-me destas mas há mais de certeza absoluta...hum...espectro de autismo...hum...estou-me a lembrar de cliente a cliente a ver se me lembro de algumas. (riso)...

...sorriso...sim já foram referidas...

...referidas. Algumas também tem como diagnóstico principal a incapacidade intelectual ou deficiência mental como a maior parte das pessoas dizem...hum...portanto é muito à volta disso.

Que tipo de serviços, terapias podemos encontrar aqui na APPACDM?

Portanto aqui nós temos o apoio...hum...da psicóloga não é? Terapia Ocupacional...hum...tem também a Assistente Social que trabalha connosco... Não é bem, diretamente, uma terapia, depois temos é uma série de atividades. Temos também, recentemente, um professor de Educação Física a tempo inteiro aqui na instituição e podemos...os clientes tem várias atividades desde Ginástica, Bóccia, Expressão Corporal, Snoezelen...hum...apoio de psicologia porque normalmente Psicologia, Educação Física e Terapia Ocupacional são os técnicos que estão cá a tempo inteiro, fazem sessões de grupo e sessões individuais, depois das sessões de grupo temos também algumas em comum, desde a escolaridade em que trabalhamos mais competências académicas...hum...Música, Movimento e Drama que é um grupo de terapia ocupacional em que se faz alguns jogos, em que trabalha-se um bocadinho o corpo, a música, trabalha-se algumas competências tanto cognitivas como a nível motor...hum...temos a Natação, temos a Hidromassagem, temos inúmeras atividades dentro de cada área, digamos.

Exato. Quais acha que são as maiores preocupações da APPACDM perante estes jovens?

É assim, acho que a nossa maior preocupação, tendo em conta o tipo de população que temos não é? É, primeiro, que eles não regridam não é? Porque, infelizmente, temos aqui algumas patologias que é o nosso maior objetivo e claro, se possível, termos algumas evoluções. Pronto, falando mais na minha área de Terapia Ocupacional...hum...já conseguimos aqui algumas evoluções em termos de autonomia, por exemplo, ensinar estratégias para vestir um casaco. Que às vezes são coisas simples que fazem toda uma diferença e que fazem com que os nossos clientes possam ser mais autónomos ou em termos da alimentação. Acho que é o nosso...as nossas principais preocupações.

E na receção destes jovens...hum...sente, sentiu algum tipo de dificuldades?

Hum...ao admitirmos aqui os jovens?

Sim.

Como disse não tenho muita experiência cá na instituição, mas pronto, já tivemos alguns casos e acho que se calhar tem sido ultimamente, desde que cá estou, se calhar os casos mais preocupantes é mais os casos mais comportamentais que às vezes é um bocadinho difícil de conseguir-mos ultrapassar não é?...

Sim. As adaptações, portanto, correm bem menos o comportamento é que tem moldado não é?...

...Sim, às vezes temos...exatamente, temos de intervir um bocadinho em termos de, pronto, em termos de comportamento. Não temos casos muito extremos, noutras locais, já apanhei casos mais de agressividade, isso aqui não tanto mas temos sempre algumas alterações de comportamento que nem sempre são muito fáceis de gerir, digamos.

E que tipo de metodologia se utiliza neste APPACDM?

Portanto, nós aqui em 2010, eu ainda não estava cá, nós fomos certificados pelo EQUASS então pelo que eu percebi, aí...hum...mudou-se um bocadinho...hum...as metodologias usadas na instituição. Portanto, nós quando...quando os clientes são

admitidos aqui, portanto, temos uma candidatura em que fazemos, usamos logo uma ficha de candidatura em que fazemos logo uma série de questões aos pais ou aos tutores, quem vier acompanhar os clientes...hum...depois na admissão temos uma...fazemos uma avaliação diagnóstica em que preenchemos também uma série de campos...hum e depois passado meio ano começamos então e fazemos o plano de intervenção deles, digamos, que é o que nós chamamos de PDI, o Plano de Desenvolvimento Individual. Pois esse PDI...hum...é avaliado de meio em meio ano e é elaborado...hum...reformulado digamos todos os anos, em que temos os objetivos, o que é trabalhado aqui na instituição com os nossos clientes.

OK. Pronto, Dra. T., muito obrigada pela sua participação. Obrigada pela sua ajuda.

Nada.

ANEXO 6 - ENTREVISTA AO PROFESSOR DE EDUCAÇÃO FÍSICA

Entrevista nº 4: Professor de Educação Física

Duração aproximada da entrevista: 7 minutos

Olá, bom dia. Posso gravar esta entrevista?

Com certeza.

Então, quais são os principais motivos que os pais consideram para optarem em colocar os seus filhos na APPACDM?

Ora portanto, antes de mais, bom dia. Eu creio que os principais motivos começam pela organização. É uma instituição muito organizada que tem a sua hierarquia bem vincada em que todos tem as suas competências para dar o melhor aos clientes que cá recebemos.

E quais são as expetativas que sente mais por parte dos pais?

As grandes expetativas, na minha opinião, é que nós consigamos integrar os seus filhos numa sociedade que muitas vezes ainda olha de lado para este tipo de população e que o nosso principal motivo...para aqui estarmos, o nosso principal objetivo, é mesmo integrá-los da melhor maneira e fazer ver ao resto dos cidadãos que são pessoas úteis e que são pessoas que devemos ter muito carinho por elas.

Que patologias são mais frequentes encontrar-mos aqui na APPACDM?

Aqui, como diz o nome, cidadãos deficientes mentais, no entanto também temos aqui com Síndrome de Perturbação Autista...hum...lá está deficiência mental...e assim são os diminuídos intelectuais.

Que tipo de serviços e terapias podemos encontrar neste APPACDM?

Em termos de terapias temos cá as Terapias Ocupacionais que fazem Snoezelen, fazem sessões individuais, fazem Hidromassagem. Depois, temos também Psicóloga que faz também sessões individuais como...por exemplo agora temos a Informática...hum...muitas vezes os clientes querem falar com a psicóloga sobre este e aquele determinado assunto. Pode vir de um meio familiar como de outros assuntos do censo comum que querem dar uma palavrinha com a psicóloga.

Que tipo de metodologia se utiliza neste APPACDM?

Em termos de metodologia é assim, todos os clientes que aqui temos tem o mesmo grau de importância para nós, digamos assim, todos têm direito às suas atividades, todos tem

direito às sessões. Tentamos com que todos...hum... incorporem todas as atividades que não fique ninguém de fora. Com certeza que temos alguns que são mais profundos que não podem ir a todas as atividades, no entanto, tentamos sempre compensar as atividades que eles não podem ir com outras atividades. Por exemplo, eu dou um exemplo, o exemplo da Natação, temos aqui clientes que não podem ir à Natação, então o que é que se aproxima mais da Natação? A Hidromassagem, então quem não vai à Natação vai à Hidromassagem para todos terem, mais ou menos, o mesmo tipo de serviços.

Que atividades são realizadas aqui na APPACDM?

Aqui temos várias atividades, eu falo mais por mim, de atividades desportivas, temos Musculação, temos Ginástica, temos o Bóccia. Muitas vezes vamos ali para o ring, temos atividades no ring, depois temos atividades de...temos atividades de academia também que se parece muito as atividades que fazem nos ginásios como localizadas e elas definem-se. Depois temos atividades como o Snoezelen, a Hidromassagem, temos as Terapias. Muitas fazem trabalho na sala para completar os PDI'S, fazem aqui os AVDI'S que se trata de por a mesa, de limpar as cadeiras, de limpar as mesas, varrer o chão. Depois temos também sessões com Psicologia, Informática, temos também Teatro que...mas é no exterior, no Fórum Jovem da Maia que é a expressão corporal, temos diversas atividades para todos.

Sim. E quais são as principais preocupações que a APPACDM tem perante estes jovens?

Como já referi, em cima, o integrar na sociedade, o fazer muitas vezes nas saídas...não fazer com que as pessoas olhem de lado para este tipo de população. Não...são uma população que tem o mesmo direito que nós a tudo e temos que ajudar mesmo a eles se sentirem integrados na sociedade.

Quais as maiores dificuldades que encontra na receção a estes jovens?

É assim, muitas vezes...hum...eu estou cá recentemente ou há cerca de um ano, não assisti a nada...a criar resistência a não entrar para aqui, no entanto, se calhar, muitos não estão habituados a ter que lidar com o tipo de pessoas...cá, isto era tipo...por exemplo uma escola, não é? Muitas estão em casa e de repente vem-se aqui com muita gente, com diversas atividades que não estão...que não estão ligados e...mas creio que depois de se habituarem que...

...fazendo parte da rotina...

Exatamente, fazendo parte da rotina...Interrupção (5:03 a 5:30)

Hum...e...hum...e quais acha que são os principais objetivos da APPACDM?

Não me querendo repetir...é a mesma...

É a mesma situação...

...é a integração na sociedade e faze-los ver que eles são capazes que muitas vezes, por exemplo, nas atividades, na ginástica...hum...proporcionamos alguns tipos de obstáculos em que eles no início dizem: “ ah eu não sou capaz, eu não quero fazer, eu

tenho medo” a nossa principal vitória, digamos assim, é a meio ou no fim da atividade eles já conseguirem fazer, eles reconhecerem que tem capacidades para superar todos os obstáculos. E quem diz isso nas atividades, diz no dia-a-dia. “Não sei varrer o chão! Então vamos aprender, devagarinho” Compreende-los, claro, porque por isso é que estão aqui...tem um intelectual diminuído, no entanto faze-los perceber que eles são capazes de fazer todas as atividades, quer no exterior quer...quer mesmo aqui nas atividades diárias.

Olhe, muito obrigada pela sua colaboração.

Eu é que agradeço, tudo que for preciso, estou disponível.

Muito obrigada.

ANEXO 7 - ENTREVISTA AO PROFESSOR DE MÚSICA E EXPRESSÃO CORPORAL

Entrevista nº 5: Professor de Música e Expressão Corporal

Duração aproximada da entrevista: 6 minutos

...hum...Vou fazer a entrevista ao Dr. Trajano é professor de Música e Expressão Corporal aqui da APPACDM...hum... Dr. T. é possível fazer a gravação da nossa entrevista?

Sim.

Quais os principais motivos que considera que levam os pais a optarem pela APPACDM?

Uma das razões é a diversidade de valências...hum...que nós temos. Também em termos de atividades, temos um leque muito grande...hum...e isso os pais obviamente constatarem com a riqueza que a APPACDM pode oferecer. E logo por aí...desde das ASUS que é algo recente que é Atividades Socialmente Úteis que levam a...levamos os utentes a serem colocados em lugares que antes nem nós pensávamos, portanto, num ritmo normal, num trabalho adaptado a eles...hum... para que eles se possam sentir úteis na nossa sociedade não é?”

Quais acha que são as expetativas mais sentidas por parte dos pais ou dos cuidadores?

(hum) A expectativa, imensa, que os pais têm...uma a principal, não perderem competências. Essa é a fundamental, não perderem as competências, contudo, alguns adquirem competências...mas o manter as competências creio que é a maior expectativa dos pais.

Que tipo de patologias são mais frequentes aqui na APPACDM?

É assim, nós lidamos muito com...hum...portanto o Autismo, temos a Trissomia 21, temos também a Esquizofrenia, temos bipolaridade estas são as mais pertinentes na nossa instituição.

Que tipo de serviços, terapias podemos encontrar nesta APPACDM?

Ora bem, nós temos uma equipa multidisciplinar constituída por...hum...psicólogos, temos terapeutas ocupacionais, temos também Animação com um...o professor Carlos com Teatro neste caso...no meu caso com Música também. E serão essas as valias e aquilo que eles podem adquirir através da APPACDM.

Que tipo de metodologia se usa aqui na APPACDM?

Metodologia, isto seria um tema aqui para alongarmos um bocadinho. A metodologia tem vindo a ser adaptada mediante a nossa realidade contemporânea não é? O mundo está sempre a mudar, na deficiência não é diferente, vai sempre também...aparecem situações novas. Não há um autista igual a outro autista, não há um utente de trissomia igual a outro utente e nós temos que ter profissionais capazes de gerir essa diversidade e adaptarmo-nos com os programas, portanto, para isso serve a equipa, equipa multidisciplinar...hum...que neste momento estuda o processo individual que de 3 em 3 anos, no caso da APPACDM, vai sendo estruturado, modificado, alterado.

Muito bem. Que atividades são realizadas neste APPACDM?

Ora bem, as atividades vão desde...portanto, a motricidade...hum...se falarmos em termos motricidade global nós trabalhamos muito com a Hipoterapia, trabalhamos muito com a parte motora também com ginásio...hum...o desporto, neste caso, com o professor Daniel, temos também a música que é uma...é uma mais-valia também. E depois também, obviamente a...tudo aquilo que engloba o dia-a-dia. Nós estamos a falar dos AVDI'S que são atividades do dia-a-dia, do quotidiano, que nós tentamos inseri-los para que eles realmente...hum...possam um dia mais tarde e em casa fazer as coisas ditas normais não é?

Quais acha que são as maiores preocupações da APPACDM perante estes jovens?

A maior preocupação, neste momento, é...é como inseri-los...hum...vamos dizer assim, no mundo do trabalho. Está a ser a maior luta incluir...hum...os diversos utentes

que nos chegam nas atividades normais, laborais. E neste momento temos somente, num mundo de 30 e poucos utentes, 3 somente. Eu creio que ainda estamos muito longe de superar as nossas expetativas, as nossas expetativas são estas mesmo, inserir os utentes no mundo laboral. E Está a ser muito complicado não é?

Pois...

E é um trabalho muito difícil.

E quais são as maiores dificuldades que encontra na receção destes jovens?

A maior dificuldade...a maior dificuldade muita das vezes...é ir já...portanto...os vícios adquiridos já em casa ou seja, é verdade. Muitas das vezes eles já vêm com um aprendizado, mesmo na deficiência, muito difícil muitas vezes, de contornar. Eles também tem a sua vontade, o seu eu não é? Muitos vem...hum...só querem atenção, portanto, são muito ego centristas e quebrar tudo isto e coloca-los num ambiente onde há regras também, onde eles tem de... também obedecer. Isto é muito complicado e temos de saber sempre gerir, com amor...hum...com a equipa toda gerir todo o conflito que possa aparecer, realmente, desses maus vícios que vem da casa. Aí é a maior batalha que nós temos.

Para além da inserção no trabalho, quais acha que são os principais objetivos da APPACDM?

Os principais objetivos neste momento será, dar conforto, dar...dar realmente animo, alegria aqueles que pensam...que são diminuídos, que são menos que os outros. E neste momento é fazê-los sentir que eles são alguém, que eles são também pessoas com o seu valor e que não são indiferentes, é isso que nós tentamos passar na APPACDM. È criar todo este ambiente, esta envolvência para eles se sentirem de facto normais. Porque são, de uma maneira especial mas são normais.

Olhe, Dr. T., muito obrigada pela sua colaboração.

ANEXO 8 - ENTREVISTA AO DIRETOR TÉCNICO

Entrevista nº 6: Diretor Técnico

Duração aproximada da entrevista: 9 minutos

Entrevista com o Dr. J. que é o diretor técnico da APPACDM. Posso gravar esta entrevista Dr. J.?

Claro que sim.

Então eu gostaria de saber, quais é que acha que são os principais motivos que os pais consideram para optar por colocar os seus filhos aqui na APPACDM?

É assim, com os pais, depois dos filhos terem frequentado a escola pública, uma escola normal, deixam de ter uma resposta, a partir dos 18 anos, normalmente as escolas deixam de receber os alunos com necessidades especiais. E a única resposta que conheço e que, os pais também têm à disposição, são os centros de atividades ocupacionais...hum...para este tipo de pessoas.

Ok. E quais são as expectativas mais sentidas por parte dos pais?

É assim, temos...hum...variam, temos pais que tem expectativas demasiado elevadas e acham que eles vão adquirir competências, vão desenvolver competências de tal forma que se vão tornar autónomos...hum...e há outros que, que já tem os pés mais na terra e sentem que embora possam desenvolver algumas competências serão sempre pessoas com algumas limitações não é? E que terão de ser sempre acompanhadas e orientadas.

Que tipo de patologias são mais frequentes no APPACDM?

(hum...) Está-se a referir aos tipos de deficiências?...

Sim.

...hum...temos...hum...trissomia 21, temos a paralisia cerebral...hum...e depois temos assim, o autismo também. Depois temos um conjunto de diagnósticos assim um bocadinho não muito bem definidos que os relatórios nos falam em atraso no desenvolvimento...hum...alguma incapacidade para...hum...sere autónomo para lidar com a própria vida não é? Precisam de orientação, alguns diagnósticos são um bocadinho inconclusivos.

...hum...E que tipo de serviços, terapias podemos encontrar aqui na APPACDM?

Vários. (sorrisos) Nós temos as terapias, por exemplo, realizadas pelas terapeutas ocupacionais. Uma que se chama Música Movimento e Dança em que fazem vários tipos de exercícios para desenvolverem as capacidades físicas...hum...e também um bocadinho as...desenvolver um bocadinho a sensibilidade...hum... o

tato...hum...desenvolver um bocadinho os sentidos...hum...temos a hidromassagem, por exemplo, temos também o relaxamento, que nós chamamos Snoezelen...hum...na sala apropriada, temos o acompanhamento de Psicologia...hum...também as atividades desportivas, a Natação, a Ginástica o Bóccia, temos a e Educação Musical...hum...se calhar até estarei a esquecer-me de mais alguma (sorrisos) mas temos uma gama variada de atividades.

E...hum...para além dessas atividades, digamos que extras não é? ...hum...que mais atividades podem ser realizadas nesta APPACDM?

(hum...) além das que as realizamos? ...hum...assim como outras atividades poderíamos realizar, por exemplo, existe atividades com assistidas com animais, por exemplo, com cães. Nós temos também a hipoterapia que eu esqueci-me de a nomear. Nomeadamente existe com cães...hum...poderia também haver atividades orientados com professores de educação especial também acho que seriam positivas para eles e outras que neste momento não me estou a lembrar.

E que tipo de metodologias há na APPACDM?

Nós...hum...acho que usamos um tratamento individualizado, temos em conta o diagnóstico de cada um e vamos acompanhar segundo as necessidades específicas de cada...cada utente...hum...eu acho que a nossa metodologia é mesmo essa. É acompanhar e tentar lidar com cada pessoa segundo as necessidades dessa mesma pessoa. Por isso é que nós desenvolvemos um plano de desenvolvimento individual e tentamos desenvolver ou atingir determinados objetivos, tendo em conta o diagnóstico que foi realizado para cada um.

(hum...) Muito bem. E quais são as maiores preocupações da APPACDM perante estes jovens?

(hum...) As nossas preocupações, uma delas, por exemplo, tem a ver com...não diretamente, com os jovens mas com as suas famílias...hum...porque achamos, na minha perspetiva, que as próprias famílias, tem um desgaste muito grande. Principalmente nos casos mais problemáticos e que acabam por...por sofrer, de alguma forma com o comportamento do familiar, o filho, o irmão, o sobrinho. Porque eles estão cá durante o dia mas depois ao fim-de-semana ou à noite, feriados, férias, são eles que estão com eles e...e acho que há um desgaste muito grande nas famílias, acho que envelhecem rapidamente porque tem de viver em função deste elemento familiar...hum...e acho que é uma preocupação...hum...que nós sentimos neste momento.

E...hum...E quais acha que são as maiores dificuldades na receção destes jovens adultos?

Na receção aqui...

Sim,sim...

Da nossa parte? (hum...) Enquanto nós os conhecemos...hum...temos de ir vendo como é que eles são, como é que eles reagem...hum...então há este momento de conhecimento de como é que devemos lidar com eles porque cada um é diferente do outro não é? E temos de arranjar estratégias para lidar com aquele...hum...e depois

temos as outras dificuldades que são as alterações de comportamento. Porque nós sendo uma instituição que recebe pessoas com deficiência mental acabamos por receber também pessoas que além dessa deficiência tem doença mental e que tem alterações de comportamento que às vezes se tornam um bocadinho complicadas.

E quais são os principais objetivos da APPACDM?

O principal objetivo é servir as pessoas com deficiência mental e dar-lhes uma qualidade de vida que não teriam se estivessem em casa sem nenhum tipo de resposta a ver televisão (sorrisos). Portanto dar-lhes...fazê-las sentir que o dia...que o dia-a-dia delas não é monótono, que vale a pena vir para cá...hum...motivá-las porque depois, como disse, da escola eles deixam de ter qualquer tipo de resposta. É aqui que eles sentem à vontade não é? É aqui que eles sentem quase que úteis porque fazem alguma coisa, porque se sentem valorizados e... e que vale a pena viver o dia-a-dia.

Olhe, muito obrigada pela sua colaboração.

Nada.

ANEXO 9 - ENTREVISTA AOS PAIS



1. Porque mudou o seu filho de escola?

Necessidade de desenvolvimento pessoal.
Tentar ser mais autónoma.

2. Quando mudou o seu filho de escola, foi-lhe cedido algumas sugestões para a realização de uma transição que transmitisse segurança para o/a seu/sua filho/a, atendendo às suas características? Se sim, pode dar alguns exemplos?

Não

3. Que dificuldades sentiram na transição da escolar regular para a APPACDM?

Poucas. O meu filho não frequenta a escola regular. Já apenas algumas tardes por simpatia da professora.

4. Que sentimentos experimentaram quando transitaram da escola para a APPACDM?

O meu filho fez a 1ª transição para o Centro Dr. Leonardo Coimbra. Quando ingressou, a APPACDM já sabíamos o que encontrar.

5. O que o/a motivou a colocar o seu/sua filho/a neste APPACDM?

Principalmente conviver com pessoas "parecidas" com o meu filho. Ele sente-se mais confiante.

6. Quais as suas expectativas face à APPACDM?

Trabalharem o lado emetivo.
Desenvolverem as aptidões do
meu filho. Motivarem - no para
fazerem fazer coisas novas
Experimentar sensações novas e boas.
Ficar mais autónomo.

7. As suas expectativas estão a ser correspondidas? Porquê?

Não muito.

8. Que reações observou no/na seu/sua filho/a nesta transição?

Gostou da transição. Gosta
bastante da Instituição.

9. Teve apoio por parte da APPACDM para o ajudar a ultrapassar estas dificuldades? E o seu filho?

10. Quais as suas expectativas perante a vida adulta do seu/sua filho/a?

O meu filho já tem 39 anos.
Neste momento não espero
grandes mudanças. Gostava
que fosse mais comunicativo
em casa. Contrariamente ao esperado
e devido a alguma perdas familiares
tornou - se numa pessoa mais reservada com
a vida.

11. De acordo com a sua experiência que conselhos daria aos pais que se encontram numa situação similar?

Pais tenham facilidades financeiras
nao desistam de apoio terapeutico
da fala. Desenvolva a pessoa
incentivando a ser autonoma. Nao
proteger demasiado.

Obrigada pela sua colaboração!

ANEXO 10 - ENTREVISTA AOS PAIS



1. Porque mudou o seu filho de escola?

Nunca tinha estado numa escola.
Acompanhava sempre os Pais, até ao
seu falecimento.

2. Quando mudou o seu filho de escola, foi-lhe cedido algumas sugestões para a realização de uma transição que transmitisse segurança para o/a seu/sua filho/a, atendendo às suas características? Se sim, pode dar alguns exemplos?

Não me foi cedido sugestões; após o
falecimento dos Pais, aconselharam-me
uma instituição para distrair a Ana Maria
que procurava os Pais, chorava, não queria
estar na mesma casa.

3. Que dificuldades sentiram na transição da escolar regular para a APPACDM?

O Horário a cumprir
As normas a respeitar na instituição,

4. Que sentimentos experimentaram quando transitaram da escola para a APPACDM?

Com o passar dos dias, a Ana Maria
parecia mais feliz por andar na escola
gostava de ir para a escola.

5. O que o/a motivou a colocar o seu/sua filho/a neste APPACDM?

Distraí-la ...
- Também eu ter um pouco de espaço ...

6. Quais as suas expectativas face à APPACDM?

Melhor aceitação de alguns factos
quotidianos, ocupação dos dias, novas
vivências.

7. As suas expectativas estão a ser correspondidas? Porquê?

Sim, de alguma forma

8. Que reações observou no/na seu/sua filho/a nesta transição?

Gosta mais de sair de casa.

9. Teve apoio por parte da APPACDM para o ajudar a ultrapassar estas dificuldades? E o seu filho?

Sim, como irmã vou-me adaptando à
maneira de ser da Ama

10. Quais as suas expectativas perante a vida adulta do seu/sua filho/a?

Independência

11. De acordo com a sua experiência que conselhos daria aos pais que se encontram numa situação similar?

Que cada criança especial, deve ser muito bem acompanhada desde muito nova com regras e ocupação dos dias.

Obrigada pela sua colaboração!

ANEXO 11 - ENTREVISTA AOS PAIS



1. Porque mudou o seu filho de escola?

*AO acabar o ensino obrigatório, quis um especial,
na prov. de Vila Rica E 32/3 - Antônio Pereira Gomes,
mas tinha outra alternativa aqui em um CAU.*

2. Quando mudou o seu filho de escola, foi-lhe cedido algumas sugestões para a realização de uma transição que transmitisse segurança para o/a seu/sua filho/a, atendendo às suas características? Se sim, pode dar alguns exemplos?

NÃO. Recebemos pelo meus pais.

3. Que dificuldades sentiram na transição da escolar regular para a APPACDM?

Não houve dificuldades.

4. Que sentimentos experimentaram quando transitaram da escola para a APPACDM?

*Receio por ter ido para uma "escola diferente" sem
me sentir integrado, mas fiz o todo - sentindo porque
o futuro dele é este ensino.*

5. O que o/a motivou a colocar o seu/sua filho/a neste APPACDM?

Não tinha grandes expectativas...

6. Quais as suas expectativas face à APPACDM?

Progressar.

7. As suas expectativas estão a ser correspondidas? Porquê?

Sim, porque o rapaz feliz, mas repetiu o CAS e tem um bom relacionamento com todos os colegas e professores, auxiliares, etc

8. Que reações observou no/na seu7sua filho/a nesta transição?

Normal.

9. Teve apoio por parte da APPACDM para o ajudar a ultrapassar estas dificuldades? E o seu filho?

Nas primeiras dificuldades, quando não tinham o devido apoio que eu necessitava.

10. Quais as suas expectativas perante a vida adulta do seu/sua filho/a?

Preocupação, esperam-se que a APPACDM nos ajude.

11. De acordo com a sua experiência que conselhos daria aos pais que se encontram numa situação similar?

Não cruze os braços, procurem a priori por o futuro
dela serem mais feliz, porque eles são capazes.
Acreditando.

Obrigada pela sua colaboração!