



ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO E COMUNICAÇÃO

Universidade do Algarve

*Inclusão e qualidade de vida em crianças com
necessidades educativas especiais: representações e
expetativas das famílias*

Natércia da Conceição Mealha Caetano

Dissertação apresentada à Universidade do Algarve para obtenção do Grau
de Mestre em Educação Especial: Domínios Cognitivo e Motor

Trabalho efetuado sob orientação da

Prof.^a Doutora Maria Leonor Borges

2015

UNIVERSIDADE DO ALGARVE

Inclusão e qualidade de vida em crianças com necessidades educativas especiais: representações e expectativas das famílias

Natércia da Conceição Mealha Caetano

Dissertação apresentada à Universidade do Algarve para obtenção do Grau de Mestre em Educação Especial: Domínios Cognitivo e Motor

Trabalho efetuado sob a orientação da

Prof.^a Doutora Maria Leonor Borges

2015

Inclusão e qualidade de vida em crianças com necessidades educativas especiais: representações e expetativas das famílias

Declaração de autoria de trabalho

Declaro ser a autora deste trabalho, que é original e inédito. Autores e trabalhos consultados estão devidamente citados no texto e constam da listagem de referências incluída.

© 2015

A Universidade do Algarve tem o direito, perpétuo e sem limites geográficos, de arquivar e publicitar este trabalho através de exemplares impressos reproduzidos em papel ou de forma digital, ou por qualquer outro meio conhecido ou que venha a ser inventado, de o divulgar através de repositórios científicos e de admitir a sua cópia e distribuição com objetivos educacionais ou de investigação, não comerciais, desde que seja dado crédito ao autor e editor.

À Diana e ao Duarte

“A realidade dos nossos semelhantes implica que todos somos protagonistas do mesmo conto; eles contam para nós, contam-nos coisas e, com a sua escuta, tornam significativa a história que nós também vamos contando... Antes de mais nada, a educação é a revelação dos outros, da condição humana, como um concerto de cumplicidades irremediáveis”.

Fernando Savater

AGRADECIMENTOS

Muitas pessoas inspiraram e influenciaram definitivamente este trabalho. Estou particularmente grata aos pais entrevistados, sem a sua participação este estudo não podia prosseguir. À Mónica e às Terapeutas Ana Paula Martins e Ana Gonçalves, que me conduziram até estas famílias, também o meu muito obrigada.

A minha gratidão mais profunda vai para a Prof.^a Doutora Maria Leonor Borges, pela competente orientação dispensada a este estudo, pela sua permanente disponibilidade, conselhos e críticas, apoio e incentivo constantes, bem como, pelos meticulosos comentários que permitiram expandir a minha abordagem sobre a inclusão e qualidade de vida em crianças mais vulneráveis.

Às minhas colegas, pelo apoio e colaboração, tornando possível a realização deste trabalho, e a todos, incluindo os que involuntariamente omitir, expresso os meus sinceros agradecimentos.

Quero também agradecer às colegas e amigas, em particular à Ana Cristina Lopes e Luísa Leal, o apoio cedido e os momentos partilhados, os risos, as boas conversas, a excelente companhia.

E obviamente à minha família, especialmente aos meus pais, pela confiança demonstrada, e aos meus sobrinhos pela disponibilidade.

A todos agradeço por terem tornado possível esta dissertação.

RESUMO

O presente estudo, de natureza qualitativa, aborda a temática da inclusão e qualidade de vida em crianças com necessidades educativas especiais. Trata-se de dar voz aos pais procurando compreender o que significa para eles os seus filhos terem qualidade de vida e qual o papel da inclusão educativa, de forma a desenvolver estratégias que os envolva na intervenção educativa e assim, contribuir para a sua inclusão e qualidade de vida.

Como tal, centramo-nos no estudo dos testemunhos de pais de crianças com necessidades educativas especiais, tendo como objetivo geral compreender as representações sobre a qualidade de vida na promoção da inclusão dos filhos.

Tendo em vista o objetivo traçado, optou-se por uma metodologia qualitativa, adotando o paradigma interpretativo, recorrendo a entrevistas semiestruturadas e a uma entrevista de grupo focal (*focus group*). Participaram no estudo nove famílias com crianças com necessidades educativas especiais, de ambos os sexos, com idades compreendidas entre os 3 e os 7 anos, de cinco concelhos do Algarve.

Em síntese, o estudo revela que para a promoção da qualidade de vida dos seus filhos com NEE, a valorização que os pais atribuem às dimensões de bem-estar material e emocional e o acesso a serviços médicos e terapêuticos, sociais e educativos. Como principais obstáculos sobressaem as atitudes de ceticismo e discriminação, a resposta parcial ou ineficaz do sistema educativo e a manutenção da falta de intervenção do Estado.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Qualidade de vida em crianças; Família; Inclusão; Necessidades educativas especiais

ABSTRACT

The present study, of a qualitative nature, addresses the issue of inclusion and quality of life of children with special educational needs. It is a question of giving voice parents, seeking to understand, what it means for them, their children have quality of life and what is the role of educational inclusion, in order to develop strategies that involve the educational intervention, and thus contribute to their inclusion and quality of life.

As such, we focus on the study of parents of children with special educational needs testimonies, with the overall objective to understand the representations about the quality of life in promoting the inclusion of children with special educational needs.

Given the established objective, it was decided by a qualitative methodology, adopting the interpretative paradigm, using semi-structured interviews and a focus group interviews. Participated in the study nine families with children with special educational needs, of both sexes, aged between 3 and 7 years, of five municipalities in the Algarve.

In summary, the study indicates the promotion of quality of life for children with special educational needs, the appreciation that parents attach to the dimensions of material well-being and emotional and the access to medical and therapeutic services, social and educational. The main obstacles emerge attitudes of skepticism and discrimination, the partial or ineffective response of the education system and the maintenance of the lack of state intervention.

Keywords: Quality of live; Childrens' quality of live; Family; Inclusion; Special educational needs.

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	1
I – ENQUADRAMENTO CONCETUAL	5
CAPÍTULO 1 – Qualidade de Vida na Pessoa com Necessidades Específicas	7
1. O conceito de qualidade de vida	7
2. Modelos teóricos da qualidade de vida	12
2.1. Domínios e dimensões	13
3. A qualidade de vida em crianças com necessidades educativas especiais	15
CAPÍTULO 2 - Direitos Humanos, Inclusão e Qualidade de Vida	19
1. Inclusão social da pessoa com deficiência e incapacidade: dos modelos médico e relacional ao modelo social.....	19
2. Escola inclusiva.....	22
3. Promoção da escola inclusiva em Portugal.....	26
4. Inclusão e qualidade de vida: superando as dificuldades	32
CAPÍTULO 3 - A Família da Criança com NEE, Inclusão e Qualidade de Vida ..	37
1. A família com filhos com NEE e qualidade de vida	37
2. A família na inclusão social dos filhos com NEE	39
3. O conceito de representação social	41
II – ESTUDO EMPÍRICO	43
CAPÍTULO 4 – Opções Metodológicas	45
1. Objetivo geral e questões de pesquisa	45
2. Natureza do estudo	45
3. Participantes no estudo	48
4. Técnicas de recolha de dados.....	51
4.1. Pesquisa documental	52
4.2. Entrevista semiestruturada	53
4.3. Grupo focal	56
5. Tratamento e análise de dados	57

CAPÍTULO 5 – Apresentação e Análise Interpretativa dos Dados	63
1. Importância da qualidade de vida	63
1.1. Fatores que contribuem para a qualidade de vida	63
1.2. Barreiras à promoção da qualidade de vida	70
2. Expetativa de qualidade de vida no futuro	79
2.1. Fatores percecionados que aumentam a qualidade de vida no futuro	80
2.2. Fatores percecionados como obstáculos à qualidade de vida dos filhos	82
3. Reivindicações importantes para aumentar a qualidade de vida	85
3.1. Aposta na terapia intensiva	85
3.2. Igualdade e equidade educativa e social	86
3.3. Reconhecimento dos direitos e cidadania	89
3.4. Luta pela visibilidade e cidadania	92
CONCLUSÕES	97
CONSIDERAÇÕES FINAIS	105
REFERÊNCIAS	109
Anexo 1 – Grelha de análise documental	120
Anexo 2 – Guião de entrevista individual	121
Anexo 3 – Guião para o grupo focal	125
Anexo 4 – Entrevista individual	126
Anexo 5 – Grupo focal	127
Anexo 6 – Resultados (entrevistas individuais)	128
Anexo 7 – Resultados comparativos	129
Anexo 8A – Protocolo da entrevista à Susana (Mãe da Mi)	132
Anexo 8B – Pré-categorização da entrevista	139
Anexo 9 – Consentimento informado	153

ÍNDICE DE GRÁFICOS E QUADROS

Gráfico 1 - Fatores percecionados que aumentam a qualidade de vida no futuro	80
Gráfico 2 - Fatores percecionados como obstáculos à qualidade de vida dos filhos	83
Gráfico 3 - Aposta na terapia intensiva	85
Gráfico 4 - Igualdade e equidade educativa e social	87
Gráfico 5 - Reconhecimento dos direitos e cidadania	90
Gráfico 6 - Luta pela visibilidade e cidadania	92
Quadro 1a – Características sociodemográficas dos pais/entrevistas	49
Quadro 1b - Características sociodemográficas dos pais/grupo focal	49
Quadro 2a - Características sociodemográficas das crianças com NEE/entrevistas	50
Quadro 2b - Características sociodemográficas das crianças com NEE/grupo focal ...	51
Quadro 3 - Grelha de categorização	59
Quadro 4 - Grelha de novos indicadores obtidos no tratamento da informação do grupo focal	61
Quadro 5 – Fatores que melhoram a qualidade de vida	64
Quadro 6 – Barreiras/obstáculos à promoção qualidade de vida	71

INTRODUÇÃO

A qualidade de vida é um direito de todos, incluindo das crianças com necessidades educativas especiais (NEE), um direito conquistado nas últimas décadas. A importância atribuída ao bem-estar e qualidade de vida das crianças com necessidades educativas especiais é um fenómeno que só num passado recente conquistou um lugar no debate político, social e teórico, sobretudo a partir da Declaração de Bolonha, nos anos 90. Estas crianças encontravam-se excluídas da escola regular e de uma existência dinâmica em termos de participação social. Sendo ainda um fenómeno recente, a inclusão escolar e a utilização do conceito de qualidade de vida em crianças com necessidades educativas especiais, é uma temática em torno da qual se continua a colocar diversas questões.

Para este estudo, procuramos compreender quais as representações de inclusão e qualidade de vida (QV) das famílias sobre os seus filhos com NEE. A abordagem ao bem-estar em crianças continua a ser um desafio. A captação da sua perceção é desejável, mas admite-se que existem situações em que não é possível, recorrendo-se a outros respondentes, como os seus pais (Gaspar & Matos, 2008).

É do nosso conhecimento que mesmo nas sociedades mais modernas, onde se assinalou um avanço jurídico consubstanciado pela aprovação da Convenção da deficiência pela Assembleia da Nações Unidas em 2006, subsiste muito presente uma imagem da deficiência como uma fatalidade que marca um destino e não permite evasões, como refere Capucha (2010), e/ou como uma forma de opressão (Fontes, 2009).

Na verdade, transformações sociais e mudanças nas condições de vida das crianças têm ocorrido e, apesar de um grande desenvolvimento destes temas, de acordo com Casanova, (2008, citado em Tomás, Fernandes & Sarmiento, 2011, p. 217), o conhecimento sobre a deficiência e incapacidade é “manifestamente lacunar”. Nas palavras de Rodrigues (2003) “nunca como hoje foi tão claramente assumida pelas diversas sociedades a existência de direitos da criança, que são expressão distinta e específica dos direitos humanos para as novas gerações, porém, são hoje preocupantes as marcas da exclusão social na infância e pouco esperançosos os caminhos da inclusão das crianças” (p. 83).

De facto, os estudos continuam a apresentar as pessoas com deficiências e incapacidades como uma das categorias sociais mais vulneráveis quanto ao risco de exclusão social (Capucha, 2010; Fontes, 2009). Recentemente, na sequência da ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em Julho de 2009, o Estado Português comprometeu-se a promover, proteger e garantir condições de vida dignas às pessoas com deficiências e incapacidades em âmbitos muito concretos, que se traduzem sobretudo em direitos económicos, sociais e culturais. Neste sentido, foi publicada a Resolução do Conselho de Ministros nº 97/2010, focalizando-se em cinco grandes áreas de ação, nomeadamente na área da promoção dos direitos e da qualidade de vida das pessoas com deficiências e incapacidades e as suas famílias. Foram introduzidas medidas de prevenção e atuação junto das famílias e ainda medidas de habilitação integrada e regular de alunos com NEE. Uma das medidas consiste em “Proporcionar a cada aluno com medidas educativas especiais condições para alcançar os objetivos definidos no respetivo plano de estudo individual (PEI)”. Deste modo, o Estado comprometeu-se a reforçar a estratégia de intervenção nesta área, nomeadamente dando continuidade à reforma do ensino especial.

A qualidade, enquanto conceito amplo, abrangente, integrador e dinâmico, constitui um desafio de trabalho ao nível dos sistemas do Estado e afigura-se como um referencial fundamental para os atores-chave, para “os cidadãos e seus significativos, promovendo os seus direitos, apoiando a sua participação ativa, a tomada de decisão esclarecida e exigente e a sua responsabilização” (CRPG/ISCTE, 2007, p. 246). A qualidade de vida, uma dimensão do conceito de qualidade, aparece, de acordo com Capucha (2010), muito relacionada com os níveis de satisfação dos utentes relativamente aos serviços, não existe enquanto dado, mas conquista-se enquanto direito. O conceito foi inicialmente desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) no campo da saúde e tem suscitado interesse no campo das políticas sociais. A partir do início dos anos de 90, verifica-se nos investigadores um consenso acerca de dois aspetos fundamentais no conceito de QV, a subjetividade e a multidimensionalidade, sendo que, atualmente a maioria das definições enfatizam as perceções do sujeito, ou seja a sua natureza subjetiva (Gaspar & Matos, 2008).

O interesse pelo tema resulta de uma integração de vivências e do contacto da investigadora com as crianças e os pais, que no decurso da sua atividade profissional, veio evidenciar possíveis lacunas e carências em termos de bem-estar, fazendo emergir a necessidade de aprofundar conhecimentos em torno da inclusão e do conceito de qualidade de vida. A frequência do Mestrado também revelou que a visibilidade da criança com NEE, como cidadão de direitos, é recente e carece de interiorização por parte das famílias e sociedade, o que motivou um interesse acrescido pelos temas da qualidade de vida e inclusão na perspetiva dos seus cuidadores.

Torna-se, pois, fundamental compreender as perceções de qualidade de vida dos pais face às crianças com NEE abrangidas pelos recentes diplomas, nomeadamente o decreto-lei n.º 3/2008 de 7 de janeiro. O desafio que subsiste não é procurar uma explicação casual mas aprofundar o conhecimento e a compreensão sobre o entendimento do significado de QV para as famílias, ou seja, compreender as suas perceções (Gaspar & Matos, 2008).

Estudar a qualidade de vida torna-se útil para identificar e intervir nas dimensões em risco e, que influenciam a satisfação na vida. Este conhecimento permitirá aos profissionais da educação desenvolver a sua ação educativa tendo em consideração o modelo holístico de “qualidade de vida” – as suas dimensões de relações interpessoais, de bem-estar emocional e de autodeterminação – envolvendo nas suas práticas, de forma articulada e consistente, abordagens que contemplem as expectativas das famílias.

Em termos estruturais, compusemos a dissertação em duas partes. A primeira parte contém o enquadramento concetual e a segunda é constituída pela parte empírica do estudo. No que concerne à primeira parte, após a introdução, que permite antever o desenvolvimento do estudo, segue-se no primeiro, segundo e terceiro capítulos a revisão de literatura, incidindo sobre a contextualização da educação especial, abordando tópicos em torno do conceito de qualidade de vida, a importância da inclusão e a emergência do paradigma dos direitos humanos. É também feita uma abordagem à criança e a família. Tornou-se necessário explicitar a sua evolução histórica e as abordagens teóricas subjacentes, assim como, convocar diversas áreas do conhecimento, no sentido de dar conta da complexidade do nosso objeto de análise.

A segunda parte do estudo comporta a dimensão empírica do estudo e integra no quarto capítulo a apresentação, descrição e fundamentação de todo o processo metodológico seguido na investigação. Deste modo, explanam-se os pressupostos

teóricos e metodológicos, apresentam-se as questões de pesquisa e os objetivos definidos, identificam-se as famílias participantes do estudo, assim como se indicam as opções metodológicas e as técnicas de recolha e tratamento dos dados. Em seguida, no quinto e último capítulo procede-se à apresentação e análise interpretativa dos dados recolhidos, procurando dar dos mesmos uma visão holística. Em seguida, as conclusões e considerações finais, decorrem da reflexão sobre todo o processo investigativo desenvolvido, algumas sugestões ou pistas de trabalho para futuros estudos.

I – ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

CAPÍTULO 1 - A QUALIDADE DE VIDA NA PESSOA COM NECESSIDADES ESPECÍFICAS

1. O conceito de qualidade de vida

O conceito de qualidade de vida tem alcançado grande relevância na atualidade. Anuncia-se cada vez mais importante na vida de todos os indivíduos e, naturalmente, na vida das pessoas com necessidades especiais. A importância crescente e necessidade de igualdade entre todas as pessoas, assim como a reflexão em torno da inclusão, participação social e direitos das pessoas com dificuldades, conduziram a que houvesse um crescente interesse pela qualidade de vida desta população. Todavia, os estudos realizados em Portugal ainda são diminutos e uma noção mais precisa da qualidade de vida da população portuguesa com necessidades especiais na primeira pessoa torna-se essencial para uma melhor compreensão deste fenómeno e adoção de abordagens de prestação de serviços conducentes à realização de uma cidadania plena por parte desta população.

A qualidade de vida constitui um conceito amplamente difundido nas ciências sociais e políticas. A partir dos anos 60, a expressão “qualidade de vida” passou a ser referenciada em diferentes discursos académicos, políticos e ideológicos, movidos principalmente pelo interesse da ONU em medir os níveis de vida de diversas comunidades mundiais. Na imensidão de conceitos de qualidade de vida existente na literatura, um dos mais utilizados é o definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), a qualidade de vida perspectivada como “um conceito amplo, influenciado de forma complexa pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e suas relações com aspetos salientes do ambiente em que vive” (WHOQOL Group, 1995, citado em Vaz Serra et al, 2006, p. 33). Em contraste com a perspetiva biopsicossocial veiculada pela OMS, Schalock e Verdugo (2003, citados em Loja, 2010), no campo das políticas da deficiência, definem qualidade de vida como a promoção da igualdade entre as pessoas, independentemente da sua condição física, assumindo assim, uma perspetiva sociopolítica. Observamos assim, uma mudança de paradigma que assume a primazia de um bem-estar pessoal, familiar, em comunidade e societal, e que vai além das interpretações do modelo médico/individual.

Atualmente, é de reconhecida importância o seu uso nas áreas de saúde, serviço social e educação, uma vez que permite evocar e incluir as opiniões e experiências dos indivíduos, planejar e avaliar intervenções em função dos progressos alcançados (Verdugo, Martínez, Sánchez & Schalock, 2009). O conceito, internacionalmente aceite e identificado com o movimento de inovação e mudança qualitativa das práticas profissionais, comporta uma abordagem do ponto de vista histórico, cultural e dos valores sociais. Definido como um constructo multidimensional com utilização e importância para as pessoas, de todas as faixas etárias, culturas, estatuto socioeconómico ou localização geográfica (Gaspar & Matos, 2008).

Cummins (2005, citado por Gaspar & Matos, 2008) defende quatro princípios da conceptualização da qualidade de vida como um constructo: é multidimensional e influenciada por fatores pessoais, ambientais e interação entre ambos; tem componentes similares para todas as pessoas; apresenta componentes objetivos e componentes subjetivos e é influenciada pela autodeterminação, pelos recursos, pelo sentido da vida e pela perceção de pertença.

No âmbito da pesquisa científica, a tentativa de definição de qualidade de vida tem-se revelado difícil, podendo encontrar-se várias definições sustentadas em modelos teóricos diversos. No estudo da incapacidade tem-se verificado a preponderância do modelo médico na sua interpretação e análise. Este tem conduzido a um predomínio de estudos que usam o conceito de qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS). De acordo com Gaspar, Ribeiro, Matos e Leal (2008) monitorizar a QVRS é importante no atendimento às crianças com incapacidades. A ênfase dada à “normalidade” das capacidades negligencia a possibilidade de bem-estar em presença de uma deficiência. Nas últimas décadas, a reivindicação por parte da comunidade das pessoas com deficiências e incapacidades por maiores oportunidades de participação social levou à emergência de outros modelos de análise e compreensão da deficiência - ambiental, sociopolítico e de direitos – no sentido de garantir a aproximação da qualidade de vida das pessoas incapacitadas à dos outros cidadãos (Loja, 2010).

A QV relaciona-se com todos os aspetos do bem-estar da pessoa: físico, psicológico e social. Harding (2001, citado por Gaspar & Matos, 2008) incluiu o seu ambiente, dando-se atenção às variáveis contextuais, à sua interação na vida da criança

em desenvolvimento. Todavia, enquanto conceito científico pode revelar-se ambíguo (Wolfensberger, 1997, citado em CRPG/ISCTE, 2007).

No âmbito geral da Saúde, Minayo (2000, p. 2), dá conta da noção polissémica associada à QV, sendo que, para a autora é

“uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural”.

Para esta autora a noção de qualidade de vida circula em dois campos semânticos, de um lado, estará relacionada às condições e estilos de vida e, de outro, inclui as ideias de desenvolvimento sustentável e ecologia humana. E, por fim, “relaciona-se ao campo da democracia, do desenvolvimento e dos direitos humanos e sociais” (2000, p. 4). Atualmente e, reportando-nos às áreas de Educação Física e Reabilitação, segundo Pereira, Teixeira e Santos (2012) os conceitos de qualidade de vida mais aceites procuram dar conta de uma multiplicidade de dimensões discutidas nas chamadas abordagens gerais ou holísticas.

Assim, a QV tem sido estudada em diversos contextos e diferentes populações, sobretudo no campo da saúde, do envelhecimento e da deficiência (Veiga & Fernandes, 2014) utilizando para isso diversos indicadores e múltiplas definições. Nos últimos anos a definição do conceito de QV tem sido amplamente discutido sem a restrição de uma definição única formal através de uma diversidade de estudos cada vez mais abrangentes, e um aspeto importante centra-se no facto da QV constituir uma variável transversal (CRPG/ISCTE, 2007). Wallander e Schmitt (2001, citado em Gaspar & Matos, 2008) propõem que qualidade de vida é a articulação entre a perceção de bem-estar objetivo e subjetivo em diferentes domínios da vida, considerados relevantes numa determinada cultura e tempo, tendo em conta os níveis universais dos direitos humanos.

Em Portugal, na última década e no âmbito das políticas, através de uma parceria entre uma instituição de reabilitação - o CRPG, Centro de Reabilitação Profissional de Gaia e uma universidade – o ISCTE, Instituto Superior de Ciências Sociais e do Trabalho – desenvolveu-se um amplo programa de investigação e dedicou-se à produção e atualização de dados estatísticos sobre a questão da deficiência no nosso país. O estudo

adotou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde, da Organização Mundial de Saúde como referencial conceptual e metodológico, que localiza a deficiência na interação entre fatores pessoais e ambientais, abandonando o modelo biomédico. O estudo desenvolvido por CRPG/ISCTE refere que tem vindo a desenvolver-se uma abordagem holística das deficiências e incapacidades centradas nas pessoas e refletida na operacionalização do conceito de QV. O conceito de QV adequa-se bem à definição de políticas para os cidadãos com deficiências e incapacidades, pois “aborda as necessidades humanas e vê o ser humano e a sua plena realização como resultado de uma abordagem aos diversos domínios e onde se joga o seu bem-estar e a sua vida” (2007, p. 176). Todavia, há que orientar as políticas de dotação de QV para as duas dimensões, a do bem-estar subjetivo e a “da superação dos desvios entre a QV desse cidadão e a que seria possível obter na sociedade onde vive, independentemente da sua perceção do fenómeno” (2007, p. 178). Este estudo português sobre qualidade de vida das pessoas incapacitadas revela que existem graves défices de qualidade vida em dimensões como autodeterminação, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico e material, direitos e inclusão social; sinais de discriminação e preconceito na sociedade portuguesa, indicando uma consciência social reduzida, por parte destes cidadãos, que não relacionam a incapacidade como uma condição social, e resulta num conformismo em relação à sua situação. Um estudo mais recente sobre qualidade de vida realizado por Loja, Costa e Menezes (2010) revela a existência de elevados níveis de discriminação na vivência das pessoas com incapacidade física, e em contextos tão importantes para a integração social como a escola. É ainda revelada a importância dos direitos e do empoderamento na qualidade de vida, constatando que há uma forte consciência crítica relativamente à discriminação, particularmente nos indivíduos com necessidades especiais mais jovens e nos que têm maiores níveis de escolaridade.

A relevância da promoção de QV tem sido assumida nos planos de intervenção na deficiência pelos vários sistemas de educação, saúde e reabilitação/ segurança social. Uma publicação recente de Vieira e Pereira (2012) refere que a primeira exigência de uma vida com qualidade é que deve ser permitido à pessoa “moldar e dar conteúdo à sua própria vida” (p. 182), de acordo com as suas necessidades básicas universais, sendo que a QV é influenciada pelos cuidados prestados, nomeadamente a qualidade dos apoios. Muito recentemente, uma equipa de investigadores ligados ao Departamento de

Sociologia e ao Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade da Universidade do Minho, à Escola de Ciências Sociais da Universidade de Évora e ao Centro de Estudos Sociais da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa apresentaram um estudo essencialmente qualitativo na área da inclusão social e qualidade de vida das pessoas com deficiência. Metodologicamente o estudo alicerçado num processo grandemente complexo, combina vários métodos e técnicas de investigação social, em termos de recolha, tratamento e análise de vasta informação proveniente de variados atores e fontes documentais. Os autores ao questionarem as regras sociais e legais, os recursos, as organizações formadoras, a sociedade e o Estado, que estão ao serviço das pessoas com deficiência para a sua inclusão social e QV, referem diversas fragilidades. Assim, apesar de estarmos a viver um novo tempo civilizacional na relação da sociedade com a deficiência caracterizado pela existência de uma maior e melhor aceitação social das pessoas com deficiência, onde coexistem vários indícios que testemunham uma consistente evolução das mentalidades sobre a condição da deficiência e o lugar das pessoas com deficiência no mundo social, continua a revelar-se a existência de situações onde é visível a marginalização, a exclusão e a fraca qualidade de vida das pessoas com deficiência, mesmo quando ingressam no mercado de trabalho (Veiga & Fernandes, 2014).

A promoção da qualidade de vida implica novos desafios no desenvolvimento pessoal, pois considera as diversas dimensões de vida, o que é essencial e no entendimento uno e indivisível das pessoas. Requer assim, na intervenção a adoção de uma visão holística, coerente com o modelo de qualidade de vida. Rodrigues (2003, p. 206) refere que “existe um problema importante se o desenvolvimento da qualidade de vida se encontrar confinado ao processo de responder às necessidades à medida que elas surgem” e não atender a outras necessidades, como por exemplo, a necessidade de ser criativo, de fazer escolhas, de amar, de exercer o próprio julgamento, de contribuir com algo seu para o mundo. Segundo Barbosa (2013), na atual situação de agravamento e deterioração da situação económica e financeira, que se vive na Europa, os círculos internacionais ligados à promoção do desenvolvimento, sustentados pela experiência das Nações Unidas e do seu Programa para o Desenvolvimento (PNUD) defendem um paradigma orientador que tenha em conta “a efetiva melhoria da qualidade de vida das pessoas, agora medida em termos de liberdade, democracia, segurança, igualdade de

género, participação, direitos humanos e proteção do meio ambiente” (2013, p. 17).

Na verdade, a promoção da qualidade de vida é de fundamental importância na proteção da dignidade do ser humano, sendo que cabe ao Estado assegurar a qualidade de vida de cada membro da comunidade. A este respeito, Neves (2011) refere que a importância da salvaguarda da qualidade de vida às pessoas com deficiência decorre de textos internacionais. Para a autora, ainda, o conceito de qualidade de vida é complexo e abrange múltiplas dimensões do desenvolvimento e de natureza subjetiva, ganhando especial relevância relativamente às pessoas com deficiência. Todavia, o direito à qualidade de vida assenta na proteção da dignidade do ser humano e encontra-se numa relação de complementaridade com muitos outros direitos sem os quais aquele não seria assegurado e, para as pessoas com deficiência em particular, não se vislumbra qualidade de vida que não passe pelo gozo de outros direitos, nomeadamente, pelo direito à saúde, pelo direito ao ensino e à formação ao longo da vida e acessibilidades, entre outros, (Neves, 2011). Nas palavras de Vital Moreira e Gomes Canotilho (citado em Neves, 2011, p. 231) o direito à qualidade de vida traduz-se “primordialmente numa situação de bem-estar físico, mental, social e cultural, no plano individual e em relações de solidariedade e fraternidade no plano colectivo”.

Em síntese, o conceito de qualidade de vida, de acordo com CRPG/ISCTE, (2007) tem vindo a constituir-se como um referencial na organização, monitorização e avaliação das intervenções; é um constructo social que está a influenciar a prestação de serviços nas áreas da educação, saúde e reabilitação e tem sido utilizado na avaliação da eficácia e eficiência dos serviços prestados às pessoas com deficiências e incapacidades.

2. Modelos teóricos da qualidade de vida

Na análise do conceito de qualidade de vida é possível sistematizar diferentes abordagens teóricas. Iniciou-se com uma abordagem economicista, ligada a sistema de indicadores sociais passando a integrar indicadores subjetivos relacionados com o grau de satisfação encontrado na vida (CRPG/ISCTE, 2007), como referido anteriormente. Assim, a partir do início da década de 90, como vimos, parece chegar-se ao consenso entre os investigadores acerca de dois aspetos relevantes na abordagem ao conceito de qualidade de vida – a subjetividade e multidimensionalidade (Seidl & Zannon, 2004 citado em Gaspar & Matos, 2008). Em particular, o conceito holístico, que de acordo com

Gaspar e Matos (2008) relaciona-se com as experiências atuais e passadas do indivíduo, dá ênfase à qualidade de relação interpessoal, entre utentes e profissionais, preconiza que esta relação se processe de forma igualitária e recíproca¹.

Entre os diversos modelos de qualidade de vida centrados na pessoa, destaca-se o modelo proposto por Alonso, Schalock e Aguilera (2011) pela sua crescente utilização no campo da deficiência. Os autores referem que, apesar do modelo de qualidade de vida ser essencial em todas as etapas educativas, incluindo a educação pré-escolar e a intervenção precoce, o conceito é particularmente importante a partir da educação secundária. Nas palavras dos autores (p. 233):

“a perspectiva de qualidade de vida converte-se em um aspeto essencial do processo de mudança educacional, ao oferecer um modelo que permite planear individualmente os apoios dos alunos e alunas, dentro de uma perspectiva integral (académica e social, incluindo os seus desejos, objetivos e preferências), assim como, avaliar de forma sistemática os progressos alcançados (...) O modelo de qualidade de vida ressalta a necessidade de ir além das conquistas puramente académicas e incluir outros aspetos importantes para todas as pessoas, como parte do currículo. Somente por meio de uma avaliação sistemática, utilizando instrumentos com evidências adequadas de validade e confiabilidade, pode-se planear e implementar práticas educativas e profissionais orientadas a alcançar melhorias constatáveis na educação integral dos alunos”.

A abordagem proposta por Alonso, Sánchez e Aguilera defende a integração da perspectiva de qualidade de vida, autodeterminação e apoios ao longo de todo o ciclo de vida. Os autores definem a qualidade de vida individual como sendo “um fenómeno multidimensional, composto de dimensões principais que são influenciadas por características pessoais e fatores ambientais. Estas dimensões principais são iguais para todas as pessoas, mas podem variar em seu valor relativo e importância. As dimensões da qualidade de vida são avaliadas por meio de indicadores que são sensíveis à cultura” (2011, p. 232).

2.1. Domínios e dimensões

Dependendo da abordagem que os autores defendem, a qualidade de vida pode ser entendida através de múltiplas dimensões ou domínios, que descritos em conjunto

¹ ESEC - Seminário de 25 de Fevereiro 2014 “Promoção da QV na deficiência”, Dr^a Ana Luísa Sousa (APPC, FARO)

conduzem à clarificação do conceito. Meuleners, Lee, Binns e Lower (2003, citado em Gaspar & Matos, 2008) referem que qualidade de vida é um conceito complexo que pode ser interpretado de distintas formas. Para estes autores, umas definições sustentam a relação entre funcionalidade física e variáveis psicossociais; outras enfatizam os componentes da felicidade e da satisfação com a vida, mas todas referem que a qualidade de vida é um constructo multidimensional e que, qualquer método que aborde a qualidade de vida deve conter requisitos mínimos na medição da funcionalidade física, estado mental e interação social.

Entre as várias propostas existentes na revisão da literatura, consideram-se as seguintes, que se apresenta em seguida, na convicção que estas nos possam facultar apoio à reflexão, necessária ao prosseguimento do estudo, atingindo o seu principal objetivo.

De acordo com Gaspar e Matos (2008, p. 24), a OMS tem dado “uma grande contribuição teórica e metodológica no âmbito da qualidade de vida”, resultante das preocupações e pesquisa em saúde. As autoras referem que o original World Health Organization Quality of Live (WHOQOL -100) inclui seis domínios da qualidade de vida: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente, espiritualidade/ religião/ crenças pessoais.

No campo da investigação e divulgação no âmbito dos serviços de saúde, o instrumento transcultural europeu KIDSCDREEN que mede a qualidade de vida em crianças e adolescentes defende a inclusão de dez dimensões, nomeadamente: (1) saúde e atividade física, (2) sentimentos, (3) estado de humor geral, (4) autoperceção, (5) tempo livre, (6) família e ambiente familiar, (7) questões económicas, (8) amigos, (9) ambiente escolar e aprendizagem e (10) provocação (Gaspar & Matos, 2008, p. 29). As autoras referem que o instrumento além de, também, poder ser utilizado para avaliação genérica da qualidade de vida em crianças e adolescentes com doenças crónicas, pretende identificar crianças em risco.

Em 2007, também a UNICEF, propondo-se acompanhar e comparar o desempenho dos países da OCDE na garantia dos direitos das suas crianças publica o *Innocenti Report Card* N° 7, onde aborda o bem-estar das crianças e adolescentes nos países economicamente desenvolvidos. Este estudo orientado por um conceito de bem-estar infantil inspirado, por sua vez, na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança tenta aferir e comparar o bem-estar da criança em seis aspetos ou dimensões

diferentes: bem-estar material, saúde e segurança, educação, relações com a família e os seus pares, comportamentos e riscos, e percepção subjetiva de bem-estar dos jovens. No seu todo, baseia-se em 40 indicadores relevantes para a vida, proporcionando uma avaliação global e abrangente da vida e do bem-estar das crianças e jovens. Este *Report Card* teve como finalidade fomentar o acompanhamento, possibilitar a comparação e estimular a discussão e o desenvolvimento de políticas com vista a melhorar as condições de vida das crianças nos países ricos. Apesar de, se reconhecerem limitações e omissões na apresentação de dados, o *Report Card* n.º 7 representa um importante passo no sentido de uma visão de conjunto e multidimensional da situação da infância na maioria dos países economicamente desenvolvidos do mundo.

Verdugo, Martínez, Sánchez e Schalock (2009), autores que se dedicam ao estudo da QV em crianças, apresentam oito dimensões básicas: bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, inclusão social e direitos. São entendidas como um conjunto de fatores que compõem o bem-estar pessoal. A definição das dimensões (Escala Gencat de qualidade de vida) assim como os indicadores selecionados para as operacionalizar resultou de um intenso e longo trabalho de investigação internacional e assume uma perspetiva sociopolítica.

Assim sendo e considerando que a qualidade de vida deve ser entendida numa perspetiva multidimensional seguimos como princípio organizador desta investigação que a abordagem à QV das crianças com NEE implica sobretudo considerar que estas crianças deverão beneficiar de oportunidades de interação social, desenvolvimento pessoal, bem-estar emocional, físico, acesso a bens e serviços da comunidade, bem como autonomia e atividade lúdica.

Reconhecendo que este modelo tem tido uma grande aplicação no campo da deficiência, como vimos no ponto anterior, e cujas dimensões atrás enumeramos, foi adotado para o presente estudo.

3. A qualidade de vida em crianças com necessidades educativas especiais

Sabemos que são tempos de incerteza os que vivemos atualmente no nosso país, ocorrendo transformações sociais e mudanças na condição de vida da criança. Tomás, Fernandes e Sarmiento (2011) referem que a situação das crianças é “paradoxal” e exprime

a condição em que vive a sociedade portuguesa. A infância contemporânea estará na convergência de mudanças que ocorrem em todos os domínios da vida social. Em Portugal as representações sociais sobre as crianças tendem a situar a infância portuguesa na relação entre dois polos: a crise e a esperança. Focalizando a atenção nas crianças com deficiência/incapacidades, Casanova (2008, citado em Tomás, Fernandes & Sarmiento, 2011, p. 217) sublinha que “apesar de se ter verificado um grande desenvolvimento sobre estes temas em diferentes países, o conhecimento disponível sobre as deficiências e incapacidades em Portugal é manifestamente lacunar, de origem fundamentalmente experiencial, assistemático e não estruturado, não integrado e de difícil acesso”. Podemos considerar, atualmente, a consolidação da imagem da criança como sujeito de Direitos, todavia, apesar destes progressos “continua a ser uma imagem de fronteira, que encontra quer resistências significativas, quer deturpações do seu significado” (Tomás & Fernandes, 2013, p. 203). Pese embora, esta situação, as crianças têm vindo a ser reconhecidas como importantes. Nestas faixas etárias, a qualidade de vida, tem vindo a ganhar relevância como um importante conceito na área da saúde (Meuleners, Lee, Binns & Lower, 2003 citado em Gaspar & Matos, 2008). Todavia, comparativamente à população adulta a medição da qualidade de vida em crianças tem recebido pouca atenção (Bernal, 2010a). Assim, os estudos acerca da QV em crianças são bastante recentes, sendo a QV definida como um conceito subjetivo e multidimensional, que compreende a capacidade funcional e a interação psicossocial da criança e da sua família (Bernal, 2010b). Para esta autora, a QV está relacionada com o grau de satisfação, felicidade e bem-estar, mas tratando-se de crianças, estará relacionada principalmente com a brincadeira, harmonia e prazer e varia conforme o seu crescimento e o seu desenvolvimento.

O estudo sobre a qualidade de vida em crianças e jovens e sua promoção tem merecido o interesse da parte de investigadores nas áreas da psicologia do desenvolvimento e da saúde. Autores, como Gaspar, Ribeiro, Matos e Leal (2008), referem que o estudo da QV em crianças e adolescentes implica uma abordagem ecológica que leva em conta a influência da interação de múltiplos fatores biológicos, psicológicos, família, comunidade, cultura no desenvolvimento do indivíduo. Contempla ainda, as necessidades de avaliação e de mudança de estilos de vida desde as idades mais precoces no sentido de uma melhor QV. De acordo com os autores, monitorizar a

qualidade de vida relacionada com a saúde das crianças com incapacidades pode ser particularmente importante, indicando níveis mais baixos de promoção de QV nalguns grupos, apesar da variedade das intervenções médicas, educacionais e psicossociais que elas possam ter beneficiado.

Estudar a QV em crianças apresenta desafios. Glaser et al., (1997b citado em Bernal, 2010b) mencionam que no estudo da QV em crianças é preciso recorrer a outros respondentes além da própria criança, devido ao seu pouco entendimento sobre a complexidade dos itens envolvidos na avaliação e por falta de instrumentos adequados. Também Gaspar e Matos (2008) referem que alguns grupos de crianças não têm a capacidade de apresentação de relatos sobre a sua qualidade de vida, devido à tenra idade, doença ou uma incapacidade funcional, deste modo a obtenção de informação sobre a qualidade de vida destas crianças é pelo recurso a fontes complementares, nomeadamente, os pais, a quem é pedido uma reflexão sobre a perceção da criança e do adolescente. Na mesma linha, vai o pensamento de Eiser e Morse (2001a citados em Bernal, 2010b) ao apontarem que em algumas circunstâncias, a alternativa para avaliar a QV da criança é por intermédio dos relatos, em geral dos pais, podendo incluir-se outros, eventualmente, de professores, equipas de saúde, etc. Deste modo, as narrativas obtidas a partir de outras perspetivas não devem ser descartadas, no caso da QV em crianças, uma vez que são importantes para recolher informações sobre algumas crianças.

Qualidade de vida na infância é um tema tão importante que não pode ser descurado. Os trabalhos de alguns autores salientam ainda: (i) o crescente reconhecimento dos direitos individuais da criança; (ii) um aumento na importância que é dada ao ponto de vista da criança (a sua perceção); (iii) a existência de estudos com crianças e jovens em saúde pública adotando uma abordagem ligada à qualidade de vida de modo a obter mais conhecimento sobre a sua saúde e de estabelecer políticas promotoras de saúde e bem-estar; (iv) o surgimento de um número crescente de instrumentos de medição da qualidade de vida em crianças e adolescentes; (v) a investigação sobre QVRS em crianças é recente e deu-se por etapas desde o final dos anos 80 (Assumpção & Kuczynski, 2010; Gaspar & Matos, 2008).

A abordagem à QV envolvendo as crianças que estão em situação de maior vulnerabilidade pode trazer resultados surpreendentes. Alonso, Sánchez e Aguilera (2011) referem que o interesse crescente na avaliação da qualidade de vida dos alunos

com necessidades específicas faz parte de uma tendência cultural mais ampla de interesse para avaliar e documentar os dados dos avanços e conquistas na educação que envolvem instituições académicas, organizações não-governamentais (ONGs) e serviços sociais. Os autores salientam que a pesquisa sobre qualidade de vida tem vindo a crescer nos últimos anos e tem-se centrado no desenvolvimento de instrumentos e sua validação no âmbito educativo geral, mas ainda são escassos os estudos realizados com pessoas com deficiência em idade escolar, aparecendo estes, sobretudo, focados na população adulta. O conceito de qualidade de vida, segundo os autores, tem sido explicitamente proposto nos últimos anos como um marco de referência para definir os objetivos no âmbito da educação especial e inclusiva para alunos e alunas com necessidades educacionais especiais, no entanto, ainda são poucos os profissionais da educação que incluem nas suas práticas as dimensões: relações interpessoais, bem-estar emocional e autodeterminação.

A procura de um instrumento de avaliação, é assim um aspeto essencial encontrado nas várias, iniciais e mais recentes abordagens à QV em particular em crianças. O constructo vem sendo reconhecido como relevante no estudo de crianças com distúrbios de desenvolvimento (Li-Ching et al., 2008 citado por Bernal, 2010a). Neste sentido, encontramos na revisão da literatura a escala Gencat, já aqui referida, concebida com rigor metodológico, combinando metodologias quantitativas e qualitativas. Este instrumento, abordando a importância da promoção da avaliação da qualidade de vida na deficiência, converteu-se num instrumento de grande aceitação internacional, apoiando a construção de outras escalas de medição de qualidade de vida, multidimensionais e centradas em contexto e, os estudos indicam que a sua aplicação tem obtido resultados positivos (Verdugo, Martínez, Sánchez & Schalock, 2009).

Face ao exposto, estudar a QV de crianças com NEE é importante como abordagem de intervenção educativa para descobrir fatores capazes de interferir na QV dessas crianças, de modo a ampliar os cuidados a esta população, garantindo que essas crianças têm experiências de vida com qualidade.

CAPÍTULO 2 - DIREITOS HUMANOS, INCLUSÃO E QUALIDADE DE VIDA

1. Inclusão social da pessoa com deficiência e incapacidade: dos modelos médico e relacional ao modelo social

Em 1948 foi proclamada e adotada pela Organização das Nações Unidas a Declaração Universal dos Direitos Humanos, que reconheceu a dignidade intrínseca de todos os seres humanos, pela primeira vez. A Convenção consagrou as suas liberdades e direitos iguais e inabaláveis. A realização de todos os direitos para todos tem sido um processo lento e árduo. A adoção da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006), veio reafirmar o estatuto das pessoas com deficiência como cidadãos do mundo global, reconhecendo a sua particularidade e diversidade. O novo Tratado, afirma Pinto, “propõe um modelo inclusivo e pluralista de cidadania” constituindo “um marco importante na luta pelos direitos e dignidade das pessoas com deficiência em todo o mundo e assinala o progresso na causa da justiça social para toda a humanidade” (2012, p. 3). Porém, a autora questiona e analisa a situação social e política em Portugal e conclui que cabe aos cidadãos com deficiência ou não exigir que o Estado assuma as suas responsabilidades no campo da promoção da justiça social (p. 287).

Os estudos sobre a população com deficiência em Portugal têm sido escassos, no entanto as metodologias seguidas têm sido diversas, constatando-se, atualmente, a persistência de uma realidade de profunda exclusão, desigualdade e discriminação para as pessoas com incapacidades (Pinto, s. d.). Torna-se relevante conhecer os diferentes modelos de abordagem à deficiência em Portugal e no resto do mundo, desde o modelo tradicional, conhecido como modelo biomédico, aos mais recentes, e que a introdução da Convenção consubstanciando um novo paradigma de entendimento, pretende transformar.

O modelo biomédico ou modelo médico caracterizado por um enfoque primordial nas características biológicas associa-se a uma imagem da deficiência como uma tragédia pessoal que cai sobre alguns de nós, enraizou-se sobretudo a partir da segunda metade do século XIX. Historicamente e de acordo com o modelo médico ou individual, as pessoas com deficiência são consideradas como seres inativos, dependentes e passivos,

as limitações vivenciadas pela pessoa são decorrentes das incapacidades do corpo e a única solução é a adaptação da pessoa com deficiência ao meio através de intervenção médica e ou reabilitacional. A imagem da deficiência e incapacidade foi associada a privação económica, exclusão social, discriminação, mas a partir dos anos 60/70 na Europa e nos Estados Unidos, veio a afirmar-se um novo conceito, fruto do desenvolvimento do movimento das pessoas deficientes e seus representantes e da luta coletiva pela igualdade e pela participação em condições de igualdade com os outros cidadãos.

O modelo médico, rejeitado pela comunidade internacional dos investigadores da deficiência e pelas próprias pessoas com deficiência que subsiste nos dias de hoje foi sendo substituído por um outro paradigma designado como modelo social da deficiência (Pinto, s. d.). A recente afirmação da ideia de deficiência enquanto construção social e sinónimo de opressão por parte da sociedade é recente, resulta da disseminação do modelo social da deficiência, e da insatisfação face ao Estado-Providência (Fontes, 2009). O Movimento das Pessoas com Deficiência criou esta nova abordagem designada, posteriormente, pelo modelo social (1960/70), vem afirmar a deficiência como algo socialmente criado que oprime e exclui o indivíduo (Fontes, 2009), deste modo são colocadas em causa as atitudes, os sistemas e os serviços (Capucha, 2010). O modelo social apesar de revolucionário não foi imune a críticas. Recentemente, a necessidade de conciliar as duas abordagens levou à emergência do modelo relacional ou biopsicossocial. Capucha (2010, p. 38) refere que no modelo relacional, a pessoa com deficiência é vista numa perspetiva sistémica, multidimensional, “de forma globalizante, incluindo não apenas os traços da sua personalidade e das suas limitações e capacidades” mas também o seu modo de interação no contexto social. Em síntese, o modelo relacional assume que é preciso ativar as pessoas e as instituições simultaneamente. De acordo com Martins, Fontes, Hespanha e Berg (2012), este modelo substancia-se na nova Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2001), onde a OMS reconhece a deficiência como resultado da interação entre funções do corpo, estruturas do corpo, atividades e participação e, fatores ambientais. Os autores salientam que não obstante as alterações introduzidas, a CIF continua a ser fortemente criticada pelos defensores do modelo social, por permanecer centrada nas consequências das condições médicas,

perspetivando os aspetos sociais da deficiência apenas por referência aos fatores ambientais da deficiência. Os referidos autores defendem o modelo social como abordagem à deficiência, havendo necessidade de perceber os limites de uma abordagem reabilitacional e caminhar ao encontro de um modelo mais social da deficiência, ou seja, importa que as respostas sociais à deficiência deem conta do facto de que vivemos num regime profundamente opressivo, para as pessoas com deficiências e incapacidades. Com efeito, o modo como a deficiência é perspetivada é essencial na forma como são definidos os problemas e delineadas as soluções, afetando a vida das pessoas. Fontes (2009) refere que a característica essencial do modelo social consiste na separação entre ‘deficiência’ e ‘incapacidade’, referindo-se a primeira ao fenómeno socialmente construído de exclusão e opressão das pessoas com deficiência por parte da sociedade e, a segunda, aos aspetos individuais, biológicos e corporais. Assim, a deficiência passou a ser uma questão social e política, mais do que um problema médico e individual. O modelo social da deficiência tem sido considerado um poderoso instrumento concetual para o avanço dos direitos das pessoas com deficiência. Partindo do modelo médico da deficiência, com base nas práticas integracionistas desenvolvidas durante os anos sessenta e setenta, tornou-se mais sólido a partir dos anos 90. O desenvolvimento do modelo social oferece um potencial emancipatório relativamente à exclusão e opressão e poderá originar a transformação necessária nas políticas sociais nesta área.

Young (1990, citado em Pinto, s. d.) ao protagonizar um modelo de justiça social assente na equidade distributiva de recursos e na criação de condições institucionais, descreve cinco fases da opressão que as pessoas com deficiência enfrentam. Estes constrangimentos sistémicos e injustiças sociais incluem: a exploração, a marginalização, o desempoderamento ou *powerlessness*, o imperialismo cultural e a violência ou atos sistémicos de violência e abuso dirigida a membros de certos grupos. Neste sentido, é importante promover o respeito pela diferença entre os grupos, sem opressão. Apenas uma visão capaz de perspetivar os problemas das pessoas com deficiência não como um problema individual mas como um problema social pode efetivamente alterar as vidas das pessoas com deficiência e incapacidades (Fontes, 2009). Esta visão acabou por confirmar a inoperacionalidade do modelo precedente. Desde o início do séc. XXI que se tem verificado a expansão deste movimento, constituindo um dos temas atuais.

Com um enfoque na participação das pessoas com deficiência, surge o modelo dos direitos humanos. Este modelo emerge do modelo social, reconhece a deficiência como parte da diversidade humana e sublinha as condições necessárias para a realização de direitos por parte das pessoas com deficiência. Assinala-se uma mudança de paradigma educacional. Saímos de uma homogeneidade e heterogeneidade para o reconhecimento da diversidade humana, onde a diferença surge como uma oportunidade para o desenvolvimento de aprendizagens mútuas, tornando as sociedades mais ricas.

O acesso à educação foi um dos direitos que mais tem vindo a ser reivindicado e no ordenamento jurídico português, foi consagrado constitucionalmente o direito ao ensino. Canotilho e Moreira referem a Constituição da República Portuguesa, no nº 1 do Artigo 74.º, “Todos têm direito ao ensino com garantia do direito à igualdade de oportunidades de acesso e êxito escolar”. No nº 2 do supracitado artigo, atribuiu-se ao Estado as incumbências de "(...) promover e apoiar o acesso dos cidadãos portadores de deficiência ao ensino e apoiar o ensino especial, quando necessário" [alínea g)] e de "(...) proteger e valorizar a língua gestual portuguesa, enquanto expressão cultural e instrumento de acesso à educação e da igualdade de oportunidades" [alínea h)]. O direito ao ensino significa, constitucionalmente, em primeiro lugar, um direito de acesso à escola... o direito à escola reveste a natureza de direito positivo, de “direito social”. Em segundo lugar, um direito à igualdade de oportunidades de acesso e êxito escolar” (2007, p. 698). É sobre o acesso ao êxito escolar das crianças com NEE que nos debruçaremos em seguida.

2. Escola inclusiva

No que se refere à inclusão escolar, a influência do modelo social da deficiência tem-se traduzido numa oportunidade inequívoca de alteração da escola para receber a diversidade humana. Em oposição à integração, a escola inclusiva tem como base o modelo social da deficiência, elaborado essencialmente por pessoas com deficiência. Deste modo, é a escola que deverá responsabilizar-se pelo acolhimento, aprendizagem e desenvolvimento pleno das capacidades de todos as crianças e alunos e, promover as alterações necessárias, nomeadamente, através da eliminação de barreiras ao nível dos recursos, currículo, avaliação, formação, apoios, e atitudinais. De acordo com Capucha (2010), a escola inclusiva é um paradigma do modelo relacional na abordagem dos

problemas das deficiências e do direito à participação social, e está orientada para o combate ao insucesso educativo. É preciso que essa participação se traduza nas idades mais precoces e envolva dinâmicas relacionais e afetivas.

Hoje em dia, encontra-se estabelecido que, a educação pré-escolar procura dar resposta a todas e a cada uma das crianças, na perspetiva da “escola inclusiva” adotando a prática de uma pedagogia diferenciada centrada no grupo, envolve a família (ME, 1997), interroga-se sobre a qualidade (Oliveira-Formosinho, 2009), preocupa-se com a avaliação e tem em vista o desenvolvimento da autoestima positiva/saúde emocional, raciocínio, criatividade, competências sociais da criança “crucial ao desenvolvimento de um cidadão emancipado, com um sentido de pertença e de ligação a uma forte motivação para contribuir para a qualidade de vida e o universal processo de criação” (Portugal & Leavers, 2011, p. 36).

No nosso país, a legislação publicada nos anos 90 assinala um marco importante na promoção da educação especial e inclusiva e na globalidade, Portugal conseguiu resultados muito encorajadores na inclusão de alunos com NEE no ensino regular, todavia, o ambiente é moldado por controvérsia e contestação em relação à CIF, de mitigação do financiamento, detrimento de respostas às restantes crianças com NEE excluídas das Unidades Especializadas (Rodrigues & Nogueira, 2010).

O conceito de inclusão tem sido alvo de interesse, nas últimas décadas, por parte da comunidade científica. De acordo com Rodrigues (2003) a relevância atribuída à diversidade e à inclusão não é exclusiva das Ciências Humanas, estendendo-se à Biologia e à Física. No âmbito educacional, o conceito de inclusão, aponta para a aplicação dos direitos e reúne consensos em torno de este ser um processo contínuo que todos ambicionam ver concretizado. A educação inclusiva como processo em que se defende a participação de todos as crianças nos estabelecimentos de ensino regular, apresenta desafios profundos na sociedade. Preconiza uma reestruturação da cultura, das políticas e práticas experienciadas nas escolas para que possam elaborar uma resposta educativa de qualidade à diversidade de alunos e especificidade de cada um, preventivos de situações mais tardias de exclusão e conflito.

A perspetiva educativa inclusiva enquadra-se num movimento de âmbito mundial, surgido nas últimas décadas. Esta abordagem tem sido apresentada e defendida através de documentos das Nações Unidas e da UNESCO, tendo inspirado uma reformulação

profunda na área educativa, em vários países. A defesa do direito à educação das crianças e jovens com deficiência e a evolução de concepções sobre a forma de garantir essa mesma educação encontra-se consagrada em duas importantes Declarações da UNESCO: a Declaração Mundial sobre a Educação para Todos (Jomtien, Tailândia, 1990) e a Declaração de Salamanca de 1994. A educação inclusiva foi anunciada em fóruns e documentos anteriores, mas “recebeu um impulso decisivo com a Declaração Final da Conferência da UNESCO, realizada em Salamanca” (Rodrigues, 2003, p. 90).

A Declaração de Salamanca é assim, uma referência incontornável na promoção da escola inclusiva. Refere como princípio fundamental a equidade “todos os alunos aprenderem juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresentem” (UNESCO, 1994, p. 11) e, sustenta que é nesse contexto que os alunos com necessidades educativas especiais alcançam maior progresso educativo e uma integração social mais plena. Nas últimas décadas, sobretudo após a Declaração de Salamanca (1994), tem vindo a afirmar-se, na comunidade, o conceito de escola inclusiva, possível de receber e conter, no seu seio, grupos de crianças e jovens tradicionalmente excluídos. Esta noção, dado o seu carácter eminentemente social, tem despertado o interesse e o apoio generalizado da comunidade científica e da comunidade em geral.

A educação inclusiva compreende uma abordagem humanística, democrática, de exigência de realização dos direitos humanos, entende o sujeito e suas singularidades, tendo como objetivo o bem-estar, o desenvolvimento, a participação e a inserção social de todos (UNESCO, 1994). Tem em vista a equidade educativa, como garantia de igualdade, quer no acesso quer nos resultados. No âmbito da equidade educativa, o sistema educativo e as práticas educativas devem assegurar a gestão da diversidade humana presente, da qual decorrem diferentes tipos de estratégias que permitam dar resposta adequada às necessidades educativas de todos os alunos. Põe em evidência um avanço positivo na conceção de deficiência, uma vez que já não concebe a separação da criança que apresenta algum tipo de incapacidade ou deficiência. Assim, a escola inclusiva pressupõe individualização e personalização das estratégias educativas, para a prossecução do objetivo, que consiste em promover competências universais que facilitem a autonomia e o acesso, por parte de todos, à plena condução da cidadania. Todavia, não há cidadania se os alunos não aprenderem, se a escola não comunicar com o exterior e não prestar contas do seu trabalho à sociedade, impõe-se uma abordagem

pragmática (Nóvoa, 2006), na construção de um futuro ambicioso que o movimento inclusivo inspira.

Ainscow, Porter e Wang (1997), referem que a abordagem inclusiva é uma alternativa na prática da educação especial, implica serviços organizados com cariz colaborativa, resolução cooperativa de problemas, adaptação e apoio na sala regular. A educação inclusiva sublinha a necessária transformação da escola na sociedade atual. Implica um processo contínuo da melhoria da escola para promover a participação e a aprendizagem de todos os alunos.

As escolas com uma orientação inclusiva promovem a participação de todos, deste modo, combatem atitudes discriminatórias, de exclusão social e criam comunidades mais humanas e acolhedoras. Assim, a capacidade da escola de sustentar percursos educativos visando o sucesso de todos os alunos “passa necessariamente pela definição de uma ação educativa diferenciadora dos diferentes contextos de intervenção e simultaneamente diferenciada nos seus aspetos operativos” privilegiando a relação pedagógica (Morgado, 2001, p. 18). Rodrigues (2003) refere que uma escola inclusiva é uma “escola potenciadora da expressão múltipla das culturas de pertença de cada um” e a “condição de uma educação inclusiva” (p. 82), preconizando um modelo de inclusão que apela à responsabilização do Estado em proporcionar condições de participação e qualidade de vida (p. 96). E para Duarte et al. (2002), inclusão, equidade e qualidade significa proporcionar a cada aluno aquilo que precisa, implica “saber olhar para cada um de acordo com as suas capacidades” (2002, p. 162).

Igualmente, Gardu reconhece a necessidade de mudança de paradigma na forma de olhar para as crianças mais vulneráveis, deverá considerar-se as necessidades educativas especiais de uma criança, centrando-se na prioridade que é concedida às soluções para os problemas de aprendizagem sem importar a sua origem ou grau de afetação. Trata-se de perceber que “o mosaico das necessidades implica a pluralidade dos itinerários e das formas. (...) Um projecto de inclusão escolar corresponde a um percurso personalizado, evolutivo, flexível, que muda frequentemente de forma, no meio o menos restrito possível”, a educação inclusiva permite derrubar privilégios e barreiras (2003, p. 55).

A educação inclusiva assume-se como uma rutura com os valores da escola tradicional. Costa (2006) refere que o conceito de educação inclusiva pressupõe um olhar sobre todos os alunos, não visa exclusivamente as crianças consideradas com

“necessidades educativas especiais”, considera antes que, qualquer criança, em qualquer momento pode ter dificuldades ou deparar com obstáculos na sua aprendizagem. A autora defende que esta perspetiva educativa “pretende apontar as estratégias que devem ser adotadas nos diferentes campos intervenientes no sector educativo, de modo a que seja dada uma igualdade de oportunidades educativas a todos os alunos, incluindo os que se encontram em maior situação de vulnerabilidade” (2006, p. 5). As afirmações de Capucha (2010) também vão no mesmo sentido, quando refere que o ensino inclusivo qualifica a escola no seu conjunto, e deste modo, beneficia todos os alunos, sendo a qualidade de vida presente e futura o objetivo. E, ainda, igualmente, nos seus estudos, Stubbs (2008), aponta que o conceito de “necessidades especiais” é vago e não é útil, mas responde “às diversas necessidades e estilos de aprendizagem, recursos apropriados, acessibilidade, qualidade e educação “amiga da criança”, são conceitos úteis e precisos para superar as barreiras da aprendizagem” (p. 140), evidenciando a educação inclusiva como uma resposta à diversidade em todas as suas formas e a criação de um sistema educativo que se adapte a todos os alunos.

Dyson (2010) esclarece que a inclusão e outros conceitos associados assumem atualmente grande importância e que é resultado de um processo continuado em que diferentes conceções, no campo da educação especial, interagem e competem entre si. O autor admite que este processo continuará e que o discurso da inclusão cederá a novas maneiras de pensar. Quando novos grupos sociais entram em ação, novas ideias sobressaem e, novas maneiras de teorização emergem. Ainda, para aquele autor, o dilema de como responder às diferenças entre todos as crianças e oferecer simultaneamente algo similar por meio da educação, permanece por resolver e, segundo ele, diferentes grupos constroem as suas próprias respostas em momentos distintos. Nos dias de hoje, a resolução dominante faz-se em termos de inclusão, tendo em conta o seu contexto nacional, educativo e cultural em particular.

3. Promoção da educação inclusiva em Portugal

A educação inclusiva ocupa, sem dúvida, um lugar de destaque nos atuais discursos pedagógicos e de política educativa. São conhecidos alguns marcos que assinalam uma mudança na forma com se olha para a criança ou jovem com deficiência. Nos anos 90, como já aqui foi referido, foi criada uma nova realidade no sistema

educativo com a publicação de um diploma importante por conferir ao aluno com necessidades educativas especiais o direito de aceder à escola de ensino regular. Foi definido e regulamentado o regime educativo especial nas Escolas de ensino regular pelo decreto-lei n.º 319/91 prevendo a adaptação das condições em que se desenvolve o processo de ensino-aprendizagem dos alunos com necessidades educativas especiais. A designação de necessidades educativas especiais foi criada, segundo Rodrigues (2003) “com o objectivo de contribuir para situar o processo educativo nas necessidades que a pessoa apresenta”, procurando retirar o estigma de “deficiência” aos alunos que eram identificados como tendo dificuldades, sendo que, promove uma rápida e eficaz captação de recursos específicos de que cada aluno precisa (p. 94). Hoje, apesar das reformas efetuadas, ainda existem lacunas no atendimento à diversidade e envidam-se esforços no sentido de combater as desigualdades. Cabe à escola e à escola inclusiva, como se viu no ponto anterior, o importante papel, de saber identificar e responder às diferentes necessidades que os seus alunos apresentam e proceder às transformações necessárias ao sucesso educativo de todos (CNE, 2014 b).

O decreto-lei n.º 319/91 anunciava vários princípios, dentre os quais a planificação educativa individual, flexível e adaptada a cada situação; a regulamentação de medidas que visam proporcionar condições para uma prática pedagógica diferenciada, nomeadamente os Programas Educativos Individuais (PEI) e possibilita a flexibilização de currículos e da avaliação. Presentemente, está claramente estabelecido que “o modelo do Programa Educativo Individual” integra os conceitos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens, da Organização Mundial de Saúde (ICF-CY, 2007), versão derivada da Classificação Internacional de Funcionalidade de Incapacidade e Saúde (ICF, 2001). Assim, é obrigatória uma abordagem ao percurso de sinalização e avaliação das crianças referenciadas para se proceder a uma avaliação especializada por referência à CIF para a Escola decidir se a criança de enquadra do perfil de NEE de carácter permanente (NEECP). Se a criança for considerada NEECP pode aceder aos apoios e medidas de Educação Especial, no caso inverso é encaminhada para outras medidas de apoio, nomeadamente de Apoio Educativo.

Atualmente, as crianças até aos 6 anos podem beneficiar de dois contextos de formação e desenvolvimento: (1) Educação pré-escolar (despacho n.º 5220/97) e o (2) Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (decreto-lei n.º 281/2009 de 6 de

Outubro). As Orientações Curriculares para a Educação Pré-Escolar (ME, 1997) aprovadas defendem a educação para todos numa perspectiva de escola inclusiva, a educação pré-escolar deverá adotar a prática de uma pedagogia diferenciada e supõe o planeamento para o grupo de modo a que as crianças com NEE possam beneficiar das oportunidades educativas que são proporcionadas a todos. O bom funcionamento do estabelecimento, o envolvimento de todos os intervenientes e a planificação em equipa são aspetos a ter em conta no processo educativo a desenvolver na educação pré-escolar. Ainda, no âmbito das políticas de promoção de inclusão social, relativamente à Intervenção Precoce na Infância (IPI), a criação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) veio na sequência dos princípios vertidos na Convenção das Nações Unidas dos Direitos da Criança e no âmbito do Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006-2009, tem em vista garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação. Nos dias de hoje, o foco de prestação de serviços de apoio à infância deixou de ser centrado na prestação de serviços de desenvolvimento às crianças, dirige-se antes para “ser a prestação e a coordenação da prestação de apoios às pessoas que fazem parte da vida das crianças” (Turnbull, Blue-Banning, Turbiville & Park, 1999 citado em McWilliam, 2012, p. 21). De acordo com um relatório português recentemente publicado, as respostas atuais em Intervenção Precoce são caracterizadas por uma “multidimensionalidade de aspetos correspondentes às características e necessidades identificadas em relação à criança, à família e à comunidade”, continuando a existir “práticas muito diversificadas, sendo difícil avaliar o grau em que respeitam as práticas internacionalmente recomendadas” (Gronita, Matos, Pimentel, Bernardo & Marques, 2011, p. 296).

Em Portugal, nas últimas décadas, os governos têm desenvolvido políticas conducentes a permitir a educação de alunos com deficiência nas escolas regulares, contudo, a educação inclusiva, ainda é um facto recente e em muitos aspetos, constitui uma inovação (Rodrigues & Nogueira, 2010). Como em muitos dos países europeus, a área da Educação Especial e Inclusiva em Portugal obteve modificações rápidas e profundas tendo estado, durante muitos anos, conotada com uma perspectiva assistencial e caritativa.

Costa e Rodrigues (1999, citado em Rodrigues & Nogueira, 2010), referem que nos anos 70 desenvolveu-se uma política de Educativa Integrativa com a criação de equipas itinerantes de Educação Especial. Posteriormente com a Lei de Bases do Sistema Educativo de 1986 é definida finalmente a Educação Especial. Mas, foi nos anos 90, como vimos, que a política educativa integrativa se generalizou no ensino regular, com a publicação da lei n.º 319/91, de 23 de agosto, prevendo a adaptação das condições em que se processa o ensino/aprendizagem dos alunos com NEE. Progressivamente, baseada nas recomendações da Declaração de Salamanca (1994) e nas Normas sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com deficiência surge a necessidade emergente de uma Escola Inclusiva na tentativa de operacionalização do modelo social da deficiência. A transformação da escola de cariz integrativo em espaço educativo inclusivo tem sido gradual. Até 2006, de acordo com Costa, relativamente à educação inclusiva, “não se verificou um impacto significativo neste sentido, havendo a referir unicamente a publicação de algumas medidas normativas dispersas que não corresponderam cabalmente aos desafios apontados nos fóruns internacionais” embora se justificasse plenamente, devido ao aumento de situações de vulnerabilidade presentes na população escolar que necessariamente, exigem uma multiplicidade de respostas (2006, p. 7).

Presentemente, encontra-se em vigor o decreto-lei n.º 3/2008 e foi revogada a anterior legislação, nomeadamente a lei n.º 319/91. O novo decreto define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos setores público, particular e cooperativo, visando a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social e dando lugar à mobilização de serviços especializados para promover o potencial de funcionamento biopsicossocial.

A retificação de alguns aspetos desta lei com a publicação a seguir (lei nº 21/2008 de 12 de maio) confere alterações que na opinião de Rodrigues e Nogueira (2010, p. 102) “modera a opção imediata por modelos de educação inclusiva e coloca a opção dos pais como decisiva face ao sistema de educação em que o seu filho deve ser educado”.

Assistiu-se a um incremento de respostas diversificadas para atender as NEE. A nova legislação criou respostas diferenciadas nas escolas de ensino regular para atender deficiências sensoriais e mentais graves (Unidades de Apoio Especializado para o Autismo e Multideficiência).

Em 2009, o Ministério da Educação apresenta um balanço e define um conjunto de metas a alcançar até 2013 no âmbito da educação inclusiva. No documento pode ler-se “a ratificação por Portugal da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, através da Resolução nº 71/2009, de 30 de julho tem como implicação manter a Educação Inclusiva na Agenda Política do Ministério da Educação (artigo 24º), neste sentido será expectável alcançar em 2013 a seguinte meta: possuir dispositivos para a disseminação de práticas inclusivas de escola, de sala de aula e de lideranças de sucesso” (ME, 2009, p. 47).

Todavia a publicação do decreto-lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro, apresenta avanços relativamente à anterior legislação (Jezine & Junior, 2012) e procura desenvolver processos metodológicos que permitem o envolvimento da sociedade. Correia (2008, citado em Jezine & Junior, 2012, p. 49), ao analisar o decreto aponta aspetos positivos como: (1) a obrigatoriedade da elaboração de um programa individual para os alunos com necessidades educativas especiais permanentes, (2) a promoção da transição dos alunos com necessidades educativas especiais permanentes para a vida pós-escolar, (3) confidencialidade de todo o processo de atendimento, (4) criação de um departamento de educação especial nos agrupamentos. Quanto aos aspetos negativos, o autor destaca (1) a exclusão de crianças e alunos com NEE, (2) a obrigatoriedade do uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF, e (3) a não operacionalização de “conceitos de inclusão, educação especial e necessidades educativas especiais, deixando-os às mais variadas interpretações que não condizem com os direitos dos alunos com necessidades educativas especiais e das suas famílias”. De acordo com Rodrigues e Nogueira, (2010) verifica-se a necessidade de (1) harmonizar as formações dos docentes, (2) de monitorização permanente de um sistema de avaliação significativa e, que permita assegurar um sistema reflexivo e dialogante para todos os intervenientes.

Neste âmbito, muito recentemente, o Conselho Nacional de Educação (CNE, 2014 a), ao identificar os problemas no âmbito da educação especial refere que o atual quadro normativo decreto-lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro, alterado pela lei nº 21/2008, de 12 de

maio, significa um salto qualitativo em relação ao anterior quadro normativo, e reconhece a necessidade de uma reformulação em alguns aspetos: no critério de elegibilidade de alunos/as para medidas que respondam a NEE; a atual legislação deixa um conjunto considerável de alunos e alunas que manifestam necessidades educativas especiais e para os/as quais não é possível construir respostas educativas ajustadas, pela limitação imposta pelo quadro legal, e sublinha que:

“a ênfase na dimensão de “permanência” das necessidades educativas especiais poderá significar que a ausência de resposta a alunos/as conduza à acumulação de necessidades transitórias, que, carecendo comprovadamente de uma intervenção especializada, se converta em dificuldades crónicas e, portanto, permanentes. Não se enquadram nestes casos os/os alunos/as que manifestam dificuldades de aprendizagem superáveis através de métodos de ensino diferenciados. Considera-se, ainda, que há situações de alunos/as com NEE, cujo perfil de funcionalidade não se enquadra numa medida tão restritiva como a prevista no artigo 21º – currículo específico individual -, mas que também não permite ter sucesso com a aplicação das restantes medidas educativas previstas no decreto-lei n.º 3/2008” (2014a, p. 3-4).

Estudos recentes concluem que a inclusão em Portugal como em outros países do mundo continua a ser um desafio para os docentes, alunos, pais e sociedade no geral: a maior lacuna verifica-se ao nível pedagógico, requerendo investimento na formação (Jezine & Junior, 2012; Silva, 2011), e que ainda existe a discriminação das crianças com necessidades educativas, todavia a representação social de educadores de infância é em geral favorável ao processo de inclusão (Fragoso & Casal, 2012).

Os resultados da pesquisa realizada por Machado (2014) a respeito da inclusão de quatro alunos com NEE/PEA (Perturbação do Espectro do Autismo) a partir da visão dos diferentes agentes educativos envolvidos, designadamente Docentes de Educação Especial, Diretores de Turma, Psicólogos, Terapeutas Ocupacionais e Pais/Encarregados de Educação apontam no sentido de uma educação bem-sucedida dos alunos com Perturbações do Espectro do Autismo, revelou a existência, ainda, de um conjunto de fatores fragilizadores do modelo inclusivo, tal como vem sendo praticado, particularmente no que se refere à disponibilidade dos recursos humanos e materiais necessários, formação dos agentes educativos, articulação entre os Docentes do ensino regular e os Docentes de Educação Especial, apoios prestados por outros serviços, designadamente Psicologia, Terapia Ocupacional, Terapia da Fala, ou outros, participação e colaboração dos Pais/Encarregados de Educação na Escola, ao

desenvolvimento do potencial biopsicossocial do aluno com PEA e inclusão pós-escolar e na comunidade.

Em nosso entendimento, apesar dos progressos nos últimos anos, no processo de inclusão e QV das crianças com NEE, quer nas políticas quer nas práticas encontram-se fragilidades, sobretudo para as crianças com problemáticas graves e de famílias cujo contexto socioeconómico é médio/baixo. É preciso que a QV e a inclusão transporte consigo uma plena participação e envolvimento da criança na comunidade local e na escola enquanto lugar de dinâmicas relacionais e afetivas (Capucha, 2010) e de progresso para o aluno, levando-se em consideração o desenvolvimento cognitivo e o bem-estar físico, psíquico e social como o objetivo mais valioso (Gonçalves & Carvalho, 2011).

4. Inclusão e qualidade de vida: superando as dificuldades

A inclusão é um processo moroso e difícil. Rodrigues (2003) refere que a inclusão encontra-se “conceptualmente situada entre grupos que a consideram como utópica, outros uma mera retórica e outros, ainda, como uma “manobra de diversão” face aos reais problemas da escola (p. 91). Contudo, não se prevendo uma alternativa, a escola inclusiva abriu portas à reflexão sobre a diversidade humana, os direitos, a deficiência, os princípios da não discriminação e participação social que a Europa consagrou. Neste processo, Silva (2011) considera fundamental a formação dos professores. A autora refere que a inclusão não deverá ser perspectivada apenas como um direito mas como um benefício, uma vez que contribui para o crescimento de todos, de modo a “viverem e a conviverem mais adequadamente com a diferença que caracteriza cada um de nós” (p. 131). A garantia de equidade e estabilidade no apoio ao longo da vida escolar é um aspeto determinante na inclusão.

Gardou (2011), dá conta que na União Europeia existem situações muito diferentes e defende que na escolarização de crianças com NEE se deve ter em atenção vários domínios: direitos, estruturas, meios de acompanhamento, percursos escolares assentes no princípio da continuidade, que permite não fragmentar o seu percurso educativo, promovendo continuamente a igualdade de oportunidades sem ceder a uma exigência de qualidade. Neste sentido vão as afirmações de Alonso, Sánchez e Aguilera (2011) que advogam a procura de instrumentos que complementem a educação inclusiva com a criação de condições para que os direitos reconhecidos nas legislações atuais sejam

reais e definitivos. Assim, uma abordagem multidimensional para os alunos focada em qualidade de vida poderia ajudar a estruturar o planeamento dos processos de ensino e aprendizagem, sendo imprescindível a utilização do desenho universal comum de ensino-aprendizagem e do currículo escolar. De acordo com os autores, o paradigma da qualidade de vida apoia a educação inclusiva e permite prosseguir em direção a uma “educação integral”, tendo em consideração todas as dimensões da vida do estudante, no sentido de que o modelo de qualidade de vida constitui-se como referência para mudanças curriculares e outras transformações que os contextos educacionais devem efetuar. A inclusão do modelo de qualidade de vida nas avaliações e intervenções educativas permite melhorar os planos educacionais, desenvolver modelos de avaliação de programas centrados na pessoa, aumentar a participação dos usuários nos processos e decisões que lhes dizem respeito, assim como orientar as intervenções destinadas a aumentar a satisfação dos usuários e a participação ativa dos alunos com e sem deficiência (Alonso, Sánchez & Aguilera, 2011). Nesta perspetiva, a adoção de um modelo de qualidade de vida em um contexto educacional inclusivo envolve profundas mudanças sociais e a participação e interação do sistema familiar e da comunidade, que vão além do mero “estar em um ambiente inclusivo”, proporcionando oportunidades e experiências no contexto da comunidade próxima, que terá impacto sobre a qualidade de vida dos alunos. O sucesso de modelos de qualidade de vida no esforço para conseguir uma verdadeira educação inclusiva encontra-se na necessidade de levar em consideração não apenas as variáveis diretamente relacionadas ao processo de ensino-aprendizagem e ao sucesso escolar, mas também os múltiplos aspetos da vida que são importantes para alunos com e sem deficiência. Deste modo, o conceito de qualidade de vida apresenta-se como uma abordagem holística e multidimensional, centrado na pessoa e que ajuda a especificar os indicadores mais importantes de qualidade de vida.

Tendo em conta os aspetos já referidos, não nos restam dúvidas de que para alcançar melhorias da qualidade de vida e do bem-estar físico, mental e social, bem como a construção de uma sociedade e escola inclusivas, torna-se fundamental reconhecer a necessidade de socialmente se assumir a equidade na educação escolar. Trata-se de não só de construir saberes sobre a realidade das pessoas com deficiência em Portugal, mas também de produzir conhecimentos que contribuam para uma transformação social emancipatória e que expressem o compromisso das ciências sociais na criação de uma

sociedade inclusiva (Martins, Fontes, Hespanha & Berg, 2012). Isto significa, de acordo com Portugal (2010, p. 283), que a inclusão passa por investimento público consistente em políticas ativas que fomentem a inclusão “como parte de uma lógica que desonera o Estado de prestações sociais que apenas visam assegurar patamares mínimos de sobrevivência para os beneficiários”. Trata-se de apostar na autonomia dos cidadãos agora dependentes em cidadãos contribuintes para a criação de riqueza, podendo vivenciar o sistema educativo com garantia de provisão de recursos, docentes especializados, acessibilidades e ambientes não discriminatórios.

Os desafios apontados para a autora na democratização do apoio, consistem em “acabar com o excessivo domínio do poder médico nos processos de avaliação e de concessão de apoios”, transformar os cidadãos em:

“parceiros dos processos não sejam objectos de intervenção, mas sim sujeitos com capacidade de decisão sobre as suas trajectórias, capacitar os indivíduos e famílias, formar técnicos e profissionais; criar alternativas ao cuidado familiar. Uma dimensão importante para a autonomia e bem-estar das pessoas com deficiência é a relação estabelecida com quem presta apoio pessoal especializado e nas actividades da vida diária. A dependência dos cuidados familiares tem consequências gravosas para ambos os lados, ao nível da autonomia pessoal, dos custos de oportunidade e do desgaste emocional e psicológico (Portugal, p. 286)”.

Ainda importante, apostar na formação cívica contra a discriminação, a estigmatização e a segregação, em abono da inclusão e dos direitos humanos. Depreende-se pelo exposto que, a efetivação dos direitos das pessoas com deficiência depende da sua interiorização por parte do público em geral, por parte das pessoas com deficiência e dos profissionais cuja atividade é decisiva no garante desses mesmos direitos (Portugal, 2010; Pinto, 2012).

Também Neves (2011) num estudo levado a cabo sobre o estatuto jurídico dos cidadãos com deficiência, abordando a inclusão concluiu que em Portugal existe um entorpecimento constitucional havendo necessidade de um novo paradigma de Estado, mais estratega e interventor no combate às desigualdades, uma vez que a inclusão dos mais desfavorecidos e a efetividade dos direitos das pessoas com deficiência só poderão ser assegurados pelo Estado com a eventual colaboração da iniciativa privada, nomeadamente as associações. Não obstante a confirmação de um lento processo de transformação e de mudanças de paradigmas que está a conduzir a “uma cultura de responsabilidade e de responsabilização, à concepção da sociedade como inclusiva,

solidária e comprometida com todas as pessoas e também com as pessoas com deficiência (...) há um longo caminho a percorrer, quer na adequação do regime jurídico de protecção das pessoas com deficiência, quer quanto à efectivação dos direitos destas” (2011, p. 405). Recentemente, o CNE (2014a) nas Recomendações sobre Políticas Públicas de Educação Especial reconhece a necessidade de implementação de novas medidas de forma planificada e participada tendo em vista uma gestão mais eficaz, com uma melhor afetação e organização de recursos e profissionais, garantindo a qualidade na resposta às necessidades das crianças e jovens com NEE. Ainda mais recentemente, é publicada a Resolução da Assembleia da República n.º 17/2015 de 19 de fevereiro, no âmbito a aplicação das recomendações do conselho nacional de educação relativamente ao enquadramento legal da educação especial, referente às recomendações do conselho nacional de educação relativamente ao enquadramento legal da educação especial. A Assembleia da República recomenda ao Governo, entre outras, que se proceda à alteração do decreto-lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro, no que se refere ao desenvolvimento de: a) Medidas educativas temporárias que permitam responder às necessidades educativas especiais, de carácter transitório, comprovadamente impeditivas do desenvolvimento de aprendizagens; b) Medidas de resposta a situações de alunos/as com dificuldades de aprendizagem específicas que comprovadamente impeçam a sua qualidade e desenvolvimento e, que seja garantida a certificação pedagógica do percurso escolar realizado pelos alunos com PEI e revista a Portaria n.º 275-A/2012, de 11 de setembro.

De acordo com este panorama, focalizando os avanços nas políticas, não é difícil considerar-se a primeira década do século XXI como significativa para as crianças e alunos com NEE da União Europeia. No entanto, no decorrer desta segunda década, torna-se oportuno desvendar o que mudou em Portugal em termos de ação educativa e qualidade de vida em relação às populações especiais, nomeadamente as crianças com NEE, para além das alterações legais que se assinalaram? Do ponto de vista constitucional, Araújo (2001, 2012), refere sobre a pessoa com deficiência e incapacidade, numa aproximação jurídico-constitucional, que se conseguiram notáveis progressos, sendo os pontos de apoio (constitucionais) a igualdade (subprincípio da igualdade de oportunidades), dignidade humana, direito ao desenvolvimento da personalidade, qualidade de vida e princípio da solidariedade. Conhecendo as alterações

legais que brotaram de um contexto europeu, como será, na perceção dos seus pais, a qualidade de vida das crianças com NEE?

CAPÍTULO 3 - A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM NEE, INCLUSÃO E QUALIDADE DE VIDA

1. A família com filhos com NEE e qualidade de vida

A sociedade atual, de acordo com Sarmiento e Freire (2011) é caracterizada pela sua versatilidade e os momentos de mudança que a envolve criam novos cenários sociais. A família não ficou alheia perante as transformações societais. É hoje uma realidade multifacetada com dimensões reduzidas, necessitando de suporte no acompanhamento dos filhos para além da escola. Assim, as mudanças na família comportam repercussões na educação das crianças. As autoras referem que, confrontados com estas realidades e em simultâneo com um maior investimento na educação das crianças, os pais procuram criar variadas situações empreendedoras de comunicação e ampliam as suas expectativas de que no seio da escola se valorizem também estas novas dimensões educativas. Deste modo, as expectativas das famílias face ao serviço educativo são de variada ordem: por um lado, sociais, por outro, de ordem pedagógica. As famílias têm elevadas expectativas nos percursos académicos dos seus filhos, esperam que as escolas prestem ajuda na resolução dos problemas de atendimento e bem-estar, valorizando processos de socialização qualificados e estão conscientes da relação entre educação e desenvolvimento individual e coletivo (Sarmiento & Freire, 2011).

Qualidade de vida é um termo significativo para as famílias. As crianças com NEE constituem um grupo muito heterogéneo o que implica desafios complexos para as suas famílias, enquanto principal contexto socializador. Os pais, enquanto parceiros privilegiados no acompanhamento aos seus filhos, deverão ser considerados, de modo a potenciar-se os resultados da intervenção, uma vez que, ainda constituem elos fracos do sistema social, desprotegidos, vivendo em zonas distantes dos grandes centros e dos recursos especializados para o melhor atendimento aos seus filhos com NEE (Pinto, Macedo & Dias, 2013).

Sprovieri e Assumpção (2001, citado em Bernal, 2010a) num estudo realizado, concluíram que as famílias com filhos diagnosticados com perturbação do espectro do autismo (PEA) apresentam maiores alterações nas suas rotinas e ruturas nas suas atividades sociais normais, comparativamente a outras. Estas famílias, particularmente,

aquelas com filhos que apresentam disfunções graves, confrontam-se com um conjunto de preocupações determinantes para a organização da sua vida diária (DGIDC, 2011), por norma, necessitam de uma atenção muito particular na orientação educativa do seu educando, enfrentando inúmeros desafios para dar resposta às necessidades dos seus filhos e, dificuldades acrescidas, uma vez que estas problemáticas não envolvem apenas a criança, mas os contextos onde esta está inserida (ME, 2008, p. 13), constituindo assim, uma população com necessidades específicas de longa duração ao nível dos cuidados de saúde, educação e de suporte social. Este facto é apresentado por Portugal (2010) que em um estudo realizado concluiu que são

“inúmeras as dificuldades e bloqueios que constroem as expectativas e a qualidade de vida das pessoas com deficiência, ora crescendo as suas dificuldades na participação social, ora truncando-as em dimensões fundamentais para a sua dignidade humana e direitos (...) o ónus exacerbado que amiúde recai sobre cuidadores (quase sempre familiares) com duas consequências fundamentais: a vida financeira, social e profissional é fortemente molestada pelo muito que têm que investir na pessoa com deficiência e incapacidade (que a noção de custos de oportunidade para a família traduz muito parcialmente); existe uma tendência para a cristalização de relações que colocam a pessoa com deficiência sob condições de dependência que, além de mitigarem profundamente a sua autonomia e poder de decisão, facilmente induzem a um sentimento de “fardo” com perniciosas implicações no autoconceito e na autoestima (p. 279).

Tendo em atenção os resultados obtidos, o estudo estabelece que é essencial combater o hiato que se estabelece inúmeras vezes entre uma discursividade legislativa produzida em planos de ação ousados, vinculados aos direitos das pessoas com deficiência, e uma realidade social onde os avanços demoram a realizar-se. Neste sentido, é necessário alertar para o lugar das instâncias de fiscalização ao legislativo, a mobilidade burocrática, a rapidez e plena acessibilidade das medidas de ativação, o fortalecimento da participação democrática das organizações de pessoas com deficiência, a garantia de um ensino inclusivo, em todos os graus de escolaridade e a formação cívica contra as formas de discriminação e estigmatização a que as pessoas com deficiência são quotidianamente sujeitas (Portugal, 2010, p. 282). Também a OMS (2011) no seu Relatório Mundial sobre a Deficiência refere que estas famílias têm maior probabilidade de enfrentar desvantagens económicas e sociais e as crianças menor, de frequentar as escolas, enfrentando assim oportunidades limitadas de formação de capital humano.

Em Portugal, outras investigações realizadas envolvendo as perceções das famílias e crianças com NEE ressaltam a necessidade de diversificar a intervenção, particularmente no apoio às famílias com dificuldades económicas, fraca coesão familiar e rede de apoio social frágil, constatando-se “práticas de intervenção correspondentes a componentes relacionais e lacunas no que respeita à componente participativa” (Pinto et al., 2009, p. 36).

As famílias têm o direito a prosperar, necessitam de uma garantia da realização do seu potencial humano e de estar incluídas nos esforços para o desenvolvimento. Os Estados deverão compreender essas necessidades. Deste modo, iremos incidir sobre esta realidade, nomeadamente sobre as perceções, iremos explorar a experiência de inclusão que os pais têm, captando as expectativas que revelam sobre a QV dos seus filhos.

2. A família na inclusão social dos filhos com NEE

No mundo ocidental, os mais recentes conceitos e perspetivas sobre a educação, decorrem da consciência dos direitos dos cidadãos (Sarmiento & Freire) sendo a participação entendida como direito central na área da cidadania. Assim, para as autoras, os cidadãos passam a assumir uma posição ativa, como autores da construção da comunidade, deixando para trás um papel passivo. Estas são realidades sociais novas, que levam a um novo entendimento da escola como parceira na educação da comunidade.

A investigação acerca do impacto das interações pais-criança assume que os pais são o principal agente de mudança para as crianças com NEE (Serrano, 2012). Na maior parte das vezes a família conhece as necessidades dos seus filhos e é ativa na criação de oportunidades educacionais para eles e, deste modo, precisa estar envolvida para mediar o processo de inclusão. De acordo com Rodrigues e Nogueira (2010), como vimos, a atual legislação coloca a opção dos pais como decisiva face ao sistema de educação em que o seu filho deve ser educado, por modelos de educação inclusiva ou tradicionais. Deste modo, compreender a ecologia das famílias é fundamental uma vez que há determinadas influências ambientais que potencialmente têm maior efeito direto do que outras, como defende a teoria sistémica ecológica (McWilliam, 2012). A família enquanto cuidador natural que passa mais tempo com a criança tem mais oportunidades para exercer esse efeito direto sobre o seu desenvolvimento e bem-estar. Logo, a família é considerada um

elemento essencial a ser envolvido na intervenção. Uma participação ativa e responsável, assim como um efetivo envolvimento dos pais na escola, permite-lhes um maior conhecimento em torno dos seus papéis e competências, proporcionando-lhes maior influência para melhorarem a sua participação no processo de desenvolvimento e de escolarização dos seus filhos (Sarmiento & Freire, 2011).

É fundamental compreender as perceções, os valores, as crenças, apoios e as vivências diárias que compõem o contexto do desenvolvimento da criança e perceber os apoios e recursos da família. Segundo McWilliam, que se tem dedicado ao estudo da criança e da família, muitas famílias “experimentam alguma forma de sofrimento psicológico”, dificuldades de acesso aos recursos financeiros e físicos e necessitam de apoio informativo em quatro áreas: (1) a NEE da criança, (2) os serviços disponíveis, (3) o desenvolvimento geral da criança e (4) as estratégias para lidar com ela (2012, p. 22).

Também Correia e Serrano (2000) discutem a importância do envolvimento parental na inclusão das crianças com NEE salientando como fundamental os contributos de três modelos teóricos: (1) A Abordagem Sistémica da Família baseada na teoria geral dos sistemas de Von Bertalanffy que permite a compreensão da família quanto às suas componentes e complexidade das interações (2) o Modelo Transicional de Sameroff e Chandler que considera a família como um componente essencial no ambiente de crescimento que influencia e é influenciada pela criança e (3) o Modelo da Ecologia de Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner que aborda as experiências individuais como constituindo “subsistemas que se encontram inseridos noutros sistemas, que também se inserem em sistemas mais gerais” (p. 19). É imprescindível conhecermos a diversidade de sentimentos e emoções que pais experimentam no processo de vivência e de aceitação de um filho com NEE, desde o sentimento de culpa, frustração até à depressão e desânimo que deverão ser considerados como aspetos construtivos do crescimento parental (Moses, 1983, citado por Correia & Serrano, 2000). Compreender as experiências vivenciadas pelas famílias é de crucial importância, neste seguimento a OMS (2011) recomenda a elaboração de mais pesquisas qualitativas com medidas de bem-estar e qualidade de vida. O Relatório Mundial sobre a Deficiência (2011) conclui que as famílias “deverão ser apoiadas como provedores de assistência e suporte”, promovendo-se a colaboração entre estas e as organizações governamentais e não-governamentais para melhorar o bem-estar (p. 166).

É reconhecida a importância da comunicação entre a escola e famílias com filhos com NEE. Muito recentemente, no Relatório Técnico do Conselho Nacional de Educação (CNE, 2014b) sobre “Políticas Públicas de Educação Especial”, relativamente à atual situação do atendimento aos alunos com NEE, alerta para diferentes problemas, entre os quais a “necessidade de maior participação dos pais e/ou familiares em todo o processo e uma maior articulação dos campos da saúde e da educação e dos técnicos envolvidos (p. 37).

Deste modo, a promoção da QV na incapacidade por parte de todos é de extrema importância. Face ao exposto, surge-nos como fundamental compreender as representações e expectativas de QV através dos relatos dos próprios cidadãos com incapacidade e deficiência e/ou dos seus cuidadores, acreditamos que comporta a possibilidade de poder ser revelado um mundo privado que se inscreve e concorre para alcançar uma maior satisfação na vida, que é o que todos nós, com legitimidade, ambicionamos ter. No sentido de aceder a fontes experientes na área das necessidades educativas especiais, esta investigação pretende perceber a perspetiva das famílias no que se refere à QV dos seus filhos com NEE bem como as carências e lacunas existentes.

3. O conceito de representação social

O presente estudo pretende compreender as representações de inclusão e QV de um grupo de pais. De acordo com Vala (1993, p. 887), o estudo das representações sociais, iniciado sob o impulso de Moscovici na década de 60, em França, constitui hoje “um dos referentes importantes no conjunto das orientações teóricas em psicologia social” tendo merecido a atenção de diversos autores, enquanto fenómeno, conceito e teoria. Segundo Spink, (1993, p. 300), representações sociais são “formas de conhecimento que se manifestam como elementos cognitivos – imagens, conceitos, categorias, teorias (...) socialmente elaboradas e partilhadas, contribuem para a construção da realidade comum, que possibilita a comunicação”. Moscovici (1981, citado em Vala & Castro, 2013, p. 584) definiu representações sociais como “um conjunto de conceitos, proposições e explicações criado na vida quotidiana no decurso da comunicação interindividual”. Retomando, ainda a definição apresentada por Spink (1993), as representações são “interpretações da realidade” e uma “expressão da realidade intra-

individual (p. 303)”. Para esta autora, é particularmente relevante, o posicionamento adotado sobre a relação indivíduo-sociedade, uma vez que situa o homem no processo histórico e abre espaço para a subjetividade e para a questão do afeto. Também Jodelet (1989a, citado em Spink 1993) refere que no estudo das representações sociais devem ser articulados elementos afetivos, mentais, sociais, cognição, linguagem e comunicação. Isto significa que é importante o pesquisador ter uma compreensão adequada do contexto social habitado pelo sujeito, e de uma teia mais ampla de significados (Spink, 1993).

Nos estudos de Lo Monaco e Lheurex (2007) a teoria das representações sociais constitui um quadro rico no âmbito da pesquisa em ciências sociais. Estes autores, ao considerarem as representações sociais como modalidades de pensamento social, referem que: *“étudier une telle représentation revient donc autant à étudier la structure cognitive qu’elle constitue, que son ancrage social”*, permitindo a adoção de uma abordagem psicossocial interessante dos fenómenos sociais (p. 57). O que distingue este conceito de outros conceitos e teorias psicossociológicas, é que as representações sociais não são simples enunciados sobre a realidade, mas teorias práticas sobre objetos relevantes na vida dos grupos (Vala, 1993). O conceito não se encontra fechado, mas impulsiona a diversidade, a invenção e transporta o desafio da complexidade (Jodelet, 2001). Deste modo, o investigador explora a riqueza das significações inscritas no objeto, não terminando o conhecimento, tentando alcançar a verdade.

II – ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO 4 - OPÇÕES METODOLÓGICAS

Neste capítulo, apresentamos as opções metodológicas para desenvolver a investigação que nos propusemos realizar: compreender as representações de qualidade de vida de famílias com filhos com NEE.

Deste modo, definimos o objetivo a atingir e explicitamos as questões de pesquisa que orientam este estudo, apresentamos uma breve caracterização dos participantes e evidenciamos as opções e procedimentos metodológicos adotados.

1. Objetivo geral e questões de pesquisa

Tendo em conta o objeto do presente estudo, define-se como objetivo geral “compreender as representações de qualidade de vida das famílias face às crianças com NEE”.

Partindo dos modelos teórico-conceituais que sustentam a QV, a educação inclusiva e da reflexão sobre a experiência da investigadora como educadora de infância emergiu a seguinte questão de partida: O que significa para as famílias com filhos com NEE ter QV? Tendo presente esta questão o estudo apresenta as seguintes questões orientadoras em torno das quais se desenvolve todo o projeto:

- Quais as representações de qualidade de vida das famílias?
- Quais as expectativas de qualidade de vida das famílias para os seus filhos?
- É a inclusão escolar percebida como fator importante para uma boa QV?
- As famílias concordam com a inclusão escolar?
- O que a família considera importante que a escola promova?

Foram estas as interrogações que se nos colocaram e estão subjacentes ao estudo empírico que nos propusemos desenvolver e que, deste modo, determinaram a definição do seu quadro teórico-metodológico.

2. Natureza do estudo

Tendo em conta a natureza do seu objeto e o objetivo a atingir, adotar-se-á no presente estudo o modelo de investigação qualitativa, centrando-se em procedimentos interpretativos e heurísticos de análise e interpretação dos dados.

A expressão “investigação qualitativa”, de um modo genérico, agrupa uma diversidade de estratégias de investigação que partilham determinadas características, privilegiando-se, essencialmente, a compreensão dos comportamentos a partir da perspectiva dos participantes na investigação. Esta investigação assenta, assim, sobre o paradigma interpretativo. De acordo com Bogdan e Biklen (1994, p. 52) um paradigma “consiste num conjunto aberto de asserções, conceitos ou proposições logicamente relacionados e que orientam o pensamento e a investigação”. No âmbito do paradigma interpretativo, o objeto geral de investigação, segundo Lessard-Hébert, Goyette e Boutin (1994), é o “mundo humano”, e o objetivo do estudo centra-se na compreensão do significado ou da interpretação dada pelos sujeitos inquiridos. Neste tipo de estudo, salienta-se a ação-significado, no sentido de que, o investigador “postula uma variabilidade das relações entre as formas de comportamento e os significados que os atores lhes atribuem através das suas interações sociais”(p. 39).

A expressão “investigação qualitativa”, de acordo com Bogdan e Biklen, engloba todo um conjunto de estratégias designadas por “qualitativas” (1994, p. 18). Os objetivos envolvem o descrever realidades múltiplas, desenvolver conceitos e o melhor compreender o comportamento e a experiência humana. Os dados recolhidos designados por “qualitativos”, ou seja, ricos em pormenores descritivos relativamente a pessoas, locais e conversas, são geralmente de complexo tratamento estatístico. As questões a investigar não se estabelecem mediante a operação de variáveis, mas são antes, formuladas visando investigar os fenómenos em toda a sua complexidade e em contexto natural. A abordagem à investigação não é realizada com o objetivo de responder a questões prévias ou testar hipóteses, mas sim, compreender os fenómenos recorrendo a um contacto aprofundado com os indivíduos (Bogdan & Biklen, 1994).

Orientada pelo modelo das Ciências Humanas ou pela perspectiva hermenêutica e da interpretação, a investigação qualitativa caracteriza-se por ser uma investigação das ideias, da descoberta dos significados intrínsecos à própria pessoa, que esta constrói. Segundo Bogdan e Biklen (1992, citado em Tuchman, 2000, p. 507) a investigação qualitativa possui cinco características: (1) a situação natural constitui a fonte de dados e o principal instrumento de recolha de dados é o investigador; (2) a preocupação do investigador é descrever e o analisar é secundário; (3) a questão fundamental é todo o processo, o que aconteceu bem como o produto e o resultado final; (4) os dados são

analisados indutivamente, como se reunissem, em conjunto, todas as partes de um *puzzle*; (5) diz respeito ao significado das coisas, ou seja, ao “porquê” e ao “o quê”. Outros autores, tais como Bell (1997) e Bogdan e Biklen (1994) também consideram esta ideia, de que os investigadores qualitativos “estão mais interessados em compreender as percepções individuais do mundo” (1997, p. 20) procuram compreensão em detrimento de análise estatística e estabelecem estratégias e procedimentos que lhes possibilitam “tomar em consideração as experiências do ponto de vista do informador” (1994, p. 51).

De acordo com alguns autores (Martins, Fontes, Hespanha & Berg, 2012), entre os diferentes tipos de metodologias de investigação, o estudo qualitativo “ganhou uma importância particular ao nível da investigação emancipatória por oferecer mais possibilidades de criação de um espaço de partilha de poder entre o investigador e o investigado, em oposição à dualidade sujeito/objeto”. Na verdade, a investigação qualitativa envolve a “construção de uma relação” (Bogdan & Biklen, 1994, p. 135) e ao enfatizar “a descrição, a indução, a teoria fundamentada e o estudo das percepções pessoais” (1994, p. 11), permite ao investigador abordar o mundo de forma minuciosa, analisar dados em toda a sua riqueza, estudar objetivamente os estados subjetivos dos seus sujeitos, construir conhecimento, preocupando-se com “o rigor e abrangência dos seus dados” (p. 69).

No que concerne ao presente estudo, iremos adotar a perspectiva qualitativa ou interpretativa, centrar-nos na compreensão das percepções de um grupo de pais, pelo que os questionaremos sobre os significados que estes criam sobre a QV dos seus filhos com NEE. Pretende-se compreender como a realidade objeto de estudo é experienciada pelos indivíduos ou grupos com base no que pensam e como agem: os seus valores, representações, crenças, opiniões e atitude. Ou seja, a partir das representações e das percepções interiores dos sujeitos. Pretende-se interpretar e não mensurar ou fazer generalizações, mas antes particularizar e compreender os sujeitos e os fenómenos na sua complexidade e singularidade.

Os dados recolhidos são fundamentalmente descritivos. Deste modo, entre as técnicas de pesquisa qualitativa, optou-se por aquelas que dão resposta às características deste tipo de investigação, porque colocam o investigador em contacto direto e aprofundado com os sujeitos permitindo compreender o que eles pensam sobre determinado assunto ou problema: entrevista semiestruturada e a entrevista de grupo focal ou *focus group*.

Este é um trabalho de investigação qualitativo, descritivo e interpretativo. Pois, descreve as opiniões dos sujeitos do estudo, permitindo a identificação dos aspetos determinantes para a sua perceção de QV para os seus filhos.

3. Participantes no estudo

O presente estudo incidiu sobre cinco famílias com filhos com NEE pertencentes a quatro zonas do Distrito de Faro, Concelho/Freguesia de São Brás de Alportel, Concelho/União das Freguesias de Faro, Concelho de Silves e Concelho de Monchique na área geográfica do Algarve.

Os participantes são pais e mães de crianças de ambos os sexos, com idades compreendidas entre os 4 e os 7 anos de idade, com três contextos socioeconómicos diferentes: médio-alto, baixo e médio. As crianças frequentam os Agrupamentos de Escolas/Jardins-de-infância públicos/Escola Básica do 1º Ciclo e beneficiam de Educação Especial (decreto-lei n.º 3/2008) e/ou de Intervenção Precoce na Infância (decreto-lei n.º 281/2009) ou encontram-se em avaliação para beneficiar das medidas de apoio citadas. O “consentimento informado” de todos os participantes foi garantido antes de se iniciar a pesquisa. A todos os participantes, a investigadora teve o cuidado de clarificar a natureza e finalidades do estudo e as garantias de confidencialidade dos dados que iria recolher. Tratou-se de uma amostra de conveniência, dada a dificuldade em conseguir a colaboração das famílias para este tipo de estudo, e a constituição resultou do método de amostragem usado em “bola de neve” (Burguess, 1997; Gauthier, 2003), tendo-se usado contactos pessoais e profissionais numa primeira fase para motivar e garantir a adesão ao estudo de alguns pais, os quais por sua vez, numa segunda fase, incentivaram outros pais a colaborar. Como Burguess (1997) indica, esta abordagem envolve sujeitos e relações entre sujeitos e os critérios de inclusão dos participantes que neste caso prenderam-se com a existência de necessidades educativas especiais (que no caso de adquirida teria de ter pelo menos um ano de existência), com idades compreendidas entre os três e os sete anos e que aceitassem integrar o estudo.

No presente estudo, os participantes foram:

1º momento: 5 pais (entrevistas semiestruturadas individuais).

2º momento: 4 pais (grupo focal) sendo que estes não pertenciam aos mesmos círculos de amizade.

Apresentamos uma breve descrição do perfil dos pais entrevistados, individualmente e no grupo focal (Quadro 1a e Quadro 1b).

Pais	Idade	Naturalidade	Hab. Académicas	Profissão
Mãe da Maria	33	Portugal	Licenciatura	GNR
Mãe da Mi	37	Portugal	9º Ano	Auxiliar de Ação Educativa
Pai do Francisco	46	Portugal	9º Ano	Cozinheiro
Mãe do Miguel	33	Portugal	9º Ano	Emp. Mesa
Mãe do Mateus	39	Portugal	Licenciatura	Professora

Quadro 1a - Características sociodemográficas dos pais participantes nas entrevistas semiestruturadas individuais

De forma sucinta, pela análise do Quadros 1a verificamos que os pais participantes apresentam a idade média de 37.6 anos. Relativamente à Naturalidade, 100% dos pais são portugueses. No que respeita às habilitações académicas dos pais, encontramos 60% com formação em ensino básico e 40% dos pais com formação ao nível do ensino superior. As profissões dos pais enquadram-se duas categorias: empregados de comércio e serviços (60%) e professores/quadros técnicos (40%). Participaram num total um pai (20%) e quatro mães (80%) nas entrevistas individuais.

Apresentamos o Quadro 1b relativamente ao grupo focal.

Pais	Idade	Naturalidade	Hab. Académicas	Profissão
Mãe do Diogo	44	Brasil	12º Ano	Serviços
Mãe do Pedro	31	Portugal	12ª Ano	Emp. Mesa
Mãe do Tomás	30	Brasil	12º Ano	Emp. Balcão
Mãe da Teresa	27	Ucrânia	12ª Ano	Caixeira

Quadro 1b - Características sociodemográficas dos pais participantes no grupo focal

Pela análise do Quadro 1b verificamos que a idade média dos participantes é de 33 anos. Relativamente à Naturalidade, 25% dos pais são portugueses, 50% brasileiros e 25% ucranianos. No que respeita às habilitações académicas dos pais, encontramos 100% com formação ao nível ensino secundário. As profissões dos pais enquadram-se na categoria de empregados de comércio e serviços (100%). Participaram um total de quatro mães (100%) no grupo focal.

Relativamente, ao grupo de pais participantes no grupo focal, estes não pertenciam aos mesmos círculos de amizade, como anteriormente referido, apesar de todos serem utentes do Centro de Saúde de Albufeira, onde decorreu a entrevista.

Apresentamos uma breve descrição das características sociodemográficas das crianças com NEE. Nas famílias participantes nas entrevistas individuais, os seus filhos apresentavam as características sociodemográficas especificadas no Quadro 2a.

Nome	Idade	Género	Serviços	Problemática
Maria	4	F	IPI/Creche	Paralisia cerebral – tetraparésia mista
Mi	7	F	Jl	Paralisia cerebral causada pelo vírus do herpes (Adquirida)
Francisco	7	M	EB1/Unidade de Ensino Especial	Síndrome de Rubinstein-Taiby (Congénito)
Miguel	6	M	IPI/Jl	Atraso de desenvolvimento
Mateus	5	M	Jl	Atraso de desenvolvimento

Quadro 2a - Características sociodemográficas relativas às crianças com NEE, cujos pais participaram nas entrevistas individuais

Pela análise do Quadro 2a verificamos que, três crianças (60%) pertencem ao sexo masculino e duas (40%) ao sexo feminino, quanto ao género. Todas as crianças encontram-se abrangidas pelos sistemas de educação pré-escolar e/ou Intervenção Precoce na Infância e Primeiro Ciclo do Ensino Básico. No que diz respeito às problemáticas em presença: duas crianças (40%) com Paralisia Cerebral; uma criança (20%) com Síndrome de Rubinstein-Taiby e duas crianças (40%) apresentam Atraso de Desenvolvimento. As idades variam entre os 4 e os 7 anos.

No grupo focal os pais que participaram e que não integram o grupo das entrevistas individuais, os seus filhos apresentavam as características sociodemográficas especificadas no Quadro 2b.

Nome	Idade	Género	Serviços	Problemática
Diogo	3	M	IPI/JI	Atraso de desenvolvimento e Risco biológico
Pedro	4	M	IPI/JI	Perturbação da relação e da comunicação (PEA)
Tomás	5	M	IPI/JI	Perturbação da relação e da comunicação (PEA)
Teresa	4	F	IPI/JI	Perturbação da relação e da comunicação (PEA)

Quadro 2b - Características sociodemográficas relativas às crianças com NEE, cujos pais participaram apenas no grupo focal

De forma breve e pela análise do Quadro 2b, verificamos que, três crianças (75%) pertencem ao sexo masculino e uma (25%) ao sexo feminino, quanto ao género. Todas as crianças encontram-se abrangidas pelos sistemas de educação pré-escolar e Intervenção Precoce na Infância. No que diz respeito às problemáticas em presença: três crianças (75%) apresentam Perturbação da Relação e Comunicação (Perturbação do Espectro do Autismo - PEA); uma criança (25%) apresenta Atraso de Desenvolvimento e risco biológico. As idades variam entre os 3 e os 5 anos.

4. Técnicas de recolha de informação

No contexto do presente estudo recorreu-se à análise de documentos, à entrevista semiestruturada, constituindo esta a estratégia dominante para recolha de dados descritivos na linguagem do próprio sujeito (Bogdan & Biklen, 1994) e a uma entrevista de grupo focal (*focus group*).

4.1. Pesquisa documental

Para a recolha dos dados, recorreremos à consulta e a análise de documentos, pois esta constitui outra fonte de informação importante da investigação, particularmente da investigação em educação (Morgado, 2012). A análise documental permitiu-nos complementar, fundamentar e enriquecer as informações obtidas com as outras técnicas de recolha adotadas.

Saint-Georges (1997) citado em Morgado (2012) salienta que a análise documental faz parte integrante da heurística da investigação, uma vez que constitui um método de recolha e verificação de dados que permite aceder a fontes pertinentes. Deste modo, optámos por este procedimento, procurando ter em conta a pertinência e eficácia das fontes e a autenticidade dos documentos que privilegiámos neste estudo. Assim, tendo em conta o objeto da presente investigação, os documentos selecionados consistiram no Plano Educativo Individual (PEI) e no Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP) das crianças.

Para a análise dos documentos foi construída uma grelha de análise que possibilitou a sistematização da informação recolhida (Anexo 1). A grelha permitiu a organização e leitura de informação prestada pelos pais no âmbito do acesso a apoios a nível particular, sendo que duas crianças usufruíram desse apoio. No que concerne a terapia intensiva, apenas uma criança se encontrava a beneficiar num centro de reabilitação. Estes dados carecem de consulta documental. Não foi possível, ainda, consultar os Planos Educativos Individuais das crianças com educação especial (decreto-lei n.º 3/2008), apenas o Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP) de cada uma das crianças, ou seja, os planos das quatro crianças apoiadas pela Equipa Local de Intervenção de Loulé – Albufeira do SNIPI, cujos pais participaram na entrevista de grupo focal.

4.2. Entrevista semiestruturada

Um dos processos mais diretos para encontrar informação sobre um determinado fenómeno, consiste, de acordo com Tuckman (2000) em formular questões às pessoas envolvidas, uma vez que as suas respostas vão refletir as suas perceções e interesses. O autor refere que pode emergir um quadro razoavelmente representativo da ocorrência ou ausência do fenómeno em estudo, propiciando “um bom suporte para a sua interpretação”, dado que pessoas diferentes possuem têm também diferentes perspetivas (2000, p. 517). Neste processo é útil construir um esquema para a entrevista para obter uma variedade de perspetivas sobre as mesmas questões. Quanto ao grau de estruturação variável que as entrevistas qualitativas podem apresentar, as entrevistas semiestruturadas são as permitem obter dados comparáveis entre os vários sujeitos, devendo-se evitar o quanto possível as respostas com “sim” e “não”, pois os pormenores e detalhes particulares são revelados a partir de perguntas que exigem uma descrição mais minuciosa (Bogdan & Biklen, 1994).

Martins, Fontes, Hespanha e Berg (2012) referem que entre as diferentes técnicas de recolha de dados de cariz qualitativo, as entrevistas semiestruturadas, conquanto impliquem uma discussão e validação por parte dos entrevistados, foram a técnica que mais se evidenciou em estudos da deficiência. Tal fica a dever-se ao facto de esta técnica de recolha de dados “restituir às pessoas com deficiência o poder sobre as suas palavras” (2012, p. 51).

A aplicação do guião parece relevante no sentido que é proposto em Martins, Fontes, Hespanha e Berg (2012, p. 58) “uma atenção às reflexões e histórias de vida particulares das pessoas com deficiência, bem como aos contextos em que as suas representações da experiência da deficiência tomaram forma”, sendo que no presente estudo consideram-se as perceções dos cuidadores familiares (mãe ou pai).

No presente estudo, a entrevista foi suportada por um guião de natureza flexível, elaborado tendo por referência as dimensões da Escala Gencat de Verdugo, Martínez, Sánchez e Schalock (2009) – bem-estar físico, bem-estar emocional, relações interpessoais, desenvolvimento pessoal, bem-estar material, autodeterminação, inclusão social e direitos - as quais se afastando do modelo médico e individual (Loja, 2010),

assumem uma perspetiva sociopolítica. Ou seja a opção por este modelo como referência está ancorado na possibilidade que oferece em explorar a dimensão de cidadania.

Para a recolha de dados, recorreremos, como já anteriormente referimos, à entrevista semiestruturada, pois esta, sendo uma técnica que possibilita uma amplitude de temas considerável, permitindo “recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam o mundo” (Bogdan & Biklen, 1994, p. 134). Assim sendo e tendo em conta a natureza e o objetivo do estudo e ainda, que com esta investigação pretende-se dar voz aos pais no desvendar das representações e expectativas de qualidade de vida dos seus filhos com necessidades educativas especiais, optámos pela entrevista semiestruturada.

Isto significa, assim, que não se pretende reproduzir no guião as dimensões da escala quantitativa de Verdugo, Martínez, Sánchez e Schalock (2009), mas como princípio orientador das perguntas elaboradas. Ou seja, procura questionar os sujeitos no sentido de obter as suas perceções sobre o contributo de cada dimensão na QV do seu filho (a), pretendendo o presente estudo privilegiar a “voz dos pais”.

O guião de entrevista, administrado de forma individual aos encarregados de educação, demorou no seu desenrolar cerca de uma hora e meia. As entrevistas foram audiogravadas e posteriormente transcritas na íntegra e registadas em ficheiros “Word for Windows”. A gravação eletrónica, previamente consentida, das declarações dos entrevistados, facilitou a transcrição dos depoimentos que constituíram o *corpus* da análise de dados posteriormente empreendida.

Num primeiro momento, o Guião de entrevista (Anexo 2) centra-se na recolha de informações sociais e demográficas sobre as crianças, como a idade, género, naturalidade, localidade de residência, a instituição frequentada e a problemática. Permite ainda, obter alguns dados sobre os familiares, com itens relacionados com os pais, nomeadamente a idade, naturalidade, profissão e habilitações literárias.

Num segundo momento, foca-se em questões que permitam a emergência de relatos sobre as experiências, os acontecimentos vividos e, a revelação das imagens construídas. Foram tidos em conta dois passos, (1) identificar frases relevantes para as dimensões; (2) incluir perguntas abertas (solicitando exemplos) complementares e relevantes para as dimensões e questões da investigação. Com os pais pretende-se, como

anteriormente referido, aprofundar a sua perceção sobre a qualidade de vida e expectativa de QV dos seus filhos e, sobre a QV associada à sua inclusão escolar e social, que possibilite recriar planos de intervenção - contemplando o conhecimento da família e dos profissionais, as dimensões de bem-estar emocional, autodeterminação e direitos, ancorados no modelo social em prol do pleno e integral desenvolvimento/formação de todas as crianças numa sociedade inclusiva.

O instrumento adaptado propõe questões abertas referindo cada dimensão ou domínio, assim como os indicadores para operacionalizar cada uma destas. Assim, aborda as oito dimensões de qualidade de vida, de modo a recolher informação significativa, rica e ampla sobre a questão principal que orienta este estudo. Relativamente à dimensão bem-estar emocional as questões pretendem apelar e focar a descrição do estado emocional da criança, recorrendo a indicadores como a presença de alegria, tranquilidade, segurança e/ou ausência de sentimentos de tristeza, o relatar acontecimentos relacionados e o significado que tem para o entrevistado o seu filho (a) “ter qualidade de vida emocional” no presente e no futuro. No que se refere às relações interpessoais, os indicadores considerados fazem referência à relação e interação da criança com a família, outras crianças e/ou amigos, promoção da amizade e relatar acontecimentos que tivessem tido impacto positivo ou negativo. Pretende-se, mediante estas questões, recolher informação relevante para o processo de pesquisa em torno do nosso objeto geral de estudo, em famílias com filhos com problemáticas graves.

Como referido, foram envolvidas no estudo cinco famílias, que contactadas individual e pessoalmente, mostraram disponibilidade e interesse em participar no estudo. Realizaram-se cinco entrevistas individuais (4 mães e 1 pai), decorreram no espaço sugerido pelos próprios: privado (em casa) e social (Pastelaria), e nos dias e horas combinadas, cada uma das quais teve cerca de uma hora e meia de duração. Na visita ao espaço privado procurou-se evitar a ideia e o sentimento de intrusão nos seus espaços e tempos de vida quotidiana por via da discricção, da presença circunscrita no espaço para que fomos convidados e da utilização dos tempos contidos nos limites do estritamente razoável e indispensável à recolha de dados.

4.3. Grupo Focal

De acordo com Ievorlino e Pelicioni (2001) o grupo focal (*focus group*) “pode ser utilizado no entendimento das diferentes perceções e atitudes acerca de um facto, prática, produto ou serviço” e como técnica de pesquisa qualitativa “ênfatisa a compreensão dos problemas do ponto de vista dos grupos populacionais, assim como o conhecimento das aspirações da comunidade expressos por ela própria”(p. 116). A recolha de dados através do grupo focal teve como objetivo o entendimento e aprofundamento das diferentes perceções acerca da nossa temática em estudo, no contexto da interação entre os participantes e a investigadora. Também, Fabra e Domènech (2001, citado em Santos, 2009) destacam a sua importância na investigação qualitativa referindo que o grupo de discussão não por visar a busca de consenso entre os participantes, mas por permitir a recolha de um grande leque de opiniões e pontos de vista. Deste modo, no grupo ao se produzir “a deslocação do controlo da interação desde o investigador até aos participantes, o que dá uma maior ênfase [...] aos pontos de vista dos participantes”, facto que permite um aprofundamento dos temas propostos à discussão, o que dificilmente se consegue de outra maneira (Santos, 2009, p. 94).

Como Santos (2009) defende, procedeu-se à escolha de um lugar adequado para o decurso da sessão do grupo de discussão, especialmente porque a “liberdade de expressão e a confidencialidade assumem muita relevância não só para o investigador, mas, sobretudo, para os participantes, particularmente no que respeita à garantia inequívoca de poderem expressar livremente as suas opiniões críticas sem constrangimentos” (p. 96). O *focus group* realizou-se no Centro de Saúde de Albufeira, numa sala de reuniões preparada para o efeito e contou com a participação de quatro mães residentes na zona de Albufeira.

Foi criado um ambiente propício para que as diferentes perceções e pontos de vista se revelassem, e conduzisse a uma troca de experiências e perspetivas. Na constituição do grupo focal foi tido em conta a recomendação de Ievorlino e Pelicioni, (2001) que:

- os participantes não pertenciam aos mesmos círculos de amizade ou trabalho;

- a existência de homogeneidade no grupo de participantes (famílias com filhos com NEE) em termos de características que interfiram definitivamente na perceção do assunto em foco, tendendo a garantir o clima confortável para a troca de experiências.

A duração foi de cerca de uma hora e meia. Neste grupo de discussão, em que participaram quatro mães, pretendeu-se aprofundar junto destas a sua perceção sobre a inclusão e QV dos seus filhos, focando tópicos em torno das estratégias de intervenção que são e/ou deveriam ser desenvolvidas de modo a promover o bem-estar e QV dos seus filhos nas várias dimensões.

Foi seguido um protocolo tendo em conta os procedimentos necessários à realização de grupos focais (Ievorlino & Pelicioni, 2001), designadamente, o estabelecimento de categorias e subcategorias *à priori*, baseada na revisão de literatura, elaboração de um guião de entrevista (Anexo 3) apoiado por um *powerpoint* para o grupo entrevistado (mães) tendo em conta as questões de investigação e os objetivos do estudo, no sentido de melhor organizar e recolher a informação do grupo de discussão.

As entrevistas foram moderadas pela autora do estudo que encorajou e geriu o discurso tendo o guião por referência, a participação, a motivação e as necessidades dos participantes. Começou-se com questões relacionadas com a problemática das crianças e a instituição frequentada e a seguir aprofundaram-se todas as dimensões estipuladas pelo guião.

5. Tratamento dos dados

Realizadas as cinco entrevistas e o grupo focal, procedeu-se à redação dos respetivos protocolos (Anexos 8A-8B e 10-17), com a passagem a escrito, na íntegra, dos registos áudio obtidos. Em seguida, os dados provenientes foram alvo de análise de conteúdo.

Os dados recolhidos por ambos os instrumentos foram sujeitos a análise, que envolveu a sua organização, síntese e decisão sobre o que vai ser transmitido aos outros, ou seja, uma análise de conteúdo (Bardin, 1994). Recorreu-se a procedimentos de carácter quantitativo, que envolveu a contabilização de frequências, mas que não coloca em causa o carácter eminentemente qualitativo do estudo.

A técnica de análise de conteúdo para o tratamento dos dados recolhidos traduz-se, de acordo com Bardin (1994, p. 42) num “conjunto de técnicas de análise das

comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/receção (variáveis inferidas) dessas mensagens”. A inferência também é destacada por Yin (2010) e por Krippendorff (1980, citado em Vala, 2001), que definiu a análise de conteúdo como “uma técnica de investigação que permite fazer inferências, válidas e replicáveis, dos dados para o seu contexto”(p. 102).

A finalidade deste procedimento de investigação será pois, de acordo com Vala (2001) “efetuar inferências sobre as mensagens com uma base lógica explicitada, sobre as mensagens cujas características foram inventariadas e sistematizadas”(p. 104) aspirando a uma interpretação final fundamentada. Na tentativa de um maior rigor, precisão e validade dos dados, recorreu-se, sempre que se tornou pertinente, e a partir da contabilização das frequências, a procedimentos de carácter quantitativo, assumindo-se, deste modo, uma postura que opta pela tese do *continuum* entre qualitativo e quantitativo (Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 1994). A análise de conteúdo assenta, deste modo, em regras de exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência.

Após uma leitura flutuante dos protocolos obtidos quer pelas entrevistas semiestruturadas quer no grupo focal, procedeu-se à análise de conteúdo, seguindo as fases que passamos a apresentar:

- a) Num primeiro tratamento foram selecionados os aspetos considerados relevantes e pertinentes do discurso dos entrevistados na entrevista individual (Anexo 4), e dos participantes no grupo focal (Anexo 5) e eliminadas as questões que se afastavam dos objetivos pretendidos.
- b) A partir da leitura flutuante da informação recolhida e do guião das entrevistas, procedemos à construção da grelha de categorização. Foi elaborada uma versão “prévia” da grelha, a qual foi sendo alvo de (re) ajustamentos ao longo do processo de análise.
- c) Após as reformulações que se vieram a revelar pertinentes, elaborou-se a versão final da grelha para cada análise da informação de cada um dos instrumentos (entrevista e grupo focal).

No Quadro 3 apresenta-se a grelha final de categorização da análise dos dados das entrevistas semiestruturadas.

GRELHA DE CATEGORIZAÇÃO		
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	INDICADORES
1. IMPORTÂNCIA DA QV	1.1.Fatores que melhoram a QV	1.1.1.Bem-estar material
		1.1.2. Conhecer Associações
		1.1.3.Bem-estar emocional
		1.1.4.Ajudas técnicas/ produtos de apoio
		1.1.5.Brinquedos adaptados
		1.1.6. Estimulação
		1.1.7. Sucesso na realização de tarefas
		1.1.8. Acesso a serviços sociais, de saúde, terapêuticos e educativos
	1.2.Barreiras à Promoção da QV	1.2.1. Falta de apoio psicológico e formação para pais
		1.2.2. Falta de resposta do Estado/ políticas de proteção social
		1.2.3. Falta terapias (quantidade e intensidade)
		1.2.4.Falta de apoio em Ensino Especial
		1.2.5.Atitudinais (ceticismo, discriminação)
		1.2.6. Ausência de cuidadores
		1.2.7. Falta de dinamismo cultural
1.2.8.Resposta parcial/ineficaz do sistema educativo às necessidades		
2. EXPETATIVA DE QV NO FUTURO	2.1.Fatores percecionados que aumentam a QV no futuro	2.1.1. Envolvimento parental
		2.1.2. A evolução técnica e científica na Saúde
		2.2.3. Acompanhamento médico e terapêutico/educativo
		2.2.4. Mais atividades extraescolares
	2.2. Fatores percecionados como obstáculos à QV dos filhos	2.2.1.Manutenção da falta de intervenção do Estado
		2.2.2. Falta de supervisão e regulação do Estado
		2.2.3. Manutenção da Sociedade desinvestidora na inclusão
		2.2.4.Falta de continuidade e equidade no acesso aos apoios
		2.2.5. Manutenção do isolamento social da família e crianças com NEE
3. REIVINDICAÇÕES IMPORTANTES PARA A QV	3.1. Aposta na terapia intensiva	3.1.1.A resposta privada
		3.1.2.A atuação complementar dos pais
	3.2.Igualdade e equidade educativa e social	3.2.1.Igualdade entre os países da UE/fora da UE
		3.2.2.Inclusão escolar /apoio especializado e continuado
		3.2.3.Desenvolver/capacitar/estimular a participação/envolvimento da criança
	3.3.Reconhecimento dos direitos e cidadania	3.3.1.Conhecimento e afirmação de direitos sociais (educação, saúde, apoios financeiros)
		3.3.2.Autonomia e autodeterminação
	3.4. Luta pela visibilidade e cidadania	3.4.1.Partilha de informação/Dinamização social e cultural
		3.4.2.Favorecer as relações interpessoais
		3.4.3.Dar a conhecer a problemática à sociedade

Quadro 3 – Grelha de categorização

Da análise de conteúdo às entrevistas semiestruturadas emergiram três categorias: Importância da qualidade de vida; Expectativa de qualidade de vida no futuro e

Reivindicações importantes para a qualidade de vida. No seu seguimento e pela análise das categorias emergiram as subcategorias, que passamos a apresentar.

A categoria 1 relacionada com a importância da QV deu origem a duas subcategorias: fatores que melhoram a QV e barreiras à promoção da QV; da categoria 2 referente à expectativa de QV no futuro emergiram duas subcategorias, que correspondem a fatores percecionados que aumentam a QV e fatores percecionados como obstáculos; por último na categoria 3 que diz respeito às reivindicações importantes para a QV brotaram quatro subcategorias: aposta na terapia intensiva, igualdade e equidade educativa e social, reconhecimento dos direitos e cidadania e luta pela visibilidade e cidadania.

A cada uma das subcategorias correspondem múltiplos indicadores. Na subcategoria “Fatores que melhoram a QV” emergiram como indicadores: Bem-estar material; conhecer associações; bem-estar emocional; ajudas técnicas/produtos de apoio; brinquedos adaptados; estimulação e acesso a serviços sociais, de saúde, terapêuticos e educativos.

No que se refere à subcategoria “Barreiras à promoção da QV” surgiram os indicadores: falta de apoio psicológico e formação para pais; falta de resposta Estado/políticas de proteção social; falta terapias (quantidade e intensidade), falta de apoio em Ensino Especial, atitudinais (ceticismo); ausência de cuidadores; falta de dinamismo cultural e resposta parcial/ineficaz do sistema educativo às necessidades.

Por outro lado, na subcategoria “Fatores percecionados que aumentam a QV no futuro” derivaram os traços caracterizadores: o envolvimento parental; evolução técnica e científica na saúde; acompanhamento médico e terapêutico/educativo e mais atividades extraescolares. No que à subcategoria “Fatores percecionados como obstáculos à QV dos filhos” diz respeito, emergiram os indicadores: falta de supervisão e regulação; manutenção da sociedade desinvestidora na inclusão; falta de continuidade e equidade no acesso aos apoios e manutenção do isolamento social da família e crianças com NEE.

A subcategoria “Aposta na terapia intensiva” compreende os traços caracterizadores: a resposta privada e a atuação complementar dos pais. Por seu lado, na subcategoria “Igualdade e equidade educativa e social” sobressaíram os indicadores: igualdade entre os países da União Europeia; inclusão escolar/apoio especializado e continuado e desenvolver/capacitar/estimular a participação/envolvimento da criança. No

que concerne à subcategoria “Reconhecimento dos direitos e cidadania” surgiram como subcategorias: conhecimento e afirmação de direitos sociais (educação, saúde, apoios financeiros) e autonomia e autodeterminação.

Finalmente, a subcategoria “Luta pela visibilidade e cidadania” compreende os indicadores: partilha de informação/dinamização social e cultural; favorecer as relações interpessoais e dar a conhecer a problemática à sociedade.

Do tratamento da informação do grupo focal resultou uma grelha final de categorias (Quadro 3) constituída por um grupo de subcategorias que se sobrepõe às identificadas nas entrevistas individuais (Anexo 4) e pela emergência de novos indicadores (Quadro 4).

Grelha de novos indicadores		
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	INDICADORES
IMPORTÂNCIA DA QV	Barreiras à promoção da QV	Falta de apoio psicológico e formação para pais
		Falta de dinamismo cultural
EXPETATIVA DE QV NO FUTURO	Fatores percecionados que aumentam a QV no futuro	Acompanhamento médico/ terapêutico e educativo
		Mais atividades extraescolares
	Fatores percecionados como obstáculos à QV dos filhos	Manutenção da Sociedade desinvestidora na inclusão
		Falta de continuidade e equidade no acesso aos apoios
	Manutenção do isolamento social da família e crianças com NEE	

Quadro 4 – Grelha de novos indicadores obtidos no tratamento da informação do grupo focal

Como se pode observar pela leitura do Quadro 4, na subcategoria “Barreiras à promoção da QV surgiram os indicadores Falta de apoio psicológico e formação para pais e Falta de dinamismo cultural. No que concerne à subcategoria “Fatores percecionados que aumentam a QV no futuro” emergiram os seguintes indicadores: Acompanhamento médico e terapêutico/educativo e Mais atividades extraescolares. Por último, na subcategoria “Fatores percecionados como obstáculos à QV dos filhos” foram

encontrados os indicadores: Manutenção da Sociedade desinvestidora na inclusão; Falta de continuidade e equidade no acesso aos apoios e Manutenção do isolamento social da família e crianças com NEE.

Uma vez ultrapassada a etapa da pré-categorização das entrevistas, na qual foram identificadas as unidades de sentido que compunham o *corpus* da informação procedeu-se à categorização comparativa dos dados com recurso à elaboração de um quadro comparativo das seis entrevistas (cinco individuais e um *focus group*), visando facilitar a interpretação dos mesmos (Anexos 6 e 7 respetivamente). A informação decorrente do tratamento dos dados foi organizada em quadros e gráficos para uma melhor leitura e interpretação dos resultados.

Na análise dos dados procedeu-se a um trabalho de triangulação o qual, é definido por Cohen e Manion (1990) como o uso de dois ou mais métodos de recolha de dados, num estudo, assume-se como um critério de confiabilidade e validade quer da interpretação, quer dos resultados nos estudos qualitativos (Alves, 2002). Esta proposta multimétodo a um problema, e que contrasta com a aproximação de método único, geralmente mais vulnerável, pretende explicar de modo mais completo a riqueza e complexidade do comportamento humano (Cohen & Manion, 1990). Na metodologia qualitativa a triangulação aparece como um conceito comum e relevante (Meirinhos e Osório, 2010) para a “robustez” da análise. Nas palavras dos autores, este processo “permite obter, de duas ou mais fontes de informação, dados referentes ao mesmo acontecimento, a fim de aumentar a fiabilidade da informação” (p. 60). Yin (1993, citado em Meirinhos e Osório, 2010) refere que uma pista importante é formular a mesma questão na análise de dados de diferentes fontes e, se verificar-se que todas as fontes apontarem as mesmas respostas, os dados foram triangulados com sucesso. Bisquerra (1989) define quatro tipos básicos de triangulação e uma combinação entre eles: triangulação das fontes de dados; triangulação de investigadores; triangulação teórica; triangulação metodológica e triangulação múltipla. No presente estudo vamos focar a primeira forma de triangulação – de dados – ou seja, incluindo a diversidade ao nível de sujeitos para contrastar resultados e, de modo a criar um quadro mais holístico de populações pouco estudadas como é o caso das crianças com necessidades especiais.

CAPÍTULO 5 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE INTERPRETATIVA DOS DADOS

Expostas as opções e os procedimentos metodológicos adotados no estudo, no presente capítulo procede-se à análise interpretativa dos dados obtidos no processo de investigação, tendo por referência o quadro concetual, os objetivos definidos e as questões de pesquisa que nos orientaram.

Numa primeira parte deste capítulo faremos a análise de todos os resultados obtidos a partir das entrevistas realizadas – entrevistas semiestruturadas e grupo focal. Numa segunda parte procederemos à análise e discussão dos dados e ao seu confronto com as questões de pesquisa postas e com os resultados encontrados por diversos investigadores.

1. Importância da qualidade de vida

A primeira grande categoria que emergiu da análise de conteúdo do *corpus* de informação das entrevistas foi a que se reporta à “Importância da Qualidade de Vida” referida pelos entrevistados. Este tema compreende as subcategorias “Fatores que contribuem para a QV” e “Barreiras à promoção da QV”. Este primeiro tema, de um modo geral, refere-se às evocações dos pais participantes sobre a sua experiência de vida com os seus filhos e às representações que construíram sobre essa experiência.

1.1. Fatores que contribuem para a qualidade de vida

Os dados referentes aos fatores que melhoram a qualidade de vida, encontram-se sistematizados no Quadro 5. Podemos verificar que “Bem-estar material” (28%), “Acesso a serviços sociais, de saúde, terapêuticos e educativos” (28%) e “Bem-estar emocional” (26%) constituem aspetos relevantes para os pais. Vejamos agora, de forma mais pormenorizada, cada um dos fatores.

Traços caracterizadores	Unidades de Sentido	%
Bem-estar material	17	28
Acesso a serviços sociais, de saúde, terapêuticos e educativos	17	28
Bem-estar emocional	16	26
Ajudas técnicas/ produtos de apoio	4	6
Conhecer Associações	3	5
Brinquedos adaptados	2	3
Sucesso na realização de tarefas	1	2
Estimulação	1	2
TOTAL	61	100

Quadro 5 – Fatores que melhoram a Qualidade de Vida

O bem-estar material constitui, no discurso das famílias, um dos fatores mais importantes para a concretização de um projeto com qualidade de vida para os seus filhos com NEE, o que se revela nas dificuldades expressas a esse nível:

“Nós conseguimos (...) com a nossa própria situação a nível financeira. (...) não estou a trabalhar, estou a tentar fazer a inserção da Maria com uma segunda pessoa para começar a trabalhar antes de setembro, no entanto, as coisas não estão a correr muito bem (...) e eu vou tentar trabalhar, vou tentar, não sei se vai dar resultado” (E1).

Outro dos entrevistados revela a sua dificuldade em conciliar a vida profissional e o acompanhamento de um filho que no seu caso se revela mesmo incompatível:

“Há sete meses que eu estou em casa sem trabalhar. Não posso trabalhar para estar com a Mi, tive que deixar de trabalhar. (...) Eu vou ter baixa até ao fim do ano, também agora derivado a ela continuar o tratamento e ao mesmo tempo começamos agora estas novas fisioterapias” (E2).

Verifica-se assim, no discurso de ambos os participantes uma ausência temporária do local de trabalho por afigurar-se inconciliável o acompanhamento dos filhos com o exercício da profissão. Este é um aspeto que coincide com a afirmação de Portugal (2010, p. 279), quando num recente estudo, se refere aos cuidadores: “a vida financeira, social e profissional é fortemente molestada pelo muito que têm que investir na pessoa com deficiência e incapacidade”.

A falta de recursos económicos e financeiros fragiliza estas famílias constituindo um entrave a um apoio adequado às necessidades educativas especiais como expressa o pai do Francisco:

“Em França (...) por exemplo, um deficiente como é o caso do Francisco, em que eles têm por exemplo um local para estar, têm tudo o que no fundo necessitam e apoio monetário é, nem se fala nele, é um ordenado digamos assim, o meu ordenado, por exemplo, é o apoio monetário que o Estado dá a

ele. Essas crianças, à partida, tem determinadas condições de poderem integra-se e poderem desenvolver melhor, de evoluir melhor do que qualquer um de nós”(E3).

Dos cinco pais entrevistados individualmente, apenas a mãe do Miguel referiu não ter problemas económicos, contudo não se pode dizer que a sua realidade seja de desafogo financeiro:

“Não, não, de momento tenho [recursos financeiros]. Por enquanto é [suficiente]. (...) O pai está num curso agora, está desempregado há dois anos e meio, e então, a mãe é que sustenta a casa (...) Tenho os abonos deles, e o meu marido, como está no curso, está receber um dinheirinho, e agora era para ter recebido, começar a receber o subsídio de inserção, mas disseram que a partir de agosto já podia voltar a pedir, apoio social (...)” (E4).

Outro aspeto mencionado pelas famílias como contribuindo mais para a QV dos filhos é o acesso a serviços diversos de apoio à criança (28%) nas áreas da saúde e social. Quer os pais entrevistados quer os que participaram no grupo focal mencionaram vários serviços sociais, de saúde, terapêuticos e educativos aos quais tiveram acesso e que contribuíram para a QV dos seus filhos:

“A médica tem sido muito importante, eu telefono e ela marca uma hora no Centro de Saúde para a Mi não estar em contacto com outras pessoas, para não apanhar vírus, por enquanto tem corrido bem”(E2);

“(...) vamos a Hospitais particulares, vamos fazer consultas a particulares, portanto, muitas coisas que já sabe hoje em dia da Maria têm sido nos particulares. Por exemplo, ao nível da visão fomos ao Gama Pinto [Instituto de Oftalmologia], lá em cima, Gama Pinto, como a Maria é pequena, eles só começam a partir dos 12 anos, ela tem sido vista gratuitamente no instituto Gama Pinto (...) vê-se, avalia-se, faz-se com o Ortopedista, faz-se depois uma estratégia em relação ao trabalhar a Maria (...) o trabalho e vamos comunicando constantemente, e às vezes enviamos vídeos por internet e depois a Dr.^a retribui e diz o que é que acha”(E1);

“Tudo o que eu precisei para ele, eu consegui aqui em Albufeira. Então, para mim, ainda bem, graças a Deus, consegui tudo aqui em Albufeira, não precisei me deslocar, para outros lugares para fazer, não é, o tratamento dele” (FG6).

Estas afirmações dos pais, em nosso entender, revelam a dimensão da importância de aceder a uma diversidade de serviços, nomeadamente, de saúde como condição para aumentar a QV dos seus filhos, mas também sua. A opinião da mãe do Pedro, parece-nos reveladora quanto à satisfação com a celeridade do processo para apoio em ensino especial: “o meu já está a ser acompanhado por uma professora do ensino especial, ela

vai lá uma vez por semana à sala dele, eu até fiquei surpreendida com a rapidez do processo, foi tudo muito rápido, no espaço de um mês (...)” (FG7).

Uma outra participante também refere que obteve uma resposta positiva e alternativa: *“Sim, na fisioterapia... Eu na altura... em vez de ser no hospital ... já estava saturada do hospital, se não havia outro sítio para ir. E então disse-me que havia em Silves uma escolinha, e então fez-me transferência para a escolinha”*(E4). No caso da mãe do Mateus, julgamos ser particularmente notória a relação entre o acesso à terapia da fala e o garantir melhor QV:

“(...) tem terapia da fala, em Portimão, já tem desde os dois anos, foi pelo hospital, pela Segurança Social(...) e aquela terapeuta, claro que foi no fundo quem o ensinou a falar, porque foi ela, marcou-o bastante(...) mas vai e continua a ir, uma vez por semana (...) toda a ajuda é bem-vinda, nestes casos, e ele continua (...) E falo disso, por exemplo, com os meus familiares, quando eu falo sobre estas questões do Mateus, da terapia, do comportamento dele, etc. porque ele tem feito uma evolução muito grande”.

O discurso de outra das mães também é revelador de que o acesso à Intervenção Precoce na Infância (IPI) foi uma mais-valia. Detenhamo-nos nas suas próprias palavras:

“Faz diferença, porque o meu hoje pede e quer é pintar, ele detestava pintar, até ao ano passado, ele não agarrava num lápis, ele agora senta-se, quer pintar... (...) O meu agora está numa fase, tipo, aquilo está ser um espetáculo (...) Mas também, ele no ano passado foi muito bem trabalhado, teve muito bom acompanhamento” (FG8).

A Intervenção Precoce na Infância enquanto prática com o objetivo de promover condições de desenvolvimento que garantam a inclusão social de todas as crianças e suas famílias, constitui um projeto internacional. O reconhecimento dos efeitos negativos das condições de adversidade no desenvolvimento na infância e suas repercussões a longo prazo motivaram este projeto, assim como a defesa da equidade de oportunidades desenvolvimentais na infância constitui um dos principais aspetos (Soriano, 2005). Atualmente, a IPI em Portugal, constitui um sistema complexo de serviços que envolve a participação de múltiplas disciplinas, coordenação de serviços, instituições e apoios a uma população heterogénea de crianças e famílias. Tem sido crescente o número de famílias apoiadas.

No discurso da mãe da Maria é visível o investimento que é feito em terapias: *“(...) Terapeutas. Vêm cá a casa. (...) desde a parte da criança, porque se tudo for feito*

mais depressa, mais cedo, no futuro, todos eles vão estar muito melhores, e então, isso faz com que, realmente quanto mais haja uma intervenção precoce, que no futuro seja mais capacitante”(E1).

Depois dos recursos materiais e do acesso a serviços de apoio à criança verifica-se que as famílias participantes no estudo (Quadro 5) apresentam relatos que apontam o bem-estar emocional (26%) como outro dos fatores determinantes para a qualidade de vida dos seus filhos. Uma das mães refere que:

“(...) se não houver essa tranquilidade interior da parte dele, essa autoestima, que sintas, que se sintas bem consigo próprio (...) acho que ele não tem... a qualidade de vida dele vai-se comprometer realmente, eu sinto isso, porque vejo... porque é assim, nós, claro que temos a nossa personalidade, e ela vai se formando...”(E5).

Este entendimento está presente nas afirmações no discurso de outros pais: *“Eu acho que para ela é mais importante ficar contente, se ela está contente, com a pessoa, se não contente...”(FG9);*

“eu vejo que ele está super contente” (FG7);

“(...) eu com a Maria temos muitos momentos de felicidade (...) ela é bastante feliz”(E1).

Estas opiniões indiciam a centralidade ou significação que tem o “estar contente”, o estar “feliz”, o ser “tranquilo” e “a autoestima” quando os discursos envolvem a temática em estudo.

Outro dos fatores associados à QV prende-se com a questão das ajudas técnicas e dos produtos de apoio (7%) e o seu contributo para a inclusão social dos seus filhos:

“Vê-se pessoas que estão na competição, nos desportos de competição de deficiência (...) porque é que não é passada uma prescrição para a essa bicicleta como está contemplada no apoio, nos produtos de apoio e nas ajudas técnicas? Está lá contemplado! Materiais para fazer desporto de competição, é como se fosse profissional, então porque não é passado? É considerado um luxo? Deixa uma pessoa um bocado a desejar a nível de QV. Porque é que essa pessoa como adulto não pode ter um apoio para ter uma QV melhor?” (E1).

Esta opinião manifesta claramente o reconhecimento por parte dos pais das vantagens que se podem ter em situação de apoio a este nível, mas simultaneamente revela as inúmeras barreiras sentidas no acesso aqueles recursos e que não podem deixar de marcar profundamente a qualidade de vida das pessoas com necessidades especiais.

No que ao envolvimento das famílias com as Associações (5%) diz respeito, três dos participantes revelam o carácter fundamental que assumiu a ajuda prestada por Associações de apoio às diversas problemáticas na área da deficiência e incapacidade. Nas palavras das mães:

“(...) tenho conseguido através de associações (...) tenho tido associações, tive uma cadeira que me ofereceram há quinze dias atrás, uma associação (...) que me ofereceu a cadeira, pronto, de resto, para mim é tentarmos o máximo possível, que consiga ter essas pequenas coisas, que são muito importantes para a Mi, são grandes para a Mi, para o bem-estar da Mi”(E2);

“Sim, existe uma Associação (...) relacionada com o autismo, (...) eu já fui lá. Eles até têm iniciativas, engraçadas, passeios com os miúdos, reuniões com os pais, têm muitas atividades para os miúdos. Porque, quando nós vamos a uma associação dessas é que nós percebemos que o nosso filho não é o único”(FG7);

“...depois é seguida na Retinopatia, que é uma associação com pessoas com baixa visão, cegas, e outras situações, aí é feito um trabalho de estimulação à Maria”(E1).

Estas afirmações expressam o papel que as associações podem ter no apoio às famílias, um apoio relevante não apenas na promoção do bem-estar físico através da ajuda ao nível em equipamentos acessórios, mas no envolvimento das crianças e das famílias numa rede social que combate o seu isolamento, a exclusão, bem como a resiliência das famílias.

No que se refere aos brinquedos adaptados (3%) apenas se encontrou uma referência. Relativamente aos dados obtidos, à semelhança do anterior item analisado, o que é evocado é a sua natureza imprescindível ao abordar a importância da qualidade de vida e a sua aparente significação social de um bem que é de difícil aquisição por variadas razões. Nas palavras da mãe da Maria:

“Os brinquedos adaptados, também custam setenta euros, oitenta euros, que não é dado?! (...) Porque é que isso é considerado como se fosse um luxo, quando qualquer criança tem hipótese de brincar, e essas crianças para ter hipótese de brincar melhor tem que ter algumas coisas adaptadas”.

Esta afirmação expressa a importância da promoção da atividade lúdica para criança, a importância da acessibilidade e de um design inclusivo, que atenda à diversidade humana existente e de como este tipo de “brinquedos” são tratados como objetos de luxo dado o seu elevado custo.

A estimulação enquanto traço caracterizador obteve 2% das respostas, como se pode confirmar no Quadro 5. A mãe do Mateus considera a pertinência deste fator para a inclusão e QV e, ilustra-o deste modo:

“(...) percebe, aquele estímulo, acho que se ele [o filho] não tiver isso, alguém que esteja ao lado dele a apoiar (...) eu então, tenho estado a trabalhar muito com ele as letras, tentar fazer o nome dele, e ele quando faz uma letra fica feliz: “Mãe, está perfeito” “Sim, Mateus, muito giro! Está mesmo bem, filho”. Ele continua, isso é um estímulo para ele. Ele precisa muito do reforço positivo. Muito mesmo”.

Analisando esta afirmação, a nossa opinião, fruto da experiência de trabalho no âmbito da educação pré-escolar e da Intervenção Precoce na Infância, como educadora, é que, sem dúvida o apoio pedagógico personalizado tem um impacto positivo nas aprendizagens, na autoestima, na evolução da criança com NEE, na sua qualidade de vida. Na verdade, o apoio pedagógico personalizado prestado por um professor de educação especial surge no âmbito do atendimento às necessidades especiais (Cró, 2009) e constitui uma medida do Ensino Especial do Ministério da Educação e Ciência.

Pela leitura do Quadro 5 é possível verificar que 2% das unidades de sentido encontradas incidem sobre o Sucesso da criança na realização de tarefas como condição de melhoramento da QV. O sucesso revela-se fundamental no discurso de uma das mães:

“Quando ele realiza uma tarefa fica feliz da vida, fica feliz. (...) Eu acho que se o Mateus não tiver esse apoio [Ensino Especial], não sei depois até que ponto quando ele começar a ver os resultados em relação aos outros miúdos, não sei até que ponto ele vai conseguir perceber eu sou diferente dos outros, mas porquê? Porquê que eu não consigo obter sucesso? É capaz de ser, traumatizante, não sei, acho frustrante para a criança, não é, não sei até que ponto ele... É assim, por exemplo, ele às vezes... a autoestima... eu acho que é capaz de comprometer a autoestima dele. Houve alturas do crescimento do Mateus que eu via que quando ele não conseguia dar resposta a determinadas respostas ou perguntas, ou estímulos, como é que eu vou explicar, sabe o que é, a pessoa fica ansiosa, e quer responder e não consegue, e fica frustrada, percebe? Eu notava isso no miúdo. Percebe?” (E5).

Subentende-se que esta mãe participante valoriza o êxito escolar e procura que o filho possa beneficiar de ensino especial, que o conduzirá, na sua perspetiva, a uma maior estimulação e sucesso nas aprendizagens, contribuindo para a sua inclusão. Educação inclusiva que na da Declaração de Salamanca (1994), se apresenta como tendo por objetivo a equidade educativa, como garantia de igualdade quer no acesso de todos à escola quer nos resultados. Sobre este propósito o Conselho Nacional de Educação (2014 b), refere igualmente, que cabe à escola o importante papel, de saber identificar e responder às diferentes necessidades que os seus alunos apresentam e proceder às transformações necessárias ao sucesso educativo de todos.

Os três fatores mais referidos pelos pais com maior relevo na promoção da qualidade de vida dos seus filhos – o bem-estar material, o acesso a serviços e o bem-estar emocional – revela a pertinência que assume para eles a importância da participação da criança, da promoção da sua capacitação e autoestima. Facto que comprova a perceção da necessidade de se continuar a equacionar o mais precocemente respostas integradas e multidisciplinares, proceder a uma intervenção que envolva ativamente a criança, os cuidadores e os vários serviços e instituições, promover o trabalho em rede, tendo por referência o modelo dos direitos humanos.

1.2. Barreiras à promoção da qualidade de vida

Nos testemunhos dos pais encontramos a referência a diversas barreiras/obstáculos com que se confrontam na luta pela QV dos filhos. Como se pode ver no quadro 6, as barreiras identificadas são antes de mais Atitudinais (30%), Resposta parcial/ineficaz do sistema educativo (26%) e Falta de resposta do Estado/ Políticas de proteção social (21%). Com menos referência a Ausência de cuidadores (8%), a Falta de terapias /Quantidade e intensidade (6%), Falta de apoio psicológico e de formação para pais (6%), Falta de apoio em Ensino Especial (1%) e Falta de dinamismo cultural (1%).

Traços caracterizadores	Unidades de Sentido	%
Atitudinais (ceticismo, discriminação, exclusão)	20	30
Resposta parcial/ineficaz do sistema educativo	17	26
Falta de resposta Estado/Políticas de proteção social	14	21
Ausência de cuidadores	5	8
Falta de apoio psicológico e de formação para pais	4	6
Falta de terapias /Quantidade e intensidade	4	6
Falta de apoio em E. Especial	1	1
Falta de dinamismo cultural	1	1
Total	66	100

Quadro 6 – Barreiras à promoção da QV

Sobressai o ceticismo, a discriminação, a marginalização, a rotulagem e a exclusão (30%) como barreiras que comprometem a QV que as famílias desejam para os filhos.

Uma das mães salienta a dificuldade de conseguir uma prestação de serviço educativo público que fosse ao encontro das necessidades apresentadas pela sua criança: “(...) e depois tem uma auxiliar[no jardim-de-infância] que com muito custo sempre, normalmente é uma das coisas que eu tenho de batalhar, sempre, para a Mi ter [uma auxiliar para estar com a criança, permanentemente]” (E2).

Verifica-se, pelo testemunho desta mãe, a necessidade de estar vigilante quanto ao aparecimento de sinais de passividade em diligências realizadas no âmbito da inclusão escolar da sua filha, por parte da comunidade educativa e oito dos nove pais participantes destacam o ceticismo na área da saúde e a discriminação e exclusão na sociedade em geral:

“Eu acho que existe uma falta de credibilidade nestas crianças. (...) Principalmente pela classe médica e algumas classes terapêuticas, sinto isso. (...) No entanto, já conheço algumas pessoas dessas classes que têm mais fé, que deixam o livro aberto para ver o que vai acontecer. (...) Há muitos outros que são cétricos (...) e não vale a pena estarmos a massacrar esta criança, não vale a pena estar a fazer mil e uma coisas com esta criança, não vale a pena os pais gastarem dinheiro com estas crianças, no futuro a criança vai estar ou numa cama ou numa cadeira a maior parte do tempo ou então ela aprende a comer mas com a parte da saúde e a parte do envelhecimento, regride outra

vez e, então eu acho, que eles não se sentem na obrigação de gastar dinheiro com eles porque acham que eles não vão passar daquele limite e daquilo que já está estudado há um tempo para cá (...) No entanto vejo médicos que já deixam o livro mais aberto, realmente o normal é isso acontecer” (E1);

“(...) é que essas pessoas também têm direito a alguma coisa, mais que não seja à inclusão e ao bem-estar. Há muitas crianças que nem isso tem. Mas é a sociedade que temos, não é, e é com ela que temos de viver” (E3);

“Eu já vi pessoas discriminar...” (FG6);

“(...) existe discriminação, já existe... tu és diferente, tu és assim. (...) (FG7).

A discriminação em relação à Perturbação do Espectro do Autismo é maior relativamente a outras problemáticas, expõe a mãe da Teresa: *“Sim, é autismo com hiperatividade junto, uma mistura ...Se vais dizer autismo... hiperativa tudo bem...”*. Parece não restar dúvidas que as famílias entrevistadas encontram dificuldades na inclusão e QV dos seus filhos derivado a atitudes discriminatórias e marginalizantes existentes.

Como barreira na conquista de QV, surge-nos a seguir a Resposta parcial/ineficaz do sistema educativo (26%), como é facilmente verificável pela leitura do quadro 6. Os pais participantes apontam, no âmbito da inserção em contexto educativo formal, constrangimentos que condicionam a inclusão e qualidade de vida dos seus filhos logo na educação pré-escolar. A educação pré-escolar, como é sabido, assume particular importância, pois além de constituir a primeira etapa da educação básica no processo de educação ao longo da vida, com o objetivo de “estimular o desenvolvimento global da criança” e “devendo a educação pré-escolar dar resposta a todas e a cada uma das crianças” (ME, 1997). No que respeita ao presente estudo, a mãe da Mi refere uma resposta parcial:

“a Mi agora faz terapia intensiva, quando não faz a terapia intensiva ela passava a maior parte do tempo no JI, ora vendo bem, fazia interação com as crianças, tudo bem, fazia um dia na semana terapia da fala e um dia de professora do ensino especial, não é nada, devia ter muito mais, fazer mais coisas durante o dia, também para ela ir, ser mais um estímulo e também obter mais progressos. (...) mas acho que faz muita falta”.

As dificuldades encontram-se, ainda, ao nível do processo de referenciação para ambas as medidas: IPI e ensino especial. Pela análise documental verificamos que todas as crianças envolvidas no estudo usufruíram de um contexto formal educativo, creche,

jardim-de-infância e escola básica do 1º ciclo. Relativamente a beneficiar do apoio de um docente de educação especial, todas as crianças tiveram apoio à exceção do Mateus. No que se refere à medida de apoio do Estado para intervenção precoce junto de crianças com alterações ou em risco de apresentar alterações nas estruturas ou funções do corpo, tendo em linha de conta o seu normal desenvolvimento, uma das crianças não foi abrangida pela Equipa Local de Intervenção do SNIPI, por não apresentar critérios de elegibilidade. Uma mãe entrevistada relata que se dirigiu à equipa local de Intervenção Precoce na Infância (ELI) para uma intervenção: *“E então, acharam realmente (...) este menino não reúne condições para acompanhamento, o que eu achei um absurdo”*, o que foi negado, mas não desiste de tentar obter apoio pedagógico personalizado no âmbito do decreto-lei n.º 3/2008 para o filho: *“E entretanto, voltamos novamente, pronto, a dar andamento às burocracias, falando com a nova educadora este ano, para que ele possa eventualmente então ter, a ver se reúne as condições para ser, para ter alguém com ele, do ensino especial”*(E5).

Incertezas e desconforto no discurso destas famílias que veem os filhos excluídos:

“Para mim, o assustador são os mega agrupamentos. Acho que isso não dá qualquer qualidade de vida. (...) e eu via por exemplo os outros todos numa mesa a fazer um trabalho e o meu e outro miúdo que tinha também um problema, tinha síndrome de down, estavam à parte” (FG7);

“Realmente, uma pessoa com 25 crianças é difícil. (...) Não há pessoal suficiente...”(FG9);

“Para já, eu, assusta-me imenso, agora para o ano ele vai para a escola [1º Ciclo] e como é que vai ser? Porque é assim, se calhar até ele se defende bem, até ele desenrasca-se bem, porque realmente está muito melhor, mas a minha cabeça, como mãe, é óbvio, qual vai ser a qualidade de vida dele na escola? não sei...”(FG8).

E ainda, o desalento, porque *“Porque não há verbas, não há verbas para ir buscar terapeutas, não há verbas para ir buscar uma enfermeira. Não há verbas. Não há maneira de ir buscar pessoas”* (E1).

Este traço caracterizador foi abordado por sete dos nove pais participantes, que passaram pela experiência de colocação dos filhos nas instituições ou serviços educativos. A visão apresentada nos excertos quer das entrevistas quer do grupo focal está em sintonia com o recente documento do Conselho Nacional de Educação, nas suas Recomendações sobre “Políticas Públicas de Educação Especial” onde é reconhecida a necessidade de

implementação de novas medidas de forma planificada e participada tendo em vista uma gestão mais eficaz, com uma melhor afetação e organização de recursos e profissionais, garantindo a qualidade na resposta às necessidades das crianças e jovens com NEE (CNE, 2014a).

No que se refere à Falta de resposta do Estado /Políticas de proteção social foi referido pelos entrevistados e no grupo focal. O discurso de uma das mães reflete bem a dificuldade vivida aquando da redução nos apoios do Estado:

“(...) porque através do Estado não tenho tido ajudas nenhuma, completamente nada. (...) porque eles cortam muita coisa, basta dizer que eu tinha o escalão 1 passei para o escalão 2, porque trabalhei um ano inteiro completo, e baixaram-me o escalão da Mi, essas coisas é que me preocupam, que o Estado corte muita coisa, e que comece a haver muitos cortes para ter apoios para estas crianças assim. Ouve-se muita coisa, e por essa parte, preocupa-me” (E2).

Esta ideia de falta de apoio também está presente nas palavras do pai do Francisco: *“(...) A nível de apoios técnicos, e essas coisas todas já ouvi dizer que foi bem melhor, do que está a ser agora.”*

Particularmente no que diz respeito à ajuda nas terapias, não se tem verificado uma iniciativa consistente da parte do Estado, assegura uma mãe:

“(...) é pena que o Estado não ajude mais nas terapias na quantidade de vezes e na qualidade, porque nós temos bons terapeutas. (...) Simplesmente os protocolos que o Estado faz com as associações não as deixam demonstrar que são bons, muitas das vezes, porque o tempo é muito limitado, as pessoas são todas muito limitadas e então não se vê praticamente evolução nenhuma nas crianças, às vezes, especialmente neste género de paralisias cerebrais” (E1).

Quanto aos sinais de investimento do Estado, uma outra mãe afirma o seguinte:

“Eu só acho que se o Estado investisse nessas crianças, quando ainda são pequenas, se calhar um dia, mais tarde poupava dinheiro, e se não investir nessas crianças, essas crianças se calhar um dia em adultos vão ser sempre dependentes de subsídios, porque se calhar, não vão ter um trabalho, as empresas não as vão aceitar. (...) Sim, mas seriam adultos úteis à sociedade”(FG7).

Os protagonistas do estudo referem ainda, a falta de políticas públicas quanto a questões relacionadas com a área profissional dos cuidadores. Nos seus discursos, o Estado não prevê mecanismos legais que apoiem os pais no acompanhamento dos filhos:

“Eu acho que pais com crianças com dificuldades eu acho que deviam ter horários um bocadinho diferentes (...) E conseguir conciliar, por exemplo, até mesmo conciliar terapias, às vezes com o trabalho, é complicado!” (FG7);

“Nós com crianças com problemas devíamos trabalhar quatro, cinco horas, isto é, um “part time”, só que com um ordenado de “full time”... (...) não tenho força para trabalhar com a criança, eu vou dar um computador, vou dar alguma coisa, porque eu preciso descansar um pouco, às vezes sentes, parece que és muito má mãe, porque não tens tempo para a tua criança, não pode preparar uma comida que ela gosta...é tudo rápido, é tudo tem que ser... (...) Eu não pedi ajuda. Assim, cinquenta euros não faz diferença”. (FG9).

Pela leitura do Quadro 6, as famílias entrevistadas referem a ausência dos cuidadores (8%) como outro dos obstáculos à promoção da QV dos seus filhos uma vez que o bem-estar dos cuidadores principais repercute-se nessa QV. Esta ideia está bem presente no testemunho da mãe da Maria:

“(...) e outra coisa que se vê, são, na Europa, muito maior QV na prestação dos cuidadores. (...) que estamos a esquecer que se os cuidadores estão bem, a criança vai estar melhor, vai ter melhor QV, se os cuidadores estão fracos, estão cansados, estão doentes, a criança vai ter menor QV. Portanto, aqui esquece-se muito a parte dos cuidadores”.

“(...) Há uma grande dificuldade em arranjar pessoas para ficar com estes meninos em casa para os pais trabalharem, mas muita dificuldade, e por norma, as pessoas ficam cá, mas muitas delas desistem muito depressa”.

Neste âmbito existe a referência a uma lacuna, quer nas medidas de apoio aos cuidadores quer ao nível de disponibilidade de serviços. Pensamos que esta dificuldade está bem presente nas famílias, muito particularmente nas mães, uma vez que, estas assumem na maior parte das vezes o papel de cuidadoras principais.

A falta de terapias, em quantidade, diversidade e intensidade (6%) é algo que preocupa os protagonistas do presente estudo e está claramente exposta: *“o público a meu ver não dá resposta adequada ao tipo de deficiência que é (...) não têm a nível de quantidade e o tipo de terapias adequadas aquilo que necessitam”*, refere a mãe da Maria. A quantidade de sessões que estão sendo oferecidas pelos serviços públicos é pouco significativa, como nos revela com algum pormenor uma outra mãe: *“A Mi (...) tinha a terapeuta da fala uma vez por semana, e pronto, e é muito pouco tempo. (...) mas uma das coisas que eu acho, deveriam ter mais acompanhamento, mais vezes, não só uma vez por semana, ou duas”(E2).*

O discurso das famílias participantes no estudo revela, que a quantidade e o tipo de terapias é de grande relevância mas de difícil acesso, tendo em conta as necessidades ou as problemáticas existentes. Como diz a mãe do Mateus a propósito da terapia da fala, em particular: “[o filho]tem terapia da fala. (...) embora que 45 minutos, confesso que não chega”.

É ainda apontada a dificuldade de acesso à diversidade de terapias por motivos de distância da área de residência. Esta ideia está refletida na apreciação que esta família faz: “(...) por exemplo, há terapias de música, muito giras, tipos de terapias com música, acho que em Portimão há... De dança... Aqui [em Albufeira] não há nada”(FG9).

Os relatos dos pais mostram que continua a existir um efeito barreira, na medida em que a oferta pública não é coincidente com a avaliação que as famílias elaboram acerca das necessidades dos filhos. De facto, a variabilidade nas intensidades do apoio são destacadas pelos autores como importantes para se alcançar QV (Vieira & Pereira, 2012).

Destaca-se o facto de, considerar-se a boa qualidade da intervenção terapêutica, pois “nós temos bons terapeutas” e a sua fundamental importância, uma vez que os pais recorrem a um reforço:

“(...) em crianças com lesões mais extensas vê-se muito pouco nesses sítios alguma evolução, daí os pais recorrem aos particulares, infelizmente tem que ser assim (...)No entanto ela tem essas terapias em casa a nível particular, porque nós vem cá a casa uma terapeuta ocupacional, um motor, um terapeuta da fala, vem cá a casa terapeutas alternativos de vez enquanto”

revela-nos a mãe da Maria. O recurso a estes profissionais ao nível particular, na nossa perspetiva, evidência a compreensão por parte da família da necessidade de investir na capacitação, autonomia, evolução e bem-estar dos seus filhos com vista a uma melhoria da sua QV.

Atendendo aos dados (Quadro 6) constatamos ainda, que a falta de apoio psicológico e formação para pais (6%) são sentidos como obstáculos ao melhoramento da QV dos seus filhos. Está patente na expressão das mães participantes a necessidade de apoio para si próprias e na orientação educativa dos seus filhos:

“Mas os pais, os próprios pais precisam de saber realmente como lidar com eles. Há certas situações “o que é que eu devia fazer?”. (...) Mas pais também tem de saber, porque é uma coisa nova, é uma coisa diferente. (...) uma ajuda neste caso para os pais. (...) e é por isso que eu acho que faz falta a formação aos pais. Nós estamos a aprender à medida que eles... e às vezes... Estamos a cometer um erro, não estamos...”(FG8);

“Eu acho que tem que existir mais grupos assim com crianças, com problemas (...) Sim, umas salas especiais (...) para falar um pouco juntos. É, sim. (...) Tu ainda estás a procurar na internet, a navegar, procuras... uma solução. Assim, é mais fácil, como eu acho” (FG9).

Analisando estas afirmações, inferimos que as famílias necessitam de informação e valorizam a partilha de conhecimentos e experiências. Efetivamente, estes são aspetos importantes, pois ajudam as famílias a compreender as NEE da criança, o seu desenvolvimento geral e na descoberta de estratégias para lidar com ela (McWilliam, 2012). De facto, encontra-se contemplado nas normas do Ministério da Educação e Ciência (MEC) que prevê o envolvimento da família na intervenção com a criança. Particularmente, as famílias com filhos com Perturbações do Espectro do Autismo, devido à ambiguidade desta perturbação, bem como, variadas vezes, a invisibilidade das suas características, é de grande importância serem consideradas ao “criar espaços de comunicação para a família poder expressar preocupações, desejos, perceções e necessidades e para informar a família sobre os progressos, dificuldades e alterações do PEI decorrentes de avaliações e reavaliações” (ME, 2008, p.13).

Subentende-se, no entanto, que os pais necessitam de serem envolvidos em ações de formação formais e específicas para pais e atendimento em psicologia. Os motivos apresentados, em nosso ponto de vista, correspondem, à preocupação consigo próprias. Enquanto mães, procuram respostas/conhecimento técnico e científico às suas interrogações e dúvidas de modo a desempenharem adequadamente as suas funções e, que possam traduzir-se em algo positivo para a sua criança, como é bem visível neste excerto da entrevista à mãe do Pedro:

“E quando nós sabemos o diagnóstico, são os terapeutas, é a escola, é muita coisa, e nós não temos onde... com quem partilhar. Eu acho que devia haver mais... acho que quando se sabe o diagnóstico há muita atenção para a criança, mas há pouca atenção para os pais. Por exemplo, não há psicologia para os pais, psicologia direcionada aos casais, porque para um casal também é complicado, não é, o papel do pai, o papel da mãe. E, acho que também devia haver alguma terapia, alguma coisa para os pais” (FG7).

Apesar de atualmente, já existirem projetos e ações neste âmbito, muitas famílias ficam de lado por participar, o que significa que há que investir na promoção de ações nesta área para que se possam aumentar as oportunidades para as famílias poderem encontrar respostas às suas dúvidas e, simultaneamente, fazerem face à sua segregação e

isolamento social. Com efeito, e como a literatura tem mostrado é importante reforçar as características resilientes das famílias como as competências pessoais e sociais incluindo o aconselhamento e grupos de apoio a pais (Albuquerque, Pereira, Fonseca & Canavarro, 2013).

Outro aspeto apresentado pelos pais entrevistados é a falta de apoio em ensino especial (1%) para as crianças que apresentam dificuldades de atenção e concentração, o que pode comprometer negativamente seu o percurso educativo, assegura a mãe do Mateus:

“(...) são miúdos com défice de atenção e défice de concentração(...) porque são tipos de miúdos que precisam de um apoio personalizado (...) e portanto esse é um problema que neste momento, me preocupa, porque na escola, cada vez mais as turmas são maiores, e então o professor não tem essa disponibilidade para estar com cada um. (...) e acho que, conhecendo-o como eu conheço, se não tiver esse ensino, esse apoio especializado, de alguém, acho que vai ser complicado, para ele (...)”.

Evidencia-se, nestas opiniões, a valorização do apoio pedagógico personalizado prestado por um docente especializado, como contributo para o desenvolvimento da criança, sua inclusão educativa e social e, conseqüentemente, na sua QV. Tal como a mãe do Mateus refere: *“para que não sentisse em relação aos outros marginalizado, mas marginalizado em termos de não conseguir fazer o trabalho”* e, o apoio continuado faz parte do *“fazer hoje tudo o que está ao nosso alcance”*, de prevenir os problemas, *(...) porque provavelmente ele não vai ter problemas no futuro e será... pode ser um miúdo com sucesso”*.

Mais uma vez, identificamos no discurso dos pais, o reconhecimento da importância do apoio pedagógico personalizado como algo positivo, a concretização do direito à igualdade de oportunidades e um investimento no êxito escolar como oportunidade e a identificação de entraves ou dificuldades associada à sua conquista.

A leitura do Quadro 6 indica ainda, que as famílias participantes consideram a falta de dinamismo cultural (1%) um entrave no alcance de QV. Sobre esta temática, a mãe da Teresa refere que:

“Aqui em Albufeira há muitos espaços vazios, que ninguém usa... Aqui mesmo no centro, há uns dez, quinze espaços deixados, ninguém usa aqueles espaços. Pode ser no privado, pode ser público. (...) As crianças têm que andar na dança, tem que andar na música, para desenvolver-se, elas têm que ter mais atividades. A música também ajuda. A Teresa, por exemplo, ela gosta de ouvir

música, se há música para crianças, ela gosta de ouvir, e começa repetir algumas coisas, por isso eu acho... que a música lhe vai ajudar... (...) Ajudam, estimula a fala... Cavalos também. (...) isto é que complica um bocado a vida da criança, não é...”.

Esta afirmação decorre, em nosso entender, de outra onde a mesma mãe declara:

“A piscina por exemplo. Se queres ter a criança na piscina, tens que inscrever na privada. Se vais ao público, também temos que ter uma auxiliar, uma ajudante para estar com a criança na piscina, não é? é difícil. Por exemplo, ir inscrever nalguma ginástica, alguma coisa assim. Se tu dizes que a criança tem alguns problemas, alguma coisa, elas precisam de uma auxiliar, um ajudante, uma pessoa para acompanhar, é difícil!”.

Apesar de apenas ter sido referido por uma mãe o vazio no domínio das respostas socioculturais a pensar neste tipo de públicos, não deixa de ser um obstáculo à QV destes cidadãos, quanto os limita enquanto cidadãos o direito a usufruírem de respostas socioculturais diversificadas para os seus filhos. Parece-nos pertinente, pela razão de que constitui um obstáculo à inclusão e à QV. Na perspetiva da mãe entrevistada, o maior ou menor grau de envolvimento da criança em atividades lúdicas e expressivas da iniciativa da comunidade, e promotoras de inclusão e QV constitui um ponto a reter nesta área em estudo. Estas respostas revelam que os pais participantes contam com a comunidade alargada, para além da comunidade educativa no desenvolvimento de respostas à inclusão e à QV das crianças com NEE. De facto, as iniciativas do âmbito cultural ainda são pontuais e aparecem sobretudo em alguns centros urbanos, o que reduz as oportunidades de construção de uma cidadania ativa e forte por parte das crianças, jovens e adultos com deficiência. Neste âmbito, um estudo recente na área do Direito refere que o caminho para a efetivação dos direitos destas pessoas só poderá passar pela ação do Estado com a eventual colaboração da iniciativa privada, nomeadamente as associações (Neves, 2011).

2. Expetativa de qualidade de vida no futuro

A segunda grande categoria que emergiu da análise das entrevistas foi a “Expetativa de qualidade de vida no futuro”, que compreende as subcategorias “Fatores percecionados que aumentam a QV no futuro “ e “Fatores percecionados como obstáculos à QV futura dos filhos”.

2.1. Fatores percecionados que aumentam a QV no futuro

Nos depoimentos dos pais em torno da expectativa de qualidade de vida no futuro, o Envolvimento parental (84%) constitui o fator de maior relevância, como nos é indicado pela leitura dos dados respeitantes ao Gráfico 1, seguindo-se o Acompanhamento médico/terapêutico e educativo (8%), a evolução técnica e científica na saúde (4%) e Mais atividades extraescolares (4%) com menor expressão.

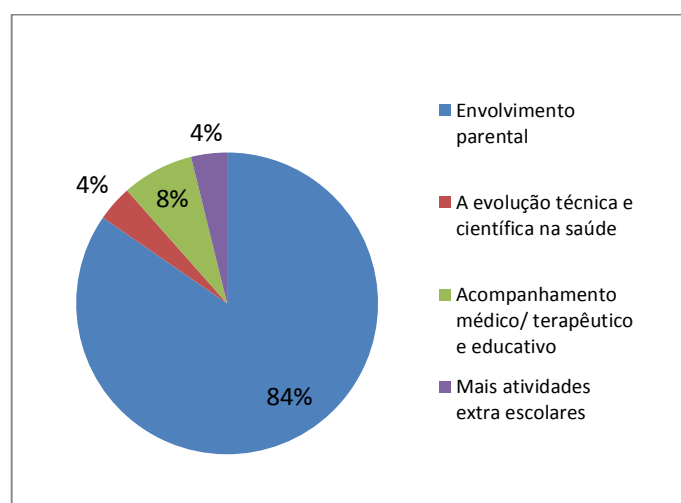


Gráfico 1 - Fatores percecionados que aumentam a QV no futuro

O envolvimento parental sobressai, como dado evidente, acompanhando uma expectativa de bem-estar quanto ao futuro, ou seja os pais consideram que a manutenção de uma existência feliz, com QV, recai predominantemente sobre eles. O apoio extra e permanente dos pais nas atividades da criança é facilitador do seu processo de capacitação e autoestima. A estreita colaboração das famílias com os técnicos que intervêm no caso é realçado por uma das mães: “(...) e, principalmente os pais tem de atuar, não só atuar com os terapeutas, mas todos os dias, (...) eles vão percebendo que podem fazer mais coisas com os filhos do que estão a fazer, e é nesse despertar que eles começam a trabalhar com os filhos (...)Eu sou uma mãe que não luta só pela Maria, luto por várias...”(E1). A resposta da família como fator que aumenta a QV da sua criança no futuro volta a ser reforçada : “(...) mas também tem a muito a ver com o tipo de atuação dos pais (...) com a criança, principalmente, os pais, que são os que estão mais tempo

com os miúdos, não é. (...) Portanto, se houver um empenho dos pais, já poderá haver no futuro um resultado diferente”(E1).

A mãe do Mateus, a este respeito, afirma: *“tudo o que está ao nosso alcance vamos tentando fazer, uma vez que temos a noção, nós pais, porque quem está de fora não tem a noção”*. Na verdade, estes excertos confirmam a tese de que as práticas de intervenção centradas na família trazem mais benefícios para a criança do que as práticas tradicionais centradas na criança, tornando-se evidente uma profunda necessidade de manter mecanismos de apoio dos serviços na promoção das competências parentais da família nos cuidados prestados à criança (ME, 2004; Almeida, 2004). Consideramos, ainda que será de destacar o facto dos pais entrevistados manifestarem o seu empenho e solidariedade uns com os outros:

“(…) e os pais realmente estão muito em baixo, só que a maior parte nem sequer tem força para se levantar, e para lutar contra esta situação e então tem que ser os pais mais ativos, neste momento, tentar fazer uma maneira de chegarmos aos superiores e tentamos mostrar aquilo que se está a passar, porque provavelmente eles retiram, mas nem sequer tem a mínima noção do que é que está a acontecer” (E1).

Ora este aspeto revela o quanto estas famílias se encontram frágeis mas resilientes na promoção de uma vida com qualidade.

Transparece da análise do Gráfico 1 que, para os pais, o acompanhamento médico/terapêutico e educativo, com 8% das respostas, alimentam a esperança de um futuro melhor no que à inclusão e QV diz respeito. Detenham-nos nas palavras da mãe do Diogo:

“Agora, já está fazendo as terapias, não é, a educadora [docente de IPI]), e também com a ajuda da terapeuta [terapia ocupacional] ele melhorou muito, agora ele tem um convívio, o convívio dele com as pessoas, já está começando a melhorar” (FG6).

De acordo com o testemunho desta mãe o apoio prestado pelo Centro de Saúde, em particular pela Equipa Local de Intervenção (ELI) tem-se revelado positivo. Entende-se assim, a importância que os pais passaram a dar, ainda, à evolução técnica e científica na área da Saúde (4%) e às atividades socioeducativas extraescolares (4%), fruto da sua experiência, de forma a alcançar QV no futuro. A propósito, prestemos atenção às palavras de dois deles, o pai do Francisco e a mãe do Tomás, em seguida:

“Por aquilo que dizem os mais velhos, dizem que está ao contrário, estão piores, a nível de saúde talvez esteja melhor, porque está mais evoluído” (E3);

“(...) o meu filho teve no Karaté, ele adorava, ele adora, e teve sempre bem com os outros meninos, estava cinco estrelas (...)” (FG8).

Perante os dados apresentados, julgamos poder afirmar que na elevação da expectativa quanto a melhor QV das crianças com NEE no futuro, os pais levam em consideração não apenas as variáveis diretamente relacionadas ao seu envolvimento e acompanhamento em saúde/terapia e educação, mas também os múltiplos aspetos da vida que são importantes para alunos com e sem deficiência. Ou, por outras palavras, numa perspetiva inclusiva (Rodrigues, 2003) que preconiza a transformação da escola e da sociedade e de QV (Alonso, Sánchez & Aguilera, 2011) em que as oportunidades e experiências no contexto da comunidade próxima terá impacto sobre a qualidade de vida das crianças/alunos.

2.2. Fatores percecionados como obstáculos à QV dos filhos

Pela leitura dos dados da Gráfico 2 constatamos que os dois maiores obstáculos à QV dos filhos no futuro, percecionados pelas famílias entrevistadas, envolvem o Estado, quer na Manutenção da falta de intervenção (61%) quer na supervisão e regulação (22%). São ainda, mencionados, mas menos significativos três fatores resistentes à QV: Manutenção da sociedade desinvestidora na inclusão (9%), Falta de continuidade e equidade no acesso aos apoios (4%) e Manutenção do isolamento social da família e crianças com NEE.

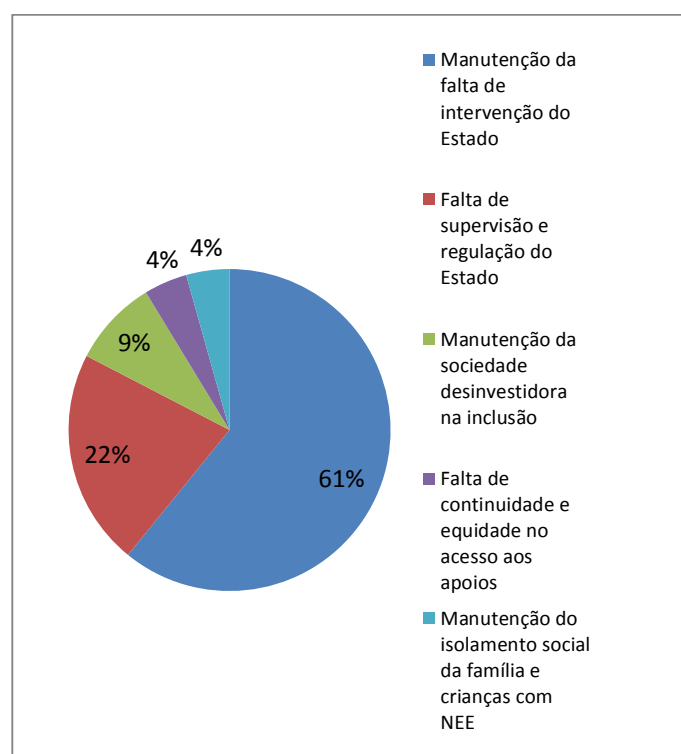


Gráfico 2 – Fatores percebidos como obstáculos à QV dos filhos

É também um facto que, tal como é relatado em 61% das afirmações, como já foi referido, os pais encontram lacunas na ação do Estado. A expectativa negativa instala-se como destaca a mãe da Maria:

“(…) e não há uma avaliação bem feita, daí eu achar importante este género de trabalhos, porque só assim é que se vai conseguir fazer com que alguma coisa se mude, se houver estudos, há maneira de comprovar que não está bem ... (…) Eu acho que sempre houve em Portugal uma deficiência entre a pessoa que prescreve ou descreve ou faz os decretos ou aplica as normativas e as pessoas que estão no campo a senti-las”.

Outro aspeto que emerge do discurso dos pais é a ideia de vivermos numa sociedade alheada das pessoas com deficiência. A este respeito, a mãe do Pedro (FG7) refere o seguinte:

“Eu só acho que se o Estado investisse nessas crianças, quando ainda são pequenas, se calhar um dia, mais tarde poupava dinheiro, e se não investir nessas crianças, essas crianças se calhar um dia em adultos vão ser sempre dependentes de subsídios, porque se calhar, não vão ter um trabalho, as empresas não as vão aceitar. (...) Sim, mas seriam adultos úteis à sociedade”.

O Estado não dá resposta aos problemas sociais, no entender do pai do Francisco:

“(…) aquilo que temos vai para o estrangeiro, queremos um médico, queremos um

terapeuta, um fisiatra, uma coisa qualquer, temos, temos mas não estão cá!” condicionando e até frustrando as expectativas de uma vida melhor, pois o poder de decisão dos pais é pouco expressivo, acrescenta este pai: “ (...) *São coisas que não cabe a nós decidir, cabe-nos viver com elas e falar a respeito delas, mais nada*”. Este traço dominante é, no entender das famílias participantes, o mais notório como resistência face à QV futura dos filhos.

Como se pode observar (Gráfico 2), evocam-se outros constrangimentos, a falta de continuidade e equidade no acesso aos apoios, particularmente no que às terapias diz respeito, e ainda a manutenção do isolamento social da família e das crianças com NEE, que contribuem para a perceção de obstáculos à QV dos filhos no futuro, como revela mãe da Teresa (FG9), quando nos diz: “*A gente sabe que existe muitas crianças com problemas, só que ela existem à parte, parece que num outro mundo. E, pessoas não comunicam uma com a outra, é um bocado difícil*”.

Evidencia-se, nestas respostas, a valorização de um papel mais ativo do Estado que proporcione às pessoas com necessidades especiais a proteção necessária. Apesar de nas últimas décadas se operar um inegável desenvolvimento nas políticas de deficiência e no apoio às pessoas com deficiência em Portugal, muito continua ainda por fazer nesta área, uma vez que a vida das pessoas com deficiência continua cerceada por múltiplas barreiras físicas, sociais e psicológicas que as impedem de exercer os seus direitos de cidadania e de aceder a uma vida autónoma como qualquer outro cidadão (Fontes, 2009). Em Portugal, atualmente, ao nível da conjuntura social, económica e cultural verifica-se a coexistência do Estado Providência, uma crise económica e pouca participação das famílias portuguesas na resolução dos seus problemas e dos problemas da comunidade onde se inserem, e ainda, uma reduzida expressão de participação social, de participação democrática e de exercício de cidadania (Carmo, 2007, citado em Gronita, 2012). Este traço caracterizador é particularmente mais vincado nas populações com NEE, como vimos. Entende-se assim, a importância de se continuar a avaliar a intervenção, de investir em novas políticas públicas que promovendo a igualdade e equidade de tratamento de todos os cidadãos permita a construção de sociedades inclusivas, bem como de transformações no Estado social.

3. Reivindicações importantes para aumentar a qualidade de vida

O terceiro e último grande tema que emergiu da análise de conteúdo do *corpus* de informação das entrevistas foi o que se reporta às Reivindicações importantes para os filhos terem QV. Esta categoria compreende quatro subcategorias “Aposta na terapia intensiva”, “Igualdade e equidade educativa e social”, “Reconhecimento dos direitos e cidadania” e “Luta pela visibilidade e cidadania”.

3.1. Aposta na terapia intensiva

Ao debruçarmo-nos sobre os dados respeitantes à terapia intensiva (Gráfico 3) constatamos que os pais entrevistados optaram pela intervenção a este nível.

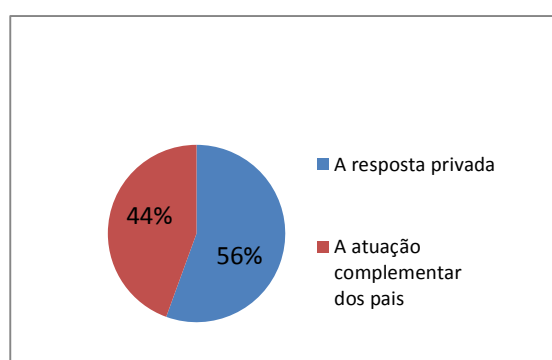


Gráfico 3 - Aposta na terapia intensiva

Os pais recorrem à resposta privada (56%) quando decidem a intervenção ao nível da terapia intensiva. O investimento nestas terapias é complementado com a atuação dos pais em 44%. Esta ideia está presente nos seguintes testemunhos:

“Os intensivos são muito caros, eu costumo aconselhar, primeiro trabalhar em casa, e trabalhar se for necessário, regularmente com terapeutas em casa (...) porque se não tiverem dinheiro para manterem uma regular e uma intensiva, é preferível fazer só regular. Porque a intensiva a gente faz e se não houver uma continuação do trabalho vai abaixo muito daquilo que a gente adquire, não perde toda, há sempre um ganho, mas perde-se a maior parte, se calhar 70% daquilo que ganhou se perde, mas há sempre uma evolução daquilo que a criança era antes, mas não compensa, é aquilo que eu acho, não compensa, então convém, se uma pessoa fazer a intensiva faça também a regular, até pode ser um regular duas vezes por semana, particular e mais duas vezes público, (...) mas tem que se fazer o regular. (...) o importante é os

terapeutas darem informação aos pais, básicas, que os pais possam executar, e os pais executarem sempre que puderem”(E1).

“(...) novas fisioterapias que estão a dar muito resultado, e nós não queremos perder. Portanto, isto é uma terapia intensiva, em Faro, estou a adorar (...) A Mi, tanto da parte motora, como da parte da fala, a Mi com um mês e duas semanas disse mãe, a 1ª vez, e depois começou a dizer as outras palavras, a parte motora, a Mi neste momento consegue sentar numa cadeira sozinha (...) Sim, a Mi tem hidroterapia, tem hipoterapia, faz isso tudo já. Neste momento já está a fazer isso tudo. Faz fisioterapia e faz terapia da fala, também. Ela ali, também interage com outras crianças. (...) Vou eu, que também acompanho a Mi e em todo o caso, aprender a fazer o que eles fazem, e ao mesmo tempo com outras crianças (...) ela começava a resmungar e eles [Técnicos da Clínica] olhavam para mim à espera da minha reação e eu não, podem fazer, porque eu sei que ela está a fazer isso, não é por dor, é porque não quer fazer, portanto vocês fazem. E eles já me dizem “Bom, Susana, tu és impecável! (risos) Sim, tenho muita confiança neles, qualquer um deles, são uma equipa espetacular!”(E2).

A atitude das mães participantes no processo de intervenção evidencia uma clara preocupação em atingir o máximo desenvolvimento/capacitação dos filhos. Julgamos que as mães fazem esse reconhecimento e, em particular, a mãe da Maria ao referir esse investimento, apesar da *“falta de credibilidade nestas crianças. Principalmente pela classe médica e algumas classes terapêuticas, sinto isso (...) porque acham que eles não vão passar daquele limite e daquilo que já está estudado há um tempo para cá, no entanto vejo médicos que já deixam o livro mais aberto, realmente o normal é isso acontecer”*. É notório o reconhecimento e aposta nas potencialidades dos seus filhos com NEE nos pais entrevistados, assim como o esmorecimento face às políticas públicas, como é manifesto no discurso da mãe da Maria: *(...) é pena que o Estado também não ajude os intensivos”*.

3.2. Igualdade e equidade educativa e social

A reivindicação pela inclusão escolar, o apoio especializado e continuado (48%) é o aspeto mais fulcral no entendimento dos pais. Assume um pouco menos preponderância o desenvolver/capacitar/ estimular a participação/envolvimento da criança (37%) e a igualdade entre os países da UE/fora da UE foi referida em 15% das respostas.

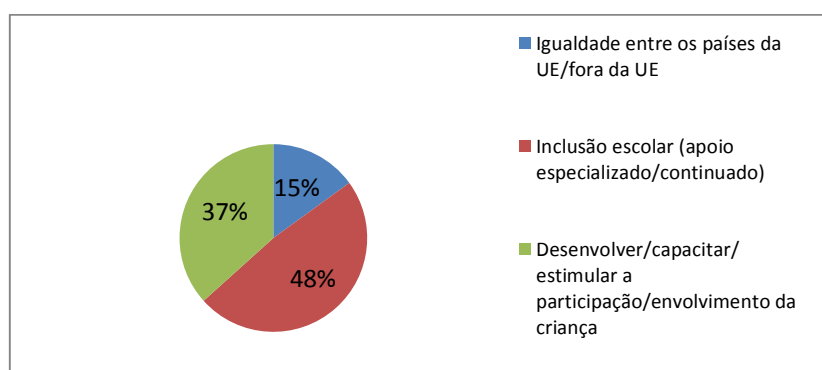


Gráfico 4 - Igualdade e equidade educativa e social

E, o que pensam os pais sobre a inclusão? Os dados sobre inclusão encontram-se sistematizados no Gráfico 4, no qual se pode verificar que o aspeto mais abordado é a “inclusão escolar” com 48%. Concretamente, os pais evocam as experiências tidas com os filhos em contexto de jardim-de-infância, focando variados aspetos como: a relação/envolvimento com a educadora, as interações com as auxiliares, o ambiente educativo, as interações com as outras crianças. Relativamente a esta última, é expresso o seguinte:

“Gosta, gosta. Sim, sim. (...) mas durante os três anos que a Mi esteve no JI foi muito bom para ela, basta dizer que ela ouve a voz dos colegas que teve e ela conhece, e sorri. Ela reconhece a voz deles, adora, ela fica tipo louca mesmo, quando os ouve. (...) As crianças ajudam, ajudam e muito, porque eles são autênticos terapeutas, são autênticos terapeutas” (E2).

Este entendimento sobre a importância das interações entre crianças parece ser coincidente com o conteúdo expresso por uma outra mãe, nas suas palavras: *“Gosta imenso que eles lhe toquem e que eles estejam ao pé dela [crianças no JI]” (E1).*

Os protagonistas do estudo consideram também, importante: *“uma educadora que estava a fazer coisas com os outros e ao mesmo tempo fazia com ela, portanto ela a fazia o mesmo que os outros no colo ou na cadeira, a educadora ajudava, já teve essa sorte, não podemos garantir nada, porque tem muito a ver com o tipo de pessoa, a sensibilidade da pessoa que estiver à frente, na Sala”*, refere a mãe da Maria.

A inclusão escolar é desejada e os motivos são variados, mas em particular para a mãe do Mateus: *“porque é fundamental, não é, é lá que eles convivem, que crescem, que aprendem, que trocam conhecimentos”* afirma.

No entender de duas das mães, beneficiar de apoio especializado continuado constitui um aspeto que merece particular atenção. A mãe do Mateus afirma:

“(...) Claro, mas uma educação de qualidade (...) realmente se não houver da escola esse acompanhamento, é claro que em casa, por muito ou pouco que tenhamos formação, há determinadas áreas que nos escapam, e no fundo é isso. Mesmo o Mateus em casa, trabalhar com o Mateus em casa, ele também que se habituar ao contexto de aula, de sala de aula, para que também crie regras, e que saiba... a escola é fundamental (...) Pois, da minha parte, na escola, o que eu achava que seria o ideal, era que para além da educadora, para além de uma auxiliar, haver alguém responsável na área, portanto, da educação, que desse esse apoio ao Mateus, para que ele estivesse... se sentisse melhor”.

No discurso da mãe do Tomás (FG8) também é mencionada a importância de apoio especializado como condição de evolução das competências e melhor QV, nas suas palavras:

“Outra coisa também, que eu gostaria de dizer é... diretamente os infantários e escolas, isto é, deveríamos ter muito mais apoio para eles poderem ter uma qualidade de vida melhor. O meu já evoluiu muito, já faz sozinho, já fala, está cinco estrelas, mas acho que ele precisa de apoio... mais... Exatamente... (...) Faz diferença, porque o meu hoje (...) Eu chego “o que é que pintaste hoje?” Ele vem logo me contar o que é que teve a pintar. “Qual foi o teu trabalho? Ou “o que é que trabalhaste hoje lá na escola?” “Eu estive a pintar...”.

Mas, estão os pais entrevistados satisfeitos, com o atual modelo de inclusão?

Vejamos, mais em pormenor, o que nos aponta a mãe da Maria:

“Eu sou totalmente de acordo com a inclusão, simplesmente a inclusão assim está mal feita, muito mal feita. (...) E os pais revoltam-se porque o que está a ser feito é despejar crianças nas escolas, e muitas delas não tem apoios, e depois a escola lá consegue arranjar da Junta de Freguesia alguém que vá lá ajudar, lá consegue arranjar um terapeuta que não se importa de fazer algum voluntariado, alguns protocolos com alguns sítios, algumas universidades, mas vê-se muito é isto, é boa vontade se calhar e não uma coisa bem estruturada, a nível de QV, de ensino, de tudo, a nível de Portugal. Acho que ainda está muito atrasado neste aspeto (...) Mas se nós pertencemos à Europa (...) porque é que nós temos tão pouco em relação à Europa a nível destas crianças e destas pessoas?”(E1).

Em síntese, o atual modelo de inclusão deverá transformar-se de modo a “que deixe estas pessoas com a mesma “normalização”, (...) equivalente às outras pessoas”, refere a mãe da Maria e haja igualdade/equidade entre os países da União Europeia (15%), com expressam as suas palavras: “Mas se nós pertencemos à Europa e se estamos a querer ser em tanta coisa igual à Europa, porque é que nós temos tão pouco em relação

à Europa a nível destas crianças e destas pessoas? *É um bocado esquisito. É o que a gente acha*”.

Outro ponto salientado pelas famílias acerca da igualdade e equidade na educação diz respeito a aspetos que se prendem com o desenvolver/capacitar/ estimular a participação/envolvimento da criança (37%). Sobre este assunto, as palavras da mãe da Maria são reveladoras:

“(...) e não terem vergonha de levar os miúdos para a rua. Ainda há muitos pais que tem vergonha de fazer as coisas. (...) Eu se for preciso, deito-me no chão de um parque e ando com a Maria dentro de um tubo, por exemplo, se calhar há muitos pais a pensar “ai! vão olhar para mim “e se calhar não fazem isso, mas quem sai mais prejudicado é a criança, que em vez de ter a experiência lúdica de experimentar a mesma coisa que os outros experimentam, não vai experimentar, nunca vai saber o que é que é aquilo. (...) Daí também a nossa preocupação de a colocar incluída na sociedade (...) por norma, tento dar uma grande variedade de estímulos, para tentar adquirir o máximo possível de skills, não é!”.

Talvez possamos inferir, a esse respeito, que há uma preocupação dos pais relativamente à criança e que vai além do mero “estar em um ambiente inclusivo”, mas envolve a necessidade premente da sua participação nas atividades, a interação com os outros, pares e profissionais, a aquisição progressiva de competências nas várias áreas de conteúdo. Ou seja, privilegia-se uma dimensão de desenvolvimento pessoal, a capacitação e estimulação, para aumentar a QV, devendo a escola caminhar em direção a uma “educação integral”, tendo em consideração todas as dimensões da vida do aluno (Alonso, Sánchez & Aguilera, 2011). Uma vez que, existem situações muito diferentes na União Europeia na escolarização de crianças com NEE, deve-se ter em atenção vários domínios: direitos, estruturas, meios de acompanhamento, não fragmentar o percurso educativo, promover continuamente a igualdade de oportunidades sem abdicar de uma exigência de qualidade (Gardou, 2010) e, alguns pais *não terem vergonha de levar os miúdos para a rua*, adverte a mãe da Maria.

3.3. Reconhecimento dos direitos e cidadania

E como se sentem as famílias ao nível dos direitos? Nesta dimensão foram encontrados dois traços caracterizadores: Autonomia e autodeterminação (52%) e Conhecimento e afirmação de direitos sociais (educação, saúde, apoios financeiros) com 48% das respostas (Gráfico 5).

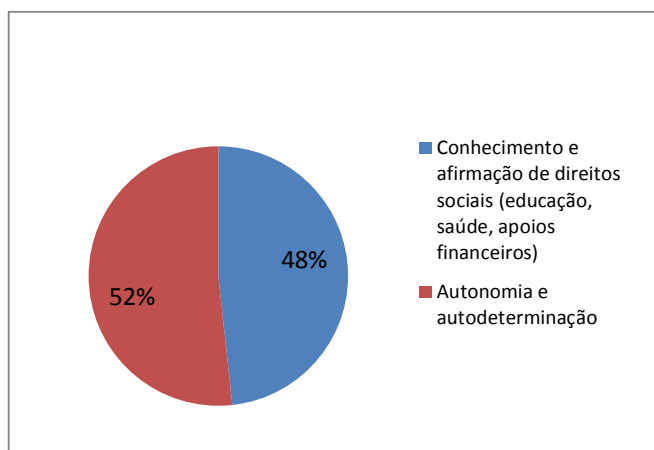


Gráfico 5 - Reconhecimento dos direitos e cidadania

A questão da autonomia e autodeterminação (52%) foi amplamente colocada pelos entrevistados e pelos participantes no grupo focal. Parece evidente a importância dada ao tema como se pode confirmar atendendo aos excertos das entrevistas:

“Eu sempre disse, eu quero a minha filha a andar um dia mas a saber por onde anda. Não quero ela a andar para bater com a cabeça na parede (...) Exatamente. Ela consegue já (...) ela sabe escolher (...) mas é o que eu costumo dizer, depende muito dos pais. (...) Ela sabe as coisas, mas teve uma mãe que andou todos os dias a fazer trabalho para isso” (E1);

“Sim, eu acho que sim e muitas das vezes eu faço isso. (...) não é por eu dizer olha Mi, a roupa, por exemplo, quando vou comprar roupa, eu mostro à Mi, qual é a roupa que a Mi gosta, ela como não fala, mas percebe, muito com o olhar, fixa, e eu tento ir pela aquela que mais fixou” (E2);

“Sim, a psicóloga do meu filho diz isso, que nós temos que trabalhar a parte do escolher. (...) Eu vejo que ele fica assim muito realizado quando escolhe uma coisa” refere a Mãe do Pedro (FG7).

Ainda respeitante à autonomia e autodeterminação, outro aspeto relevante, identificado pelos pais, é o seu carácter moroso e complexo, em presença de algumas problemáticas como a Perturbação do Espectro do Autismo, como é referido pela Mãe do Tomás (FG8) neste extrato da entrevista:

“(...) Eu vejo outros pais é mais fácil contornar, quanto a estes miúdos, nós temos que ser muito coerentes com eles, nós temos que pensar sempre muito bem naquilo, na autonomia que lhes estamos a dar... “.

A mãe da Teresa (FG9) exprime acerca da filha:

“(...) Ela é muito vaidosa, ela sabe o que quer, tem que ser tudo cor-de-rosa, tudo assim, com borboletas (...) Quando recebemos o diagnóstico de autismo, fomos pesquisar na internet, vemos filmes... imaginamos um futuro sem sair de casa, realmente, só depois com o tempo, tempo passa, tempo mostra que tudo tem fases, uma fase muda outra, tudo muda para melhor, já começa a ficar mais feliz, esqueces sobre aquelas imagens. (...) A criança autista (...) Elas podem casar, ter filhos, tudo. A minha, como ela é! Oh! oh! (risos) pai já está preparado para sair com ela à noite...”

No nosso ponto de vista, são pertinentes os aspetos mencionados pelos pais relativamente a esta questão, uma vez que denotam a perceção da necessidade de capacitar a criança para escolher, decidir. A promoção da autonomia e autodeterminação em alunos com NEE também é, aliás defendida como fundamental por autores como Alonso, Sánchez e Aguilera (2011), no alcance de melhor QV.

A informação do Gráfico 5 permite-nos dizer que os pais participantes fazem referências ao conhecimento e afirmação de direitos sociais (educação, saúde, apoios financeiros (48%) salientando a sua importância decisiva para a QV. Mas existe também o reconhecimento que nem todos os pais sabem os seus direitos. Vejamos a opinião da mãe da Maria: *“Para mim, se calhar tanto faz, sou uma mãe que percebo e tenho noção e consigo me mexer, mas a maior parte dos pais não têm estas noções, e vai fazer com que eles percam QV”*. Já o pai do Francisco afirma: *“(...) essas pessoas também têm direito a alguma coisa (...) Há muitas crianças que nem isso tem”*. Depreende-se que esta é uma matéria que não é facilmente acessível, e que os pais apesar de atentos necessitam de apoio para o gozo pleno dos direitos, nomeadamente o acesso a serviços e subsídios disponibilizados no âmbito dos três Ministérios: da Solidariedade, Emprego e Segurança Social, o da Saúde e o da Educação e Ciência.

3.4. Luta pela visibilidade e cidadania

Os pais neste estudo, como se pode observar no Gráfico 6, consideram como importante desenvolver estratégias na luta pela sua visibilidade e cidadania que favoreçam as relações interpessoais (53%) dos seus filhos em primeiro lugar. Em segundo, a partilha de informação/dinamização social e cultural (28%) e, por fim o dar a conhecer a problemática à sociedade (19%).

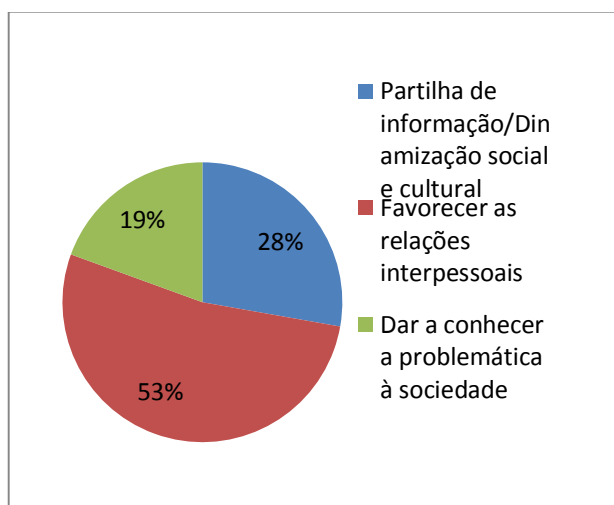


Gráfico 6 – Luta pela visibilidade e cidadania

As relações interpessoais assumem um sentido de prioridade como facilmente se percebe pela leitura dos dados apresentados no Gráfico 6 e pelas descrições que se seguem:

“Ela foi habituada desde cedo a estar com primas e a estar com os meninos da rua. (...) Estes miúdos com os outros, porque nós aprendemos é com os melhores, não é com os piores, portanto se eles são melhores a correr, se são melhores a falar, se eles são melhores em tudo em relação à Maria, a Maria em contacto com eles vai querer aprender mais, e eles em contacto com a Maria vão ver que há pessoas diferentes, crianças diferentes, no futuro não é vista como um bicho, é vista como uma pessoa normal, porque eles vão compreender desde jovens que existe estas pessoas com estes problemas e que não são bichos, são limitações que estas crianças tem, mas que podem viver em conjunto com os outros, e vai fazer com que sejam crianças mais generosas, mais sociáveis, mais preocupantes com o próximo, quanto mais cedo eles se unirem, mais cedo vamos ter uma melhor QV, em todos, é aquilo que eu acho, mesmo a nível da sociedade, é preciso fazer isso” (E1).

A opinião desta entrevistada é, em nosso entender, reveladora da necessidade de que sejam proporcionadas às crianças com NEE múltiplas oportunidades de interação social, de construção de relações de amizade, de convívio com a família alargada. Está, por isso em consonância com a perspectiva de Silva (2011), ao referir que a inclusão não deve ser perspectivada apenas como um direito mas como um benefício, sendo que o viver e conviver adequadamente com a diferença que caracteriza cada um de nós, contribuirá para o crescimento de todos. Esta abordagem às relações interpessoais familiares como importantes também surge no *focus group*. Ora prestemos atenção às palavras da mãe do Tomás:

“Faz sempre falta. Eu depois que tive o meu [filho] mais novo, também evoluiu muito por causa do irmão, na relação dele com o irmão, partilhar, brincar, “vamos fazer isso”, o ter a atitude de convidar, dividir, eu acho que isso tudo faz parte (...). Eu tenho essa sorte, de conseguir, tenho uma família grande, ajuda... (...) e eu acho muito importante eles lidarem com outras crianças fora da escola. Na escola é uma coisa, e fora da escola é outra. E ele adora. Se agente disser: “Olha, vamos buscar o primo, o primo vem aqui”, fica logo eufórico, ele quer é brincar, quer ter pessoas. Ele quer interagir, e gosta, fora do contexto da escola” (FG8).

Pelos relatos das protagonistas do estudo não haverá lugar a dúvidas quanto à qualidade de vida que decorre da satisfação sentida pelas crianças em termos das relações interpessoais desenvolvidas no seio da família e da vizinhança. Esta importante dimensão de QV também é realçada por Alonso, Sánchez e Aguilera (2011) nos seus estudos.

A “Partilha de informação/Dinamização social e cultural” surge logo de imediato (28%) complementada por “Dar a conhecer a problemática à sociedade” (19%) como refere o pai do Francisco:

“Só com a partilha de informação e a partilha de conhecimentos ajuda a que as coisas possam melhorar, se assim não for também não muda nada. (...) Acho que as pessoas, os pais, em parte, além do Governo, deviam ser os primeiros a mobilizar-se para esse tipo de situações (...) mostrar à sociedade, à partida, mostrar ao Governo aquilo que existe. (...) É preciso é que haja debates desse tipo”.

Os relatos das famílias participantes expressam a importância que assume por um lado a socialização das crianças o mais precocemente possível e por outro a dinamização social e cultural, particularmente a organização de debates públicos. Esta perceção trazida pelos pais, sobre si próprios, ilustra a condição de vulnerabilidade acrescida em que estas famílias vivem em comparação com a restante população portuguesa, também nestes

indicadores, encontrando-se em sintonia com o resultado de uma pesquisa na área da deficiência, realizada no nosso país por Salvado (2012) que refere a pouca notoriedade desta população no passado. Apesar do crescente interesse dedicado ultimamente, nas palavras da autora, o tema em foco é “um objeto social com uma visibilidade bastante escassa e que só na última década tem vindo a configurar-se quer nos media quer nas políticas públicas como algo relativamente emergente” (p. 18), sobretudo identificado e associado a domínios que já estão consolidados, nomeadamente Política e Estado; Trabalho, Organizações e Profissões; Pobreza e Exclusão Social e Educação.

Os resultados que aqui se apresentam permitem identificar e caracterizar a perceção dos pais participantes das entrevistas individuais e do grupo focal acerca dos principais fatores que melhoram a QV das crianças com NEE: (1) bem-estar material, (2) acesso a serviços sociais, de saúde, terapêuticos e educativos, (3) bem-estar emocional, seguindo-se outros, como: (4) as ajudas técnicas e produtos de apoio, (5) o envolvimento com as Associações, (6) a aquisição de brinquedos adaptados, (7) a estimulação e (8) o sucesso na realização de tarefas.

Já no que se refere aos principais problemas ou barreiras que afetam a QV dos seus filhos as famílias referiram: (1) as barreiras atitudinais, (2) a resposta parcial/ineficaz do sistema educativo às necessidades das crianças, (3) a falta de resposta do Estado ou de políticas de proteção social (4) a dificuldade em encontrar cuidadores, (5) a falta de terapias em quantidade, diversidade e intensidade, (6) falta de apoio psicológico e de formação para pais, (7) falta de apoio em Ensino Especial e dificuldade na referenciação e, (8) a falta de dinamismo cultural.

Quanto às suas expectativas de QV para os filhos no futuro, para os pais ela depende, por ordem de importância do (1) envolvimento parental como o maior suporte e o (2) acompanhamento médico e terapêutico/educativo precoce. Apontando como principais obstáculos os quais envolvem o (1) Estado, quer na manutenção da falta de intervenção quer na supervisão e, a subsistência da (2) sociedade desinvestidora na inclusão.

Em relação às reivindicações no sentido de aumentar a QV, os pais apontam o acesso à (1) terapia intensiva, atualmente apenas acessível através da oferta privada; à (2) igualdade e equidade educativa e social, nomeadamente pelo apoio especializado continuado, visando a participação e a evolução das competências da criança; o (3)

reconhecimento dos direitos e cidadania, procurando fomentar a autonomia e autodeterminação dos filhos, e ainda (4) à visibilidade e cidadania assente na promoção das relações interpessoais da criança.

CONCLUSÕES

Este é um estudo que teve como objetivo, principalmente a análise dos dados e evidências das experiências segundo a opinião dos principais agentes implicados – os pais das crianças com NEE - quando o recurso ao testemunho das crianças não é possível não só pela complexidade dos itens envolvidos, pela idade, mas também pela doença ou incapacidade funcional (Glaser e tal., 1997b citado em Bernal, 2010b; Eiser e Morse, 2001a citados em Bernal, 2010b; Gaspar e Matos, 2008).

Um dos objetivos do estudo era conhecer as representações de qualidade de vida das famílias face aos seus filhos com NEE. O estudo mostra-nos que os pais representam a QV como a “*qualidade a nível de organização e a nível de funcionalidade*” como refere a mãe da Maria. Emerge do discurso dos pais entrevistados a necessidade de atuação permanente com a criança. Nessa atuação estão envolvidos a criança, os pais e os profissionais das áreas da saúde/terapia, educação e serviços sociais e a comunidade, o que vai ao encontro dos autores que defendem uma abordagem centrada na criança e na família como trazendo maiores benefícios para a criança (Gronita, 2012; McWilliam, 2012). Uma abordagem holística na intervenção com a criança e apoio à família é subentendida. Transparece ainda, que é de fundamental importância a credibilidade na criança por parte de todos os intervenientes, particularmente dos cuidadores. Esta ideia está presente na metáfora “*deixar o livro aberto*”, para ver o que vai acontecer, e “*acreditar um pouco que os pais vão evoluir com outros pais e aplicar mais coisas e a começar a ter mais fé*” que encontramos no discurso dos pais.

A ação estratégica para proporcionar QV às crianças com NEE apresentadas pelos pais participantes realça essencialmente, a valorização que atribuem às dimensões de bem-estar material, físico e emocional e o acesso a serviços médicos e terapêuticos, sociais e educativos. As necessidades que estas crianças apresentam são por vezes complexas, requerem maior disponibilidade financeira para fazer face às despesas acrescidas, facto que é referido num estudo português (Portugal, 2010). Sabe-se que estas famílias, também ao nível europeu, vêem-se impedidas de participar plenamente na sociedade e na economia devido a barreiras físicas e comportamentais, sendo a taxa de pobreza de 70% superior à média, em parte devido a limitações no acesso ao emprego (Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020, Comissão Europeia, 2010). Estes argumentos encaminham para a necessidade de basearmo-nos na Convenção sobre os

Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006), Convenção a que o Estado Português se encontra vinculado e, trabalhar não só na supressão dos obstáculos vividos pelas pessoas com incapacidades, mas neste caso, e tratando-se de crianças, no apoio às suas famílias. Particularmente, o relevante documento político, Estratégia da União Europeia (UE) “Europa 2020” sustenta, na promoção e construção de um espaço europeu forte e sem barreiras, a importância da acessibilidade de todas as pessoas a serviços e produtos na apresentação de fortes vantagens económicas e, que a plena participação das pessoas com deficiência na economia e na sociedade é vital na concretização do seu objetivo: garantir uma aplicação efetiva da Convenção da ONU em toda a UE. Como vimos os pais entrevistados expressaram a grande dificuldade em manter uma atividade profissional com consequências negativas em termos de rendimento económico familiar. Este aspeto reflete-se nas oportunidades de acesso às terapias e tratamentos imprescindíveis para desenvolver todas as potencialidades destas crianças, promovendo não apenas a sua QV mas também, e fundamentalmente, a sua inclusão social. Verificou-se ainda, a referência dos pais à falta de apoios do Estado a estas terapias, nomeadamente, as intensivas tão necessárias para a intervenção nestas problemáticas e que só são acessíveis aos agregados familiares com rendimento económicos elevados, o que expressa uma clara desigualdade social nestas famílias.

No discurso dos pais ressalta a necessidade de uma intervenção conjunta e ecológica entre as várias áreas de intervenção e os atores nos diversos contextos num claro reconhecimento de que a promoção da qualidade de vida em crianças com NEE implica uma abordagem integrada, precoce e ecológica, como, aliás como é defendida por diversos autores (Bairrão, 1994; Correia & Serrano, 2000; Gronita, Matos, Pimentel, Bernardo & Marques, 2011; McWilliam, 2012).

O trabalho realizado, tendo como referência as dimensões de QV (Escala Gencat) - uma abordagem holística e multidimensional da qualidade de vida (Verdugo, Martínez, Sánchez & Schalock, 2009) - deu informação que evidencia a importância de focar na pessoa a intervenção e ajudou a especificar os indicadores mais importantes de qualidade de vida, de modo a incluir nas práticas dos profissionais docentes as dimensões, atualmente menos contempladas, mas de contributo inquestionável para a inclusão e a QV das crianças. Nomeadamente, as relações interpessoais, bem-estar emocional e autodeterminação, que ainda são pouco abordadas na educação (Alonso, Sánchez &

Aguillela, 2011), neste estudo apresentam-se como importantes, obtendo 53%, 52% e 26% respetivamente, das respostas, pelo que se reveste de particular atenção envolvê-las nos programas educativos em articulação com as famílias e com as demais instituições de prestação de serviços, num reconhecimento óbvio, por todos – profissionais e sociedade - da centralidade que assumem tais dimensões mas, ainda pouco presentes na vida das pessoas com incapacidades (CRPG/ISCTE, 2007).

Outro dos fatores referenciados na literatura e em estudos quantitativos e qualitativos sobre QV (CRPG/ISCTE, 2007; Loja, Costa & Menezes, 2007; Loja, 2010), é a relevância dos serviços que atendem esta população. Esta relevância foi identificada no discurso das famílias entrevistadas revelando a sua perceção quanto à importância da dinamização social e cultural, do acesso a atividades lúdicas e expressivas, do acesso a uma diversidade de terapias (Hipoterapia, Hidroterapia, Musicoterapia, Dançoterapia, Terapias alternativas) que representam oportunidades de estimulação e desenvolvimento de competências/capacitação, de prática de autonomia e participação social, que são determinantes para a inclusão e qualidade de vida. E pelo reconhecimento que estas oportunidades parecem ser parcialmente negadas ou perturbadas pelas experiências de acomodação, ceticismo, discriminação, exclusão, rotulagem, reveladas pelos pais, em contextos tão importantes para a inclusão escolar e social como o jardim-de-infância/escola e as outras instituições na área da saúde e de cariz sociocultural. Também aqui há uma crítica ao Estado e à escola inclusiva que não garante a equidade no acesso à educação.

Os resultados deste estudo centrado no discurso dos pais dá visibilidade ao sentir, às expectativas bem como às preocupações e constrangimentos dos protagonistas no desenvolvimento das crianças com NEE, os seus pais. Os resultados permitem compreender o quanto estas famílias se encontram fragilizadas, emocional, social e economicamente, mas resilientes porque conscientes que a elas cabe o papel principal na conquista de QV para os seus filhos. Como se viu, o envolvimento parental é apontado pelos participantes no estudo como o maior suporte na construção de uma vida de qualidade seguido do apoio médico/terapêutico e educativo precoce.

As barreiras à promoção da QV expostas pelas famílias que assumem maior destaque são atitudinais. A discriminação, o ceticismo, a rotulagem são sentidas como obstáculos e apesar de, historicamente, se ter iniciado o movimento em prol dos direitos

das pessoas com deficiência e conta a discriminação, esta ainda se mantém, sendo, deste modo fundamental continuar-se a defender a perspetiva inclusiva (Rodrigues, 2003, 2014; Correia, 2008; Ainscow, Porter & Wang, 1997) no olhar sobre estas crianças. É necessário ter presente também, que os medos e mitos por si só são incapacitantes. Como refere a mãe da Maria:

“Se eu não dou a conhecer a Maria ninguém a vai conhecer nem perceber porque não passou por eles (...) a Maria em contacto com eles vai querer aprender mais, e eles em contacto com a Maria vão ver que há pessoas diferentes, crianças diferentes, (...) eles vão compreender desde jovens que existe estas pessoas com estes problemas (...) são limitações que estas crianças tem, mas que podem viver em conjunto com os outros, e vai fazer com que sejam crianças mais generosas, mais sociáveis, mais preocupantes com o próximo, quanto mais cedo eles se unirem, mais cedo vamos ter uma melhor QV, em todos, é aquilo que eu acho, mesmo a nível da sociedade, é preciso fazer isso, eu sou totalmente de acordo com a inclusão”.

Ressalta-se aqui, mais uma vez e ainda, a resposta parcial/ineficaz do sistema educativo às necessidades específicas das crianças como barreira à inclusão e QV revelando quanto a inclusão escolar é percecionada pelos pais como fator importante para uma boa QV sobretudo a QV na dimensão das relações interpessoais. Apesar das famílias concordarem com a inclusão escolar, no entanto, a resposta educativa das instituições é considerada, por vezes como insatisfatória. Estes resultados apontam para a necessidade de a escola melhorar a promoção da participação da criança no seu seio e de reforçar o apoio especializado continuado. O JI, particularmente, na perceção das famílias, constitui um fator determinante de QV dependendo da qualidade do envolvimento do pessoal docente e não docente existente. É valorizada a presença de um docente especializado em ensino especial, a formação do educador de infância titular (Jezine & Junior, 2012) e a qualidade da relação pedagógica estabelecida com a criança com NEE, nomeadamente a sua atitude de respeito pelos ritmos e necessidades das crianças. A intensidade das terapias é um aspeto a ter em conta, pois emerge do discurso dos pais entrevistados a sua importância no que diz respeito às oportunidades de aprendizagem e de relação e interação da criança com os seus pares. As famílias consideram importante que a escola promova a inclusão da criança na rede social dos seus pares como todas as crianças, uma vez que possibilita melhorar a sua autoestima, a satisfação pessoal e as aprendizagens. De facto, a inclusão educativa melhora a qualidade das aprendizagens de todos os alunos em geral e dos alunos com NEE em particular (Tavares & Sanches, 2013). O que estas

famílias gostariam é que a escola desse mais respostas nas terapias mas explicam que isso não acontece por falta de recursos humanos/institucionais (Machado, 2014).

Sublinhe-se ainda, os resultados que apontam para o reconhecimento dos pais como sendo os principais responsáveis e protagonistas do processo de desenvolvimento e educativo do seu filho, como já aqui foi referido e que vai ao encontro da literatura (Serrano, 2012; McWilliam, 2012). Um papel fundamental não apenas como peça fundamental de um processo interventivo holístico, mas como provedores de cuidados e de reivindicação de direitos de cidadania para os seus filhos, que a sociedade e o Estado negam pese embora a legislação internacional e nacional sobre estas matérias.

Sem dúvida, o acolhimento adequado à criança com necessidades educativas especiais tem vindo a crescer, no entanto ainda subsistem muitas carências. Existem respostas (públicas, rede solidária e rede lucrativa), mas também problemas no acesso e na adequação das mesmas, o que vai ao encontro das conclusões apresentadas no recente estudo de Nogueira (2014) no âmbito da QV e Autismo. Neste estudo, particularmente, verificaram-se as carências ao nível do enquadramento legal, que em alguns casos, não permite a intensidade e continuidade do apoio prestado. Veja-se, por exemplo, a dificuldade na referenciação para o SNIPI, e que excluiu definitivamente uma das famílias participantes. Também ficou patente no testemunho da mesma família participante, que solicitou apoio em ensino especial para a sua criança, o que não lhe foi garantido, encontrando-se assim falhas na atual legislação, que exclui algumas crianças ou dificulta o acesso às medidas de apoio em ensino especial e, deste modo, limita a ação educativa das famílias no desenvolvimento integral e inclusão social dos filhos, constrangimento este, já reconhecido pelo Conselho Nacional de Educação (CNE, 2014a).

Outro aspeto patente nos testemunhos é na aplicação do modelo de intervenção, encontrando-se falhas, que dificultam o acesso às medidas de apoio, limitam a capacitação das famílias no processo de inclusão social dos filhos, o que vai igualmente ao encontro das conclusões apresentadas em estudos recentes na área da Intervenção Precoce na Infância que refere a existência de práticas muito diversificadas, sendo difícil avaliar o grau em que respeitam as práticas internacionalmente recomendadas (Gronita, Matos, Pimentel, Bernardo & Marques, 2011) e a necessidade de fortalecer as famílias portuguesas para lidarem com a situação problemática que estão a viver (Pimentel, 2005; Gronita, 2012; Pimentel, Beltrão & Santos, 2012). Uma vivência que o estudo revela ser

marcada por dificuldades financeiras, nomeadamente na manutenção do emprego, falta de apoios aos cuidadores, dificuldade em encontrar e manter cuidadores, falta de cuidadores formais, falta de apoio psicológico e de formação para os pais, o que deverá ser tido em conta no delineamento da intervenção em NEE (McWilliam, 2012).

A referência dos pais que participaram neste estudo à falta de atividades culturais fora da escola, na comunidade, manifesta que a QV não se limita à família e à escola, mas é entendida como envolvendo o acesso a oportunidades e experiências no contexto da comunidade. De facto, é necessário ir além do “estar num ambiente inclusivo” proporcionado pela família e escola, dever-se-á ter em conta, também, os múltiplos aspetos da vida, que são relevantes tanto para pessoas com ou sem NEE, para a haver impacto sobre a qualidade de vida das crianças e jovens com NEE (Alonso, Sánchez & Aguilera, 2011).

As famílias reivindicam apoio do Estado nas terapias intensivas, por estas permitirem alcançar resultados visíveis, igualdade e equidade educativa e social por via do apoio especializado continuado, gerador de maiores oportunidades de desenvolvimento global. Reclamam a concretização dos direitos da criança, e valorizam a sua autonomia e autodeterminação. Consideram que estão envolvidos numa luta pela visibilidade e cidadania da criança com NEE e que deverá promover-se a partilha de informação sobre as várias problemáticas existentes, de modo a eliminar o isolamento social em que se encontram. A alusão à falta de resposta do Estado/políticas de proteção social, esteve muito presente no discurso dos participantes, obstáculo este que se reflete nas inúmeras dificuldades sentidas quer ao nível do apoio à criança quer ao nível do apoio às suas famílias que como vimos, necessitam de investir muito na criança com NEE para alcançar resultados quanto à sua evolução, especialmente naquelas crianças com problemáticas mais graves.

Neste estudo, as entrevistas individuais permitiram abordar a problemática e o percurso da criança identificando o sentido de QV dos pais, os principais fatores que para eles contribuem e as dificuldades e obstáculos sentidos, bem como a importância da inclusão educativa. No grupo focal aprofundaram-se sobretudo as questões em torno da inclusão escolar e social, a falta de formação e apoio em psicologia para os pais e a manutenção de uma sociedade desinvestidora na pessoa com incapacidade e do isolamento social das famílias e das crianças. O recurso ao grupo focal permitiu obter

informação mais clara e consistente sobre os fatores, obstáculos e expectativas de inclusão e QV dos pais face aos seus filhos com NEE.

Este foi um trabalho que privilegiou a narrativa na primeira pessoa. Verificou-se que para as famílias a inclusão é um processo conducente ao sucesso de todos, deverá ter em conta a compreensão das várias abordagens das necessidades educativas especiais/deficiência, da sua evolução concetual, da filosofia para além da integração, do rigor das metas/objetivos traçados e alcançados, refletindo as várias dimensões de bem-estar. Os resultados evidenciam a importância para os pais de uma boa inclusão da criança com NEE na escola, contribuindo positivamente para a sua autoestima, bem-estar emocional, desenvolvimento de relações interpessoais, autodeterminação, direitos, para a família, para o grupo de pares, para a comunidade e para a sociedade civil, a todos beneficiando (Capucha, 2010; Silva, 2011). Para estes pais, a QV dos filhos passa ainda pelo direito ao desenvolvimento das competências, ao bem-estar físico e material, acesso a serviços de qualidade, particularmente a terapias em quantidade e diversidade e terapias intensivas, existência de cuidadores e formação ou apoio psicológico para eles próprios.

Tendo em atenção os resultados do estudo, torna-se, fundamental, no nosso entender, considerar e envolver os pais no atendimento às crianças com NEE, desvendando as suas visões e receios, conhecer o seu sentir em torno de questões, como a participação da criança em igualdade de direitos, a avaliação da qualidade na educação inclusiva, entre outras. Ressalta sem dúvida, a relevância da formação dos docentes, também identificado no estudo de Silva (2011), o importante papel das Associações na promoção da igualdade de oportunidades e ainda, a necessidade do Estado intervir através de políticas de proteção social mais eficazes (Fontes, 2009).

Observamos assim, a necessidade de prevalência do paradigma, que assume a primazia de um bem-estar pessoal, familiar, em comunidade e societal, e que vai além das interpretações do modelo médico/individual que oferece menor potencial de autonomização face à opressão social. Devem ser reconhecidas as experiências íntimas das pessoas com necessidades específicas, que desafiam conceções médicas. De facto, é uma transformação social que deverá ocorrer, ou seja, existe a necessidade de eliminar os fatores que promovem a exclusão a um determinado número de crianças. Neste processo, é relevante a criação de estratégias que permitam a capacitação das famílias no processo de inclusão dos filhos. A voz dos pais, que especifica as suas próprias necessidades, e

cujo olhar singulariza os filhos, veiculada através destes relatos, reclama mais formação e atendimento em psicologia, relações interativas entre as famílias e os serviços, criação de dinâmicas socioculturais e uma maior intervenção e responsabilização do Estado (Neves, 2011).

Efetivamente, tendo em conta a relevantíssima aquisição civilizacional, constituída pelo reconhecimento, ao nível do direito internacional e nacional, da criança como Sujeito de Direito, a proteção internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, torna-se fundamental a interiorização e concretização de todos os direitos, de todas e de cada uma das crianças com NEE, sobretudo das mais vulneráveis, por se encontrarem, ainda, em situação de risco múltiplo de segregação. Para tal, é essencial “o alinhamento da legislação nacional com os acordos e declarações internacionais sobre a inclusão” (CE, 2009, p. 23), pois como questiona a mãe da Maria “... *porque é que nós temos tão pouco em relação à Europa a nível destas crianças e destas pessoas?*”. A abordagem centrada nos direitos humanos configura-se como uma estratégia fundamental para que todos tenham voz numa sociedade plural. Apenas a eliminação da discriminação negativa e a criação de ambientes educativos seguros, estimulantes e respeitadores dos direitos das crianças com NEE, que acolhem a diferença que a todos nos caracteriza, garantem o acesso à educação promovendo o desenvolvimento de todas as suas capacidades, a sua independência e autodeterminação é garante de uma vida de qualidade. Este é o desafio que se apresenta à sociedade portuguesa, um desafio que as conclusões que se inferem do presente estudo revela ser necessário e urgente para garantir a QV das crianças com NEE.

Relativamente à questão das expectativas das famílias acerca da qualidade de vida no futuro, não foi possível obter uma resposta clara, no entanto, pelos testemunhos apresentados, poderemos inferir que estão comprometidas quanto aos seus filhos alcançarem autonomia na área financeira e construir uma vida independente, uma vez que há o reconhecimento da parte dos pais participantes da falta de apoio e investimento do Estado e a continuação do isolamento social da criança com NEE e da família, apesar da consistente evolução das mentalidades. Porém, uma das mães foi capaz de afirmar “*a criança autista (...) Elas podem casar, ter filhos, tudo. A minha, como ela é! Oh! oh! (risos) o pai já está preparado para sair com ela à noite...*” (Mãe da Teresa).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo em conta os objetivos definidos para o presente estudo, as questões de pesquisa que nos orientaram e realizada a apresentação e análise interpretativa dos dados, iremos tecer algumas considerações, que envolvem os resultados do estudo, os limites e relevância do mesmo, pistas de trabalho futuro e contributos ao nível pessoal e profissional.

Nas sociedades mais desenvolvidas a ênfase na inclusão tem despertado o interesse dos docentes, no sentido de uma maior participação e qualidade em educação. Daí a importância crescente atribuída ao trabalho de promoção da escola inclusiva (Jezine & Junior, 2012; Rodrigues, 2014). Uma vez identificados os fatores de risco de exclusão, eles podem vir a ser o foco para as estratégias e ações de promoção da inclusão e QV. Deste modo, é indispensável que nos estudos sobre qualidade de vida na área da incapacidade se tenha em conta as múltiplas barreiras que as crianças com NEE poderão encontrar nos seus percursos de vida, interessando perceber as dimensões de QV, os indicadores, os mais importantes e que oferecem maior proteção e sucesso na inclusão, para uma ampla concretização dos seus direitos. Para os pais das crianças deste estudo, eles são o bem-estar físico e material, o acesso a serviços sociais, de saúde/terapêuticos e educativos e o bem-estar emocional. Os principais obstáculos, como vimos, são atitudinais, a resposta parcial/ineficaz do sistema educativo, nomeadamente a falta de recursos (Machado, 2014) e a falta de resposta do Estado/Políticas de proteção social e o isolamento social.

Na revisão de literatura que realizamos, deparámo-nos com diversas definições de qualidade de vida. Retomamos a definição de Verdugo, Martínéz, Sánchez e Schalock, (2009, p. 18): *“calidad de vida se entiende como un concepto multidimensional, compuesto por las mismas dimensiones para todas las personas, que está influido por factores tanto ambientales como personales, así como por su interacción, y que se mejora a través de la autodeterminación, los recursos, la inclusión y las metas en la vida”*. Considerando que a qualidade de vida é entendida como um conjunto de fatores que compõem o bem-estar pessoal e os seus indicadores como perceções, vias ou condições específicas das dimensões de QV que refletem o bem-estar da pessoa, foi o que se procurou fazer neste estudo ao privilegiar os testemunhos dos pais e uma metodologia

qualitativa. Identificaram-se o bem-estar material e emocional, o bem-estar físico e acesso a serviços sociais, de saúde e terapêuticos e educativos, e o envolvimento parental, que na perceção dos pais, contribuem para a QV dos seus filhos. Estes resultados revelam a importância do paradigma da QV, pois possibilita a sua aplicação usado como um marco de referência para a prestação de serviços, para fundamentar as práticas e para desenvolver novas estratégias de promoção da QV.

Encontramos sobretudo estudos quantitativos e qualitativos surgidos em qualidade de vida em relação à saúde. Estes referem que a qualidade de vida em crianças e adolescentes está intimamente relacionada com o bem-estar subjetivo, devendo-se encorajar a autoestima e a autoconfiança, e o desenvolvimento psicológico e cognitivo depende da qualidade das relações com os pais (Gaspar & Matos, 2008). Relativamente à inclusão, existem numerosos estudos, persistem contudo, grandes lacunas entre a teoria e a implementação no terreno do decreto-lei n.º 3/2008 sobre Educação Inclusiva (Pinto, 2014) fundamentais para avaliar a qualidade do trabalho realizado e a efetiva concretização do preconizado pela legislação e princípios estabelecidos em orientações internacionais, como a Declaração dos Direitos Humanos e a Declaração de Salamanca.

Este estudo permitiu reconhecer a importância de explorar a dimensão política da QV, pois sendo o objetivo do estudo a intervenção educativa em crianças com NEE, optámos por um estudo qualitativo na primeira pessoa, e por um modelo holístico de QV aproximado à perspetiva sociopolítica, que esclareça possibilidades mais claras de melhoria da qualidade de vida, particularmente das crianças com NEE em idade pré-escolar, uma vez que estes ainda são escassos e necessários. Como emerge da nossa análise, as famílias com crianças com NEE abrangidas neste estudo sublinharam a ausência/demissão do Estado na proteção a estas pessoas, quer nas entrevistas individuais quer no grupo focal (Neves, 2011). Reconhecem dificuldades na sua plena inclusão social, particularmente mais tarde, como jovens e adultos, o que contribui para que estas famílias, sem o apoio eficaz do Estado, continuem a vivenciar situações de desigualdade e exclusão. Estas famílias enfrentam dificuldades acrescidas que comprometem as suas expectativas de QV (Portugal, 2010), mas afirmam as competências e direitos das crianças, destabilizando as representações tradicionais sobre a deficiência, o que importa apoiar através da alocação de recursos educativos. Só uma visão alternativa da deficiência, como a que nos é oferecida pelo modelo social da deficiência articulado com o aprofundamento

do conceito de direitos humanos pode alcançar resultados para a discriminação positiva desta população, permitindo a valorização de todos – uma escola e sociedade inclusivas. Atualmente, este é o desafio com o qual todos somos confrontados. Em suma, os estudos acerca da QV em crianças com NEE demonstraram que este é um conceito abrangente e que apresenta bastantes potencialidades, pelo que importa dar continuidade a esta linha de investigação, contribuindo para uma melhor compreensão das práticas e/ou intervenções que visem o aumento da QV destas crianças. Quais os apoios educativos que aprofundam o conceito de QV? Quais as possibilidades e desafios para que na escola se consolide a perspetiva inclusiva, e esta se torne central e seja possível confrontar a rotulagem, a exclusão e o ceticismo que as crianças/famílias enfrentam nos nossos dias?

Como limitações do estudo sublinhamos em primeiro lugar o reduzido número de participantes envolvidos no estudo, que apenas abrangeu cinco famílias, sendo que o grupo focal foi de apenas quatro mães, e em cinco concelhos do distrito de Faro. Os pais que integraram o estudo foram aqueles que se disponibilizaram para colaborar. A segunda limitação prendeu-se com o fator tempo que não permitiu estender o estudo a mais famílias pelo facto de realizarmos toda a investigação em simultâneo com o desempenho da nossa atividade profissional, o que impediu a dedicação que gostaríamos.

Destacamos como positivo a utilização de entrevistas semiestruturadas, pela informação detalhada e rica que permitiram obter, resultado de uma relação de confiança e empatia que se conseguiu gerar entre a investigadora e as famílias. A realização de um grupo focal também consistiu uma mais-valia, possibilitando abordar os conteúdos já anteriormente mencionados e a emergência de novos, decorrente da abertura e partilha de experiências, por parte das mães envolvidas.

Como pistas de trabalho, seria importante, desenvolver estudos com crianças com problemáticas diferentes; de zonas rurais e zonas urbanas; de contextos socioculturais e económicos diferentes; envolver as perceções das crianças, dos profissionais docentes e não docentes sobre a QV em crianças. Em particular, ao nível de utilização de uma multiplicidade de tipos de dados, de metodologias de investigação e de técnicas de análise de dados (Martins, Fontes, Hespanha & Berg, 2012) incluindo a criação e o estudo de indicadores de QV em crianças com diferentes problemáticas, de modo a revelar a vitalidade e/ou a captar as dificuldades em “ter vida com qualidade”.

Constatamos que, para a promoção da inclusão e QV das crianças há que apostar no envolvimento das famílias e realizar um maior investimento na formação dos professores (Silva, 2011; Jezine & Junior, 2012; McWilliam, 2012; Pinto, Macedo & Dias, 2013), gerando um poderoso meio de consolidação de uma pedagogia em prol da equidade e da inclusão (Armstrong e Rodrigues, 2014). A implementação de programas educativos tendo por base o conceito de QV holístico (Alonso, Sánchez & Aguilera, 2011) pode revelar-se uma estratégia eficaz para melhorar a qualidade da resposta educativa e melhoramento da QV das crianças com NEE.

Acreditamos que o estudo possa vir a contribuir para uma reflexão sobre esta problemática tão atual da qualidade de vida e da inclusão. Nomeadamente, na importância de ouvir e escutar os pais, de adequar e diversificar as estratégias educativas, de privilegiar a relação pedagógica (Morgado, 2001), de atender não só à dimensão cognitiva mas também à dimensão afetiva (Capucha, 2010), de promover práticas verdadeiramente inclusivas nas escolas que tenham em consideração os aspetos evidenciados no estudo como importantes para garantir a QV das crianças e jovens com NEE. É urgente refletir sobre os obstáculos sentidos na promoção da QV e inclusão das crianças com NEE.

Não obstante as dificuldades encontradas na recolha de dados para a realização deste estudo, consideramos que o mesmo foi gratificante no sentido que contribuiu para o enriquecimento da nossa aprendizagem, assumindo-se de inegável importância para a nossa própria formação e desenvolvimento.

Consideramos, finalmente, que o presente estudo constituiu uma oportunidade de complementar o conhecimento da realidade das coisas, do outro e de nós mesmos, de envolvimento nas situações, buscando ampliar a consciência sobre as nossas práticas.

REFERÊNCIAS

- Ainscow, M., Porter, G. & Wang, M. (1997). *Caminhos para as Escolas Inclusivas*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- Albuquerque, S., Pereira, M., Fonseca, A. & Canavarro, M. C. (2013). Qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica em pais de crianças com diagnóstico de deficiência/anomalia congénita: A importância das características de resiliência. *Análise Psicológica*, 2 (XXXI): 171-184. Acedido em março, 12, 2015 em <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v31n2/v31n2a05.pdf>.
- Almeida, I. C. (2004). Intervenção precoce: Focada na criança ou centrada na família e na comunidade? *Análise Psicológica* (2004), 1 (XXII): 65-72. Acedido em abril, 24, 2015 em <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v22n1/v22n1a07>.
- Alonso, M. A. V., Sánchez, L. E. G. & Aguilera, A. R. (2011). *A inclusão e qualidade de vida na educação do alunado com deficiência*. Acedido em junho, 24, 2014 em http://www.academia.edu/1459632/Inclusao_e_qualidade_de_vida_na_educacao_do_alunado_com_deficiencia.
- Alves, F.C. (2002). A triangulação enquanto técnica de validação qualitativa. *Revista Portuguesa de pedagogia*. Ano 36 (nº 1,2,3): 77-87.
- Araújo, A. (2012). *Cidadãos portadores de deficiência: uma aproximação jurídico-constitucional*. (Texto disponibilizado pelo autor no âmbito de um Seminário realizado em 25/10/2012 na ESEC. Texto policopiado).
- Araújo, A. (2001). *Cidadãos Portadores de Deficiência – O seu lugar na Constituição da República*. Coimbra: Coimbra Editora.
- Armstrong, F. & Rodrigues, D. (2014). *A Inclusão nas Escolas*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Assumpção, F., B. & Kuczynski, E. (2010). *Qualidade de vida na infância e na adolescência: orientações para pediatras e profissionais da saúde mental*. Porto Alegre: Arned. Acedido em fevereiro, 23, 2015 em http://books.google.pt/books?id=awVQLypS8R0C&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false.
- Barbosa, M. (2013). A Educação e o Desenvolvimento sob o Imperativo do Crescimento: Ressignificação a partir da Sociedade Civil. *Revista Lusófona de Educação*, 23, 13-

30. Acedido em setembro, 29, 2013 em <http://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/view/3352/2463>.
- Bairrão, J. (1994). A perspetiva ecológica na avaliação das crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias: o caso da intervenção precoce. *Inovação*, 7, pp.37-48.
- Bardin, L. (1994). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bell, J. (1997). *Como realizar um projeto de investigação*. Lisboa: Gradiva.
- Bernal, M. P. (2010a). *Qualidade de vida e Autismo de Alto Funcionamento: percepção da criança, família e educador*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Universidade de São Paulo. Acedido em fevereiro, 23, 2015 em <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-09022011-103709/pt-br.php>.
- Bernal, M. P. (2010b). Qualidade de vida: sua percepção pela criança, pela família e pelos profissionais. In Assumpção, F., B. & Kuczynski, E. (2010). *Qualidade de vida na infância e na adolescência: orientações para pediatras e profissionais da saúde mental*. Porto Alegre: Armed. Acedido em fevereiro, 23, 2015 em http://books.google.pt/books?id=awVQLypS8R0C&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false.
- Bisquerra, R. (1989). *Metodos de Investigacion Educativa*. Barcelona: ediciones CEAC.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação*. Porto: Porto Editora.
- Burguess, R. G. (1997). *A pesquisa de terreno*. Oeiras: Celta.
- Canotilho, J. J. G. e Moreira, V. (2007). *Constituição da República Portuguesa Anotada*, Vol. I. Coimbra: Coimbra Editora.
- Capucha, L. (2010). Inovação e justiça social. *Sociologia, problemas e práticas*, nº 63: 25-50.
- Cohen, L. & Manion, M. (1990). *Métodos de Investigación Educativa*. Madrid: editorial La Muralla, S. A.
- Comissão Europeia. (2009). *Princípios-Chave para a Promoção da Qualidade na Educação Inclusiva. Recomendações para Decisores Políticos*. Agência Europeia para o Desenvolvimento da Educação Especial. Acedido em janeiro, 4, 2015 em

http://www.european-agency.org/sites/default/files/key-principles-for-promoting-quality-in-inclusive-education_key-principles-PT.pdf.

Comissão Europeia. (2010). *Estratégia Europeia para a deficiência 2010-2020: compromisso renovado para uma Europa sem barreiras*. Bruxelas: CE.

Comissão Europeia. (2010). *Europa 2020: Estratégia para um crescimento inteligente, sustentável e inclusivo*. Bruxelas: CE.

Conselho Nacional de Educação. (2014a). *Recomendações. Políticas Públicas de Educação Especial*. Acedido em agosto, 3, 2014 em http://www.cnedu.pt/content/noticias/CNE/Recomenda%C3%A7%C3%A3o_EE.pdf.

Conselho Nacional de Educação. (2014b). *Relatório Técnico. Políticas Públicas de Educação Especial*. Acedido em agosto, 3, 2014 em http://www.cnedu.pt/content/noticias/CNE/Recomenda%C3%A7%C3%A3o_EE.pdf.

Costa, A. M. B. (2006). *Promoção da educação inclusiva em Portugal, fundamentos e sugestões*. Acedido em setembro, 23, 2013 em http://redeinclusao.web.ua.pt/files/fl_45.pdf.

Correia, L. M. & Serrano, A.M. (2000). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce. Das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família*. Porto: Porto Editora.

Cró, M. L. (2009). Adaptações curriculares para alunos com necessidades educacionais especiais (NEE): Formação no Ensino Superior. Reflexão e Ação, *Revista do Departamento de educação e do Programa de Pós-Graduação em Educação*. Acedido em janeiro, 4, 2014 em <http://online.unisc.br/seer/index.php/reflex/article/view/862>.

CRPG – Centro de Reabilitação Profissional de Gaia & ISCTE – Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (2007). *Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades – Uma Estratégia para Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG.

DGIDC, (2011). *Educação Inclusiva e Educação Especial: Indicadores-Chave para o Desenvolvimento das Escolas, Um Guia para Diretores*. Lisboa: DGIDC.

- Dyson, A. (2010). Cambios en la perspectiva sobre la educación especial desde un enfoque inglés. *Revista Educación Inclusiva*, Vol .3, Nº 1. Acedido em maio, 15, 2014
<http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/EDUCACION%20INCLUSIVA/REI%20Revista%20Educacion%20Inclusiva%20N5.pdf>
- Duarte, J. B. (Org.) et al. (2002). *Igualdade e Diferença numa escola para todos. Contextos, controvérsias, perspectivas*. Lisboa: Edições Universitárias Lusófonas.
- Fontes, F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: da caridade à cidadania social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, setembro: 73-93.
- Fragoso, F. M. R. A. & Casal, J. (2012). Representações sociais dos educadores de infância e a inclusão de alunos com necessidades educativas especiais. *Revista braileira de educação especial* [online]. Vol.18, n.3: 527-546. ISSN 1413-6538. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-6538201200030001>.
- Gardou, C. (2003). A inclusão escolar das crianças e adolescentes em situação de handicap: uma revolução cultural necessária ou do homo sapiens ao homo socians. *Revista Lusófona de Educação*, 2: 53-66.
- Gardou, C. (2011). Pensar a deficiência numa perspetiva inclusiva. *Revista Lusófona de Educação*, 19: 13-23.
- Gaspar, T. & Matos, M. G. (2008). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes versão portuguesa dos instrumentos kidscreen 52*. Acedido em maio, 12, 2014 em <http://www.fmh.utl.pt/aventurasocial/pdf/Qualidade.de.Vida.KIDSCREEN.pdf>.
- Gaspar, Ribeiro, Matos & Leal (2008). Promoção de qualidade de vida em crianças e adolescentes. *Psic., Saúde & Doenças* [online]., vol.9, n.1, pp. 55-71. ISSN 1645-0086. Acedido em maio, 13, 2014 em <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/psd/v9n1/v9n1a06.pdf>.
- Gauthier, B. (Org.) (2003). *Investigação Social. Da problemática à colheita de dados*. Loures: Ed. Lusociência.
- Gonçalves, A. & Carvalho, G. S. (2011). *Influência da alteração legislativa de 2008 para o apoio a crianças com Necessidades Educativas Especiais: análise de três Agrupamentos Escolares*. Acedido em maio, 12, 2014 em <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/15029>.

- Gronita, J., Matos, C., Pimentel, J. S., Bernardo, A. & Marques, J. (2011). *Intervenção precoce - o Processo de construção de Boas Práticas*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. Acedido em janeiro, 7, 2014 em <http://www.gulbenkian.pt/Institucional/pt/Fundacao/ProgramasGulbenkian/DesenvolvimentoHumano/ProjetosAnteriores?a=2007>.
- Gronita, J. (2012). Intervenção Precoce na Infância enquanto processo de inclusão e de desenvolvimento social. In Ramos, N., Mendes, E., Silva, A. M. & Porfírio, J., *Família, Educação e Desenvolvimento no séc. XXI: Olhares Interdisciplinares*. (Parte II, pp. 83 -90). Portalegre: Instituto Politécnico de Portalegre – Escola Superior de Educação Acedido em fevereiro, 16, 2014 em <http://comum.rcaap.pt/handle/123456789/2189>.
- Iervolino, s. A. & Pelicioni, M. C. F. (2001). A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. *Revista da Escola de Enfermagem, USP*, V35, nº2: 115-21, jun. Acedido em dezembro, 31, 2014 em http://www.cpc.unc.edu/measure/training/materials/data-quality-portuguese/Grupo_Focal.pdf.
- Jezine, E. & Junior, R. P. A. (2012). Desafios da Inclusão em Portugal: a importância das actividades de tempo livre na promoção das aprendizagens. *Revista Lusófona da Educação*, América do Norte, 19, apr. 2012. Acedido em maio, 14, 2014 em <http://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/view/2841/2158>.
- Jodelet, D. (2001). *As Representações Sociais*. Rio de Janeiro. Editora da Universidade do Estado de Rio de Janeiro. Acedido em fevereiro, 13, 2015 em <http://pt.scribd.com/doc/61566294/Representacoes-Sociais-Cap-01-Jodelet#scribd>
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G. & Boutin, G. (1994). *Investigação qualitativa: fundamentos e práticas*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Loja, E., Costa, E. & Menezes, I. (2010). *Participação de pessoas incapacitadas em associações: Lidar com ou lutar contra a discriminação?* Acedido em junho, 25, 2014, em <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/21521/2/63327.pdf>.
- Loja, E. (2010). *Impacto da incapacitação e do ableísmo nas pessoas incapacitadas em Portugal: 'Fado', cidadania e o eu corporizado*, Tese de Doutoramento. Porto: Universidade do Porto. Acedido em junho, 25, 2014, em <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/64846/2/80205.pdf>.

- Lo Monaco G. & Lheureux, F. (2007). Représentations sociales: Théorie du noyau centra et méthodes d'étude. *Revue électronique de Psychologie Sociale*, nº1: 55-64.
- Machado, M. C. N. (2014). *A Inclusão do Aluno com Perturbações do Espectro do Autismo na Escola Regular Quatro Estudos de Caso*. Tese de Doutoramento. Universidade do Minho. Acedido em março, 4, 2015, em <https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/29099>.
- Martins, B. S., Fontes, F., Hespanha P. & Berg, A. (2012). A emancipação dos estudos da deficiência. *Revista Crítica de Ciências sociais*. Acedido em junho, 13, 2014 em <http://rccs.revues.org/5014#tocto1n2>.
- McWilliam, R. A. (org.) (2012). *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais*. Porto: Porto Editora.
- Meirinhos, M. & Osório, A. (2010). O estudo de caso como estratégia de investigação em educação. *EDUSER, Revista de Educação, Vol. 2 (2). Inovação, Investigação em Educação*. Acedido em abril, 6, 2015, em <https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/3961/1/O%20estudo%20de%20caso%20como%20estrat%C3%A9gia%20de%20investiga%C3%A7%C3%A3o%20em%20educa%C3%A7%C3%A3o.pdf>.
- Minayo, M. C. (2000). *Qualidade de Vida e Saúde: um debate necessário*. Acedido em outubro, 1, 2013 em http://adm.online.unip.br/img_ead_dp/35428.PDF.
- Ministério da Educação. (ed.)(1997). *Orientações curriculares para a educação pré-escolar*. Lisboa: ME.
- Ministério da Educação. (2004). *Conceitos e práticas em Intervenção Precoce*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Ministério da Educação. (ed.)(2008). *Unidades de Ensino Estruturado para Alunos com Perturbações do Espectro do Autismo. Normas orientadoras*. Lisboa: ME.
- Ministério da Educação. (ed.)(2009). *Educação inclusiva. Da retórica à prática. Resultados do plano de acção 2005-2009*. Lisboa: DGIDC.
- Ministérios da Educação e Ciência e da Solidariedade, Emprego e Segurança Social. (2014). *Relatório do grupo de trabalho sobre educação especial criado pelo Despacho n.º 706-C/2014*. Acedido em agosto, 3, 2014 em <http://www.portugal.gov.pt/media/1450832/20140611%20relatorio%20educacao%20especial.pdf>.

- Morgado, J. (2001). *A Relação Pedagógica: Diferenciação e Inclusão*. Lisboa: Editorial Presença.
- Morgado, J. C. (2012). *O estudo de caso na investigação em educação*. Santo Tirso: De facto Editora.
- Neves, A. C. (2011). *O Estatuto Jurídico dos “Cidadãos Invisíveis”*. Tese de Doutoramento. Lisboa. Universidade Autónoma de Lisboa. Acedido em agosto, 3, 2014 em <http://repositorio.ual.pt/bitstream/11144/277/1/Vers%C3%A3o%202013%20%20Estatuto%20Jur%C3%ADdico%20dos%20C2%ABCidad%C3%A3os%20Invis%C3%ADveis%20BB.pdf>.
- Nogueira, J. M. (2014). *A qualidade de vida das famílias com crianças e jovens com perturbações do espectro do autismo em Portugal: diagnóstico e impactos sociais e económicos*. (Apresentação fundação Gulbenkian em 2 de abril de 2014). Acedido em http://www.fpda.pt/sites/default/files/DMCA_2_Abril_2014/apresentacaojmn_-_2_abril2014.pdf.
- Nóvoa, A. (2006). *A escola e a cidadania: apontamentos incómodos*. Acedido em julho, 12, 2014 em <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/4811>
- Oliveira-Formosinho, J. (coord.)(2009). *DQP: desenvolvendo a qualidade em parcerias*. Lisboa: Ministério da Educação.
- OMS. (2011). *Relatório Mundial sobre a Deficiência*. Acedido em agosto, 21, 2014 em http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf.
- Pereira, E. F., Teixeira, C. S. & Santos, A. (2012). Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Revista Brasileira de Educação Física e Esporte*, Print version, vol.26 no.2 São Paulo Apr./June 2012. Acedido em setembro, 29, 2013 em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1807-55092012000200007&script=sci_arttext.
- Pimentel, J.S. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade- percepções dos pais e profissionais sobre as práticas de apoio precoces a crianças com necessidades educativas especiais e seus familiares*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração da Pessoa com Deficiência.

- Pimentel, J. S., Beltrão, L. & Santos, M. J. (2012). Capacitação das famílias no processo de inclusão. In Ramos, N., Mendes, E., Silva, A. M. & Porfírio, J., *Família, Educação e Desenvolvimento no séc. XXI: Olhares Interdisciplinares*. (Parte II, pp. 83 -90). Portalegre: Instituto Politécnico de Portalegre – Escola Superior de Educação. Acedido em fevereiro, 16, 2014 em <http://comum.rcaap.pt/handle/123456789/2189>.
- Pinto et al. (2009). Intervenção e investigação em idades precoces: o legado de Joaquim Bairrão. *Psicologia*, 23(2), 21-42.
- Pinto, P. C. (coord.) (2014). *Relatório Holístico. DRPI – Portugal*. Acedido em agosto, 25, 2014 em file:///C:/Documents%20and%20Settings/Admin/Os%20meus%20documentos/Downloads/DRPI-PT_RELATORIO_FINAL_ABRIL2012_1.pdf.
- Pinto, P. C. (2012). *Dilemas da Diversidade: interrogar a deficiência, o género e o papel das políticas públicas em Portugal*. Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa: Fundação Para a Ciência e Tecnologia.
- Pinto, P. C. (s.d.). *Deficiência, sociedade e direitos – a visão do sociólogo*. Acedido em maio, 5, 215 em <http://www.icjp.pt/sites/default/files/media/723-1116.pdf>.
- Pinto, I. M. M., Macedo, C. & Dias, P. C. (2013). Qualidade de vida de famílias com necessidades especiais. *Revista Iberoamericana de Educación*. Nº 63. Acedido em março, 30, 2015 em <http://www.rieoei.org/rie63a12.pdf>.
- Portugal, S. (Coord.) (2010). *Estudo de avaliação do impacto dos custos financeiros e sociais da deficiência*. Acedido em maio, 28, 2014 em [http://www.ces.uc.pt/myces/UserFiles/livros/1097_impactocustos%20\(2\).pdf](http://www.ces.uc.pt/myces/UserFiles/livros/1097_impactocustos%20(2).pdf).
- Portugal, G. & Leavers, F. (2011). *Avaliação em Educação Pré-Escolar: Sistema de Acompanhamento das Crianças*. Porto: Porto Editora.
- Rodrigues, D. & Nogueira, J. (2010). Educação Especial e Inclusiva em Portugal Factos e opções. *Revista Educación Inclusiva*. Vol. 3, Nº1, 2010. Acedido em maio, 15, 2014 em <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/EDUCACION%20INCLUSIVA/REI%20Revista%20Educacion%20Inclusiva%20N5.pdf>
- Rodrigues, D. (2003). *Perspectivas Sobre a Inclusão. Da Educação à Sociedade*. Porto: Porto Editora.

- Salvado, A. M. (2012). *A deficiência na sociologia portuguesa: investigação e contextos institucionais*. CIES/IUL. Acedido em junho, 19, 2014 em https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/3656/1/CIES_WP_126_Salvado.pdf.
- Santos, M. C. P. (2009). O estudo do universo escolar através da voz dos jovens: o grupo de discussão. *Revista Portuguesa de Educação*, 22 (1), pp. 89-103. Acedido em dezembro, 31, 2014 em <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/rpe/v22n1/v22n1a05>
- Sarmiento, T. & Freire, I. (2011). *Fazer a escola acontecer : a colaboração crianças-professores-pais como prática de cidadania*. Acedido em março, 19, 2015 em <http://hdl.handle.net/1822/32671>.
- Serrano, A. M. (2012). Deixa-me fazer e eu aprendo: a aprendizagem da criança mediada pelos pais/prestadores de cuidados em contextos naturais. *Revista Diversidades*. Nº35. Madeira: Direção Regional de Educação.
- Silva, M. O. E. (2011). Educação Inclusiva – um novo paradigma de escola. *Revista Lusófona de Educação*, 19, 119-134.
- Soriano, V. (2005). Intervenção precoce na Infância. Análise das situações na Europa, aspetos-chave e recomendações. Relatório Síntese. European Agency for Development in Special Needs Education. Acedido em maio, 16, 2015 em https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-analysis-of-situations-in-europe-key-aspects-and-recommendations_eci_pt.pdf
- Spink, M. J. P. (1993). O conceito de representação social na abordagem psicossocial. *Cad. Saúde Pública*, 9, jul/set. Rio de Janeiro.
- Stubbs, S. (2008). *Educação Inclusiva: onde existem poucos recursos*. Oslo: The Atlas Alliance.
- Tavares, C. & Sanches, I. (2013). Gerir a diversidade: contributos da aprendizagem cooperativa para a construção de salas de aula inclusivas. *Revista Portuguesa de Educação*. 26(1), pp. 307-347. Acedido em abril, 13, 2015 em <http://revistas.rcaap.pt/rpe/article/download/2994/2409>.
- Tomás, C., Fernandes, N. & Sarmiento, M. (2011). Jogos de imagens e espelhos: um olhar sociológico sobre a infância e as crianças em Portugal. In Muller, Verónica R. (Org). *Crianças dos Países de Língua Portuguesa: histórias, culturas e direitos* (pp. 194-227). Acedido em maio, 28, 2014 em <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/15064>.

- Tomás C. & Fernandes, N. (2013). *Participação e acção pedagógica: a valorização da(s) competência(s) e acção social das crianças*. Acedido em maio, 28, 2014 em <http://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/3536/1/Participa%C3%A7%C3%A3o%20e%20ac%C3%A7%C3%A3o%20pedag%C3%B3gica.pdf>.
- Tuckman, B.W. (2000). *Manual de Investigação em Educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- UNESCO. (1994). *Conferência mundial em necessidades educativas especiais: acesso e qualidade*. Salamanca: UNESCO.
- UNICEF. (2004). *Convenção dos Direitos da Criança*. Acedido em dezembro, 29, 2014 em http://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf.
- UNICEF. (2007). *Pobreza infantil em perspectiva: Visão de conjunto do bem-estar da criança nos países ricos, Innocenti Report Card N° 7*, Centro de Estudos Innocenti da UNICEF. Florença. Acedido em agosto, 25, em 2014 em http://www.unicef.pt/18/report_card_7_%20final.pdf.
- UNICEF. (2013). *Situação Mundial da Infância. Crianças com Deficiência*. New York. Acedido em agosto, 25, em 2014 em http://www.unicef.org/brazil/pt/PT_SOWC2013ResumoExecutivo.pdf.
- Vala, J. (1993). As representações sociais no quadro dos paradigmas e metáforas da psicologia sócia. *Análise Social*, vol. XXVII (123-124).
- Vala, J. (2001). A análise de conteúdo. In A. Silva & J. Pinto, *Metodologia das ciências sociais* (pp.101- 128). Porto: Edições Afrontamento.
- Vala, J. & Castro, P. (2013). Pensamento social e representações sociais. In Vala & Monteiro (coord.), *Psicologia Social*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Vaz Serra, et al. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL – 100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27, (1), pp. 31-40. Acedido em janeiro, 4, 2015 em <http://rihuc.huc.min-saude.pt/bitstream/10400.4/713/1/Estudos%20Psicom%C3%A9tricos%20do%20Instrumento%20de%20Avalia%C3%A7%C3%A3o%20da%20Qualidade%20de%20Vida%20....pdf>.

Veiga, C. V. & Fernandes, L. M. (Org.) (2014). *Inclusão Profissional e Qualidade de Vida*. Vila Nova de Famalicão: Edições Húmus, Lda. Acedido em maio, 17, 2015 em

<http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/32563/1/Inclusao%20Profissional%20e%20Qualidade%20de%20Vida.pdf>.

Verdugo, M. A., Martínez, B. A., Sánchez, L. E. G. & Schalock, R. L. (2009). *Escala Gencat. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de calidad de vida*. Acedido em abril, 01, 2014 em

<http://inico.usal.es/documentos/EscalaGencatManualCAST.pdf>.

Vieira, F. & Pereira, M. (coord.) (2012). "*Se houvera quem me ensinara...*" *A Educação de Pessoas com Deficiência Mental*. Fundação Calouste Gulbenkian.

Yin, R. K. (2010). *Estudo de caso: Planeamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman.

LEGISLAÇÃO CONSULTADA:

Resolução do Conselho de Ministros n.º 97/2010 (1.ª série) de 14 de dezembro de 2010.

Decreto-lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro de 2009.

Decreto-lei n.º 3/2008 (1.ª série) de 7 de janeiro de 2008.

Decreto-lei n.º 319/91 (I-série-A) de 23 de Agosto de 1991.

ANEXO 1**Grelha de Análise Documental**

Grelha de análise documental										
Nome da criança (fictício)	Idade	Instituição Creche/JI/EB1	SNIPI PIIP (Teve critérios de elegibilidade)	Beneficia de Apoio de um docente de educação especial	EE PEI (Alíneas)	Apoio em terapias (Público)	Apoio particular	Terapia intensiva	Problemática	Obs.
Maria	4	Creche	Sim	Sim	–	Sim	Sim	Não	Paralisia Cerebral	
Mi	7	Ji	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Paralisia Cerebral	
Francisco	7	EB1	Sim	Sim	Sim	Sim	Não	Não	Sínd. R. T.	
Miguel	6	Ji	Sim	Sim	Sim	Sim	Não	Não	Atraso Desenv.	
Mateus	5	Ji	Não	Não	Em avaliação	Sim	Não	Não	Atraso Desenv.	
Diogo	3	Ji	consulta	Sim	–	Sim	Não	Não	Atraso Desenv.	
Pedro	4	Ji	consulta	Sim	Sim	Sim	Não	Não	PEA	
Tomás	5	Ji	consulta	Sim	Sim	Sim	Não	Não	PEA	
Teresa	4	Ji	consulta	Sim	Sim	Sim	Não	Não	PEA	

ANEXO 2

Guião de entrevista individual

Justificação da entrevista

O presente **guião de entrevista** decorre da realização de um estudo que está a ser desenvolvido no âmbito do Mestrado em Educação Especial, Domínios Cognitivo e Motor, na Escola Superior de Educação da Universidade do Algarve. Trata-se de uma investigação centrada no estudo dos testemunhos de pais de crianças com necessidades educativas especiais, com o objetivo de compreender as representações e expectativas sobre a qualidade de vida na promoção da inclusão dos seus filhos.

Temas	Objetivos Recolher informação	Questões
Perfil do entrevistado	Caracterização do entrevistado	Idade: Naturalidade: Habilitações: Profissão: Local de residência:
Perfil da criança	Caracterização da criança	Idade: Sexo: Problemática: Criança abrangida pela Educação Especial – Decreto-lei 3/2008 Instituição frequentada:
Qualidade de Vida		
Fatores e Barreiras na promoção da QV	Compreender as perceções do familiar sobre o bem-estar físico do(a) seu filho(a)	1- Como descreve a saúde do(a) seu(a) filho(a)? (ex: brincar, movimentar-se, andar, correr; sente que ele tem energia; tem algo que o debilita e de alguma forma interfere com o seu bem-estar ou com a realização das suas atividades no dia a dia). 2- Necessita de cuidados de saúde permanentes que obriguem a cuidados médicos ou terapêuticos? 3- Considera que o seu filho tem algum mal-estar físico que interfere com a sua qualidade de vida? Pode referir alguns exemplos. 4- Acha que a condição física do seu filho(a) é um obstáculo ao seu bem-estar pessoal e sentir-se feliz? 5- O que significa para si o seu filho ter qualidade de vida em termos físicos?
	Compreender as perceções do familiar sobre o bem-estar	6- Como descreve o estado emocional do seu filho(a)? Sente-se alegre? Sente-se tranquilo, seguro?

	emocional do(a) seu filho(a)	<p>7- O(a) seu (sua) filho (a) costuma sentir-se triste ou infeliz (ocasionalmente, frequentemente, só às vezes). Pode referir exemplos/situações (Quando? Porquê?)</p> <p>8- Relate acontecimentos que tenham deixado/que deixem o seu filho(a) triste. Estas situações ocorrem frequentemente?</p> <p>9- Relate acontecimentos que tenham deixado/que deixem o seu filho(a) contente. Estas situações ocorrem frequentemente?</p> <p>10- O que significa para si o seu filho estar feliz?</p> <p>11- O que significa para si o seu filho ter qualidade de vida emocional</p>
	Compreender as perceções do familiar sobre as relações interpessoais do(a) seu filho(a)	<p>12- Quem interage mais em casa com o seu filho/a (mãe, pai, irmãos, outro)?</p> <p>13- Como descreve a relação com o seu filho?</p> <p>14- Acha que ele se sente compreendido(a), amado pelos pais?</p> <p>15- Em casa, o que costuma fazer com o seu filho (quotidianamente ou não)? O que é que ele mais gosta de fazer com os pais? Refira alguns exemplos.</p> <p>16- Costumam sair todos em família? Ele vai sempre ou só às vezes?</p> <p>17- E com os irmãos, como se relaciona com eles: brinca, ou mantém distância? Referira alguns exemplos. E os irmãos com ele: brincam, mantém a distância? Pode dar exemplos?</p> <p>18- Se os irmãos são distantes, acha que ele sente? Fica triste?</p> <p>19- Acha que a falta de interação dos irmãos interfere com o bem-estar do seu filho(a)?</p> <p>20- Qual é para si a importância da relação familiar, na felicidade, bem-estar emocional do seu filho/a?</p> <p>21- Ele tem amigos? Vêm a casa? Incentiva a sua vinda? Faz algo para promover as amizades? Porquê?</p> <p>22- Como define a relação do seu filho com as outras crianças? Caso defina como negativa, como se sente em relação a isso?</p> <p>23- Qual é para si a importância do ter amigos, na felicidade, bem-estar emocional do seu filho(a)?</p> <p>24- Relate acontecimentos/situações de interação/relação com a família/amigos ou outros que tenham deixado/que deixem o seu filho/a triste.</p> <p>25- Relate acontecimentos/situações de interação/relação com a família/amigos ou</p>

		<p>outros que tenham deixado/que deixem o seu filho(a) contente.</p> <p>26- O que significa para si o seu filho manter boas relações/interações familiares que lhe deem qualidade de vida? Ou acha que estas não são importantes para a qualidade de vida do seu filho(a)? Porquê?</p>
Compreender as percepções do familiar sobre o desenvolvimento pessoal do seu (a) filho(a)		<p>27- Como tem sido o processo de integração do seu filho no Jardim-de-infância?</p> <p>28- Acha que a inclusão do seu filho(a) numa instituição educativa regular contribuiu para o seu desenvolvimento? Porquê?</p> <p>29- Como descreve os progressos do seu filho?</p> <p>30- Acha que o Jardim de Infância consegue dar resposta a todas as necessidades educativas do seu filho(a) por forma a garantir-lhe qualidade de vida atualmente? E no futuro? Porquê?</p> <p>31- Que tipo de apoios/intervenções acha que o seu filho(a) não tem mas devia ter para lhe proporcionar o máximo de desenvolvimento pessoal?</p> <p>32- O seu filho(a) gosta de ir à “escola”?</p> <p>33- Relate situações em que a criança tenha manifestado recusa de ir à “escola”. Porque acha que isso aconteceu? Ele (a) disse-lhe o porquê? Estas situações ocorrem frequentemente?</p> <p>34- O seu filho desenvolve alguma atividade (por exemplo: desportiva, musical, outra)? Qual? Onde?</p> <p>35- Considera importante a continuidade escolar para sua QV no futuro?</p> <p>36- O que significa para si o seu filho ter um desenvolvimento pessoal que lhe garante qualidade de vida no futuro?</p> <p>38- Como avalia atualmente o seu desenvolvimento pessoal? Porquê?</p>
Compreender as percepções do familiar sobre o bem-estar material do seu (a) filho(a)		<p>39- Relativamente à aquisição de equipamentos e acesso aos serviços, necessários ao bem-estar do seu filho, como tem corrido? Porquê?</p> <p>40- O que ainda lhe faz falta (serviços, equipamentos, recursos) para melhorar a QV do seu filho? Como prevê o acesso a esses bens, com facilidade/dificuldade? Porquê?</p>
Compreender as percepções do familiar sobre a autodeterminação do(a) seu filho(a)		<p>41- Acha que o seu filho(a) poder tomar decisões quanto ao que quer fazer, gostar, preferir é importante para aumentar a sua qualidade de vida/gratificação pessoal? Porquê?</p> <p>42- Considera que o seu filho tem de oportunidade de escolher, decidir sobre: o que</p>

		<p>comer, vestir, brincar...? Sim. Pode referir exemplos? Não (porquê). Acha que isto afeta a sua auto-satisfação/fica aborrecido? 43- E escolher/pedir para participar/ou não em alguma atividade? 44- Relate acontecimentos/situações em que o seu filho(a) pode tomar decisões/escolher. 45- Acha que ao seu filho(a) são dadas atualmente condições para desenvolver a sua autonomia e autodeterminação - em casa, na escola, fora da escola? 46- Acha que a autonomia e autodeterminação são importantes para garantir qualidade de vida ao seu filho/a no futuro?</p>
	<p>Compreender as perceções do familiar sobre a inclusão do(a) seu filho(a)</p>	<p>47- Considera que o seu filho está bem integrado na comunidade? Porquê? 48- Costuma frequentar serviços/instituições/projetos aqui na zona/proximidade e participar em atividades? Quais? Pode dar exemplos de situações/acontecimentos em que isso tenha acontecido? 49- Sente que pode contar com o apoio das outras pessoas? Quem? Recorda-se de alguns exemplos em que isso tenha acontecido/aconteça com regularidade? 50- O que significa para si “o seu filho estar incluindo socialmente”? 51- Acha que isso acontece na atualidade? E no futuro como percebe a inclusão social do seu filho(a)?</p>
	<p>Compreender as perceções do familiar sobre os direitos da criança</p>	<p>51- Tem conhecimento dos direitos do seu filho à educação, à saúde, apoios financeiros, etc.? 52- Como tomou conhecimento desses direitos? Por quem? Quando? 53- Já sentiu necessidade de “fazer valer os direitos a que tem direito o seu filho”? Quando? Porquê? 54- Relate situações em que tenha sentido que os direitos do seu filho não foram respeitados e colocaram em causa a sua qualidade de vida? 55- Para si, o seu filho é considerado e tratado igual às outras crianças? Pode descrever alguns momentos ou situações? 56- O que é para si o “tratamento justo”? 57- Quais os direitos que considera fundamentais para garantir qualidade de vida no futuro (enquanto criança, jovem e adulto).</p>

ANEXO 3

Guião de Entrevista - Grupo Focal

- 1- O que contribui para o bem-estar/qualidade de vida (QV) do seu filho(a)?
- 2- O que pode contribuir mais para a QV?
- 3- Escola e QV: importante? Que contributo?
- 4- QV: principais dificuldades e obstáculos
- 5- Considera que o Jardim-de-Infância consegue dar resposta a todas as necessidades educativas do seu filho(a) por forma a garantir-lhe qualidade de vida atualmente?
- 6- O que significa para si o seu filho(a) ter um desenvolvimento pessoal que lhe garanta QV no futuro?
- 7- Qual é para si a importância do ter amigos, na felicidade, bem-estar emocional do seu filho (a)?
- 8- Acha que ao seu filho(a) são dadas atualmente condições para desenvolver a sua autonomia e autodeterminação? Considera a autonomia e autodeterminação importantes para garantir a QV do seu filho(a)?
- 9- Quais os direitos que considera fundamentais para garantir a QV no futuro (enquanto criança, jovem e adulto)?

Observação: A entrevista foi apoiada por uma apresentação PWP.

ANEXO 4**ENTREVISTAS INDIVIDUAIS**

TEMA – PERCEÇÃO SOBRE QUALIDADE DE VIDA			
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	INDICADORES	UNIDADES DE REGISTO
IMPORTÂNCIA DA QV	Fatores que melhoram a QV	Bem-estar material	
		Conhecer Associações	
		Bem-estar emocional	
		Ajudas técnicas/ produtos de apoio	
		Brinquedos adaptados	
		Acesso a serviços sociais, de saúde/terapêuticos e intervenção precoce	
	Barreiras à Promoção da QV	Estado sem resposta/falta de políticas de proteção social	
		Atitudinais (ceticismo)	
		Falta de terapias	
		Falta de apoio em Ensino Especial	
		Cuidadores	
		Resposta parcial/ineficaz do sistema educativo às necessidades	
EXPETATIVA DE QV NO FUTURO	Fatores percecionados que aumentam a QV	Envolvimento parental	
		A evolução técnica e científica na Saúde	
	Fatores percecionados como obstáculos à QV	Manutenção da falta de intervenção do Estado	
		Falta de supervisão e regulação do Estado	
REIVINDICAÇÕES IMPORTANTES PARA A QV	Aposta na terapia intensiva	A resposta privada	
		A atuação complementar dos pais	
	Igualdade e equidade educativa e social	Igualdade entre os países da UE	
		Inclusão escolar/apoio especializado continuado	
		Desenvolver/capacitar/estimular a participação/envolvimento da criança	
	Reconhecimento dos direitos e cidadania	Conhecimento e afirmação de direitos sociais (educação, saúde, apoios financeiros)	
		Autonomia e autodeterminação	
	Luta pela visibilidade e cidadania	Partilha de informação/Dinamização social e cultural	
		Favorecer as relações interpessoais	
		Dar a conhecer a problemática à sociedade	

ANEXO 5

GRUPO FOCAL

TEMA – PERCEÇÃO SOBRE QUALIDADE DE VIDA				
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	INDICADORES	UNIDADES DE REGISTO	
IMPORTÂNCIA DA QV	Fatores que melhoram a QV	Bem-estar material		
		Conhecer Associações		
		Bem-estar emocional		
		Estimulação		
		Sucesso na realização de tarefas		
		Acesso a serviços sociais, de saúde/terapêuticos e intervenção precoce		
	Barreiras à Promoção da QV	Estado sem resposta/falta de políticas de proteção social		
		Atitudinais (ceticismo)		
		Falta de terapias		
		Falta de apoio em Ensino Especial		
		Falta de apoio psicológico e formação para pais		
		Falta de dinamismo cultural		
		Resposta parcial/ineficaz do sistema educativo às necessidades		
	EXPECTATIVA DE QV NO FUTURO	Fatores percecionados que aumentam a QV	Envolvimento parental	
Acompanhamento médico/terapêutico/educativo				
Mais atividades extra escola				
Fatores percecionados como obstáculos à QV		Manutenção da falta de intervenção do Estado		
		Manutenção da Sociedade desinvestidora na inclusão		
		Falta de continuidade e equidade no acesso aos apoios		
		Manutenção do isolamento social da família e crianças com NEE		
		Falta de supervisão e regulação do Estado		
REIVINDICAÇÕES IMPORTANTES PARA A QV		Igualdade e equidade educativa e social	Igualdade entre os países fora da UE	
			Inclusão escolar/apoio especializado continuado	
	Desenvolver/capacitar/ estimular a participação/envolvimento da criança			
	Reconhecimento dos direitos e cidadania	Conhecimento e afirmação de direitos sociais (educação, saúde, apoios financeiros)		
		Autonomia e autodeterminação		
	Luta pela visibilidade e cidadania	Partilha de informação/Dinamização social e cultural		
		Favorecer as relações interpessoais		
		Dar a conhecer a problemática à sociedade		

ANEXO 6 – Quadro de resultados (entrevistas individuais)

			Entrevistas Individuais					
			F1	F2	F3	F4	F5	Total
Categorias	Subcategorias	Indicadores	Fi	Fi	Fi	Fi	Fi	Fi
Importância da QV	Fatores que melhoram a QV	Bem-estar material	5	2	1	6	1	15
		Conhecer Associações	1	1	-	-	-	2
		Bem-estar emocional	3	4	1	1	2	11
		Ajudas técnicas/ produtos de apoio	3	1	-	-	-	4
		Brinquedos adaptados	2	-	-	-	-	2
		Estimulação	-	-	-	-	1	1
		Sucesso na realização de tarefas	-	-	-	-	1	1
		Acesso a serviços sociais, de saúde, terapêuticos e educativos	8	2	-	2	1	13
	Subtotal		21	10	2	9	6	49
	Barreiras à promoção da QV	Falta de apoio psicológico e formação para pais	-	-	-	-	-	-
		Falta de resposta do Estado /Políticas de proteção social	4	2	2	-	-	8
		Falta terapias (quantidade e intensidade)	1	1	-	-	1	3
		Falta de apoio em Ensino Especial	-	-	-	-	1	1
		Atitudinais (ceticismo, discriminação)	5	1	1	-	2	9
		Ausência de cuidadores	2	-	-	3	-	5
		Falta de dinamismo cultural	-	-	-	-	-	-
		Resposta parcial/ineficaz do sistema educativo	1	3	-	-	3	7
	Subtotal		13	7	3	3	7	33
Total			33	16	5	12	13	
Expectativa de QV no futuro	Fatores percecionados que aumentam a QV no futuro	Envolvimento parental	7	3	-	2	5	17
		A evolução técnica e científica na Saúde	-	-	1	-	-	1
		Acompanhamento médico e terapêutico/educativo	-	-	-	-	-	-
		Mais atividades extraescolares	-	-	-	-	-	-
		Subtotal		7	3	1	2	5
	Fatores percecionados como obstáculos à QV dos filhos	Manutenção da falta de intervenção do Estado	5	3	1	1	1	11
		Falta de supervisão e regulação do Estado	2	-	1	-	2	5
		Manutenção da Sociedade desinvestidora na inclusão	-	-	-	-	-	-
		Falta de continuidade e equidade no acesso aos apoios	-	-	-	-	-	-
		Manutenção do isolamento social da família e crianças com NEE	-	-	-	-	-	-
Subtotal		7	3	2	1	3	15	
Total			14	6	3	3	8	
Reivindicações importantes para a QV	Aposta na terapia intensiva	Resposta privada	3	2	-	-	-	5
		Atuação complementar dos pais	1	2	-	-	-	3
		Subtotal		4	4	-	-	-
	Igualdade e equidade educativa e social	Igualdade entre os países da EU/fora da UE	5	-	1	-	-	6
		Inclusão escolar (Apoio especializado/continuado)	4	5	2	4	6	21
		Desenvolver/capacitar/ estimular a participação/envolvimento da criança	4	4	1	2	2	13
		Subtotal		13	9	4	6	8
	Reconhecimento dos direitos e cidadania	Conhecimento e afirmação de direitos sociais (educação, saúde, apoios financeiros)	1	3	1	1	3	9
		Autonomia e autodeterminação	3	3	-	1	1	8
		Subtotal		4	6	1	2	4
	Luta pela visibilidade e cidadania	Partilha de informação/Dinamização social e cultural	2	3	2	-	-	7
		Favorecer as relações interpessoais	2	3	1	4	1	11
		Dar a conhecer a problemática à sociedade	1	2	2	-	-	5
Subtotal			5	8	5	4	1	
Total			26	27	10	12	15	

ANEXO 7 – Quadros comparativos (com resultados de todos os participantes)

			Entrevistas Individuais					Focus Group						
Participantes			F1	F2	F3	F4	F5	Total	F6	F7	F8	F9	Total	Total
Categorias	Subcategorias	Indicadores	Fi	Fi	Fi	Fi	Fi	Fi	Fi	Fi	Fi	Fi	Fi	Fi
Importância da QV	Fatores que melhoram a QV	Bem-estar material	5	2	1	6	1	15	1	-	1	-	2	17
		Conhecer Associações	1	1	-	-	-	2	-	1	-	-	1	3
		Bem-estar emocional	3	4	1	1	2	11	1	1	2	1	5	16
		Ajudas técnicas/ produtos de apoio	3	1	-	-	-	4	-	-	-	-	-	4
		Brinquedos adaptados	2	-	-	-	-	2	-	-	-	-	-	2
		Estimulação	-	-	-	-	1	1	-	-	-	-	-	1
		Sucesso na realização de tarefas	-	-	-	-	1	1	-	-	-	-	-	1
		Acesso a serviços sociais, de saúde, terapêuticos e educativos	8	2	-	2	1	13	1	1	1	1	4	17
	Subtotal	21	10	2	9	6	49	3	3	4	2	12	61	
	Barreiras à promoção da QV	Falta de apoio psicológico e formação para pais	-	-	-	-	-	-	-	1	2	1	4	4
		Falta de resposta do Estado /Políticas de proteção social	4	2	2	-	-	8	-	4	-	2	6	14
		Falta terapias (quantidade e intensidade)	1	1	-	-	1	3	-	-	-	1	1	4
		Falta de apoio em Ensino Especial	-	-	-	-	1	1	-	-	-	-	-	1
		Atitudinais (ceticismo, discriminação)	5	1	1	-	2	9	1	8	1	1	11	20
Ausência de cuidadores		2	-	-	3	-	5	-	-	-	-	-	5	
Falta de dinamismo cultural	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	1	

		Resposta parcial/ineficaz do sistema educativo	1	3	-	-	3	7	1	7	1	1	10	17	
		Subtotal	13	7	3	3	7	33	2	20	4	7	35	66	
Total			33	16	5	12	13		5	23	8	8			
Expectativa de QV no futuro	Fatores percecionados que aumentam a QV no futuro	Envolvimento parental	7	3	-	2	5	17	1	1	1	2	5	22	
		A evolução técnica e científica na Saúde	-	-	1	-	-	1	-	-	-	-	-	1	
		Acompanhamento médico e terapêutico/educativo	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-	2	2
		Mais atividades extraescolares	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	1
		Subtotal	7	3	1	2	5	18	2	2	2	2	2	8	26
	Fatores percecionados como obstáculos à QV dos filhos	Manutenção da falta de intervenção do Estado	5	3	1	1	1	11	2	-	1	-	-	3	14
		Falta de supervisão e regulação do Estado	2	-	1	-	2	5	-	-	-	-	-	-	5
		Manutenção da Sociedade desinvestidora na inclusão	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	2	2
		Falta de continuidade e equidade no acesso aos apoios	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	1	1
		Manutenção do isolamento social da família e crianças com NEE	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	1
		Subtotal	7	3	2	1	3	15	2	2	2	2	7	23	
Total			14	6	3	3	8		4	5	4	4			
Reivindicações importantes para a QV	Aposta na terapia intensiva	Resposta privada	3	2	-	-	-	5	-	-	-	-	-	5	
		Atuação complementar dos pais	1	2	-	-	-	3	-	-	-	-	-	3	
		Subtotal	4	4	-	-	-	8	-	-	-	-	-	5	8
	Igualdade e equidade educativa e social	Igualdade entre os países da EU/fora da UE	5	-	1	-	-	6	-	2	-	1	3	9	
		Inclusão escolar (Apoio especializado/continuado)	4	5	2	4	6	21	1	2	1	4	8	29	
		Desenvolver/capacitar/estimular a	4	4	1	2	2	13	1	3	2	3	9	22	

		participação/envolvimento da criança												
		Subtotal	13	9	4	6	8		2	7	3	8		
	Reconhecimento dos direitos e cidadania	Conhecimento e afirmação de direitos sociais (educação, saúde, apoios financeiros)	1	3	1	1	3	9	-	1	3	1	5	14
		Autonomia e autodeterminação	3	3	-	1	1	8	-	3	1	3	7	15
		Subtotal	4	6	1	2	4		-	4	3	4		
	Luta pela visibilidade e cidadania	Partilha de informação/Dinamização social e cultural	2	3	2	-	-	7	-	2	-	1	3	10
		Favorecer as relações interpessoais	2	3	1	4	1	11	3	1	2	2	8	19
		Dar a conhecer a problemática à sociedade	1	2	2	-	-	5	-	-	-	2	2	7
		Subtotal	5	8	5	4	1		3	3	3	5		
Total			26	27	10	12	15		5	14	9	17		

ANEXO 8A – Protocolo da Entrevista à Susana (Mãe da Mi)

FASE 1 – TRANSCRIÇÃO DE ENTREVISTA – E2 (exemplo)

Duração da entrevista: 1h15m

E² – O que eu pretendia saber é o que é que os pais das crianças pensam em relação à qualidade de vida dos seus filhos, como por exemplo na dimensão de bem-estar físico. O que é que considera que é bem-estar físico? O que é para si a sua filha, a Micaela (Mi) ter QV?

S³ – Portanto, é assim, eu para mim, QV para a Mi é conseguir-lhe dar todo o máximo que consiga, tanto da parte, em casa, conseguir ter a casa mais ou menos adequada para a Mi para que ela esteja confortável, da parte, tanto de material, ortopédico, por exemplo, cadeiras para que a Mi esteja sempre bem posicionada, por enquanto temos, tenho conseguido através de associações, porque através do Estado não tenho tido ajudas nenhuma, completamente nada, tenho tido associações, tive uma cadeira que me ofereceram há 15 dias atrás, uma associação. Foi a AMAL, a Associação AMAL que me ofereceu a cadeira, pronto, de resto, para mim é tentarmos o máximo possível, que consiga ter essas pequenas coisas, que são muito importantes para a Mi, são grandes para a Mi, para o bem-estar da Mi, físico, sim.

E – Tem que se deslocar frequentemente aos Centros de Saúde para ela ter saúde ou ela tem uma saúde...

S- Depende, tanto de inverno como de verão. A Mi teve agora uma alteração muito grande no fígado derivado a medicação que a Mi tem que tomar, tem crises de Epilepsia, agora estamos a fazer um tratamento por causa de uma infeção que ela teve no esófago, portanto, há sete meses que eu estou em casa sem trabalhar. Não posso trabalhar para estar com a Mi, tive que deixar de trabalhar, estamos a fazer o tratamento, portanto, de vez enquanto, lá temos que ir ao Centro de Saúde, ver como é que está, como não está. A médica tem sido muito importante, eu telefono e ela marca uma hora no Centro de Saúde para a Mi não estar em contacto com outras pessoas, para não apanhar vírus, por enquanto tem corrido bem.

² E - Entrevistadora

³ S – Mãe Susana

E – Sente-se apoiada?

S – Sim, por enquanto aqui [Centro de Saúde] sim. Hospital de Faro, é mesmo viroses assim muito mais graves é que me dirijo ao Hospital de Faro. Por enquanto, também tenho sido bem atendida. Mas, acho que foi derivado a um problema, quando a Mi adoeceu em 2008, tivemos assim um pequenino problema, a Mi foi transferida para Lisboa, e a partir daí, agora as coisas têm sido diferentes.

E – Não tem comunicação verbal?

S - Não, não. A Mi não fala, diz só algumas palavras, começou a dizer agora com a nova fisioterapia que começamos a fazer, há dois meses atrás a Mi disse “mãe”, diz agora o “hum”, diz “dá”, não se percebe bem o “dá”, e “má”. Mas quando tem dores, a Mi chora, vê-se que está incomodada.

E – O que é que para si é, digamos seria QV em termos emocionais? O que é que significa para si ela ter QV em termos emocionais?

S – Para mim é ótimo que ela esteja bem. Muito bom, sentir que ela consegue sorrir, porque a Mi quando está bem, nota-se muito bem que ela está bem, ela sorri.

E – Ela sorri em situações...?

S – Quando nós brincamos com ela, quando nós brincamos, tem acontecido muito agora nas terapias, quando ela gosta do que está a fazer, ela sorri também. Tudo isso é muito importante para mim, é um bem-estar para ela, eu fico contente de ver que estou a dar alguma coisa, que ela está bem, e que ela gosta. Isso é muito importante.

E – Nota que ela fica assim mais triste, em que situações?

S - Eu noto que a Mi está mais triste quando está com outras crianças que não tem deficiência, quando não são crianças especiais. Noto, porque ela fica mais, nota-se, fica muito parada a olhar ou fica muito agitada. Não quer estar na cadeira, quer sair da cadeira, manifesta-se muito, aquela manifestação de emitir muitos sons ao mesmo tempo e muito irrequieta, ou então fecha-se tipo no mundo dela, fica ali muito quieta olhando para eles, e a gente fala com ela e ela não corresponde.

E – Ela tem essas situações, por exemplo, no jardim-de-infância (JI)?

S - Sim, no jardim-de-infância ou então na rua, quando vê outra criança. Ela toma muita atenção às crianças, ao brincar das crianças. Ela por exemplo está na rua, está comigo no carrinho, ela ouve uma criança e ela segue essa criança com o olhar, e tenta q a criança venha ter com ela, para brincar com ela, começa a emitir muitos sons, e a olhar para a criança e a manifestar os pés, e os braços a mexer em simultâneo.

E – Ela gosta de interagir, ela, digamos, é feliz no JI?

S – Gosta, gosta. Sim, sim. A Mi, por enquanto não, como eu estou de baixa, ela tem estado em casa comigo, derivado ao também ao tratamento, a médica não quer que ela esteja em contacto com muitas outras crianças. Derivado a outras doenças que ela possa apanhar, mas durante os 3 anos que a M. esteve no JI foi muito bom para ela, basta dizer que ela ouve a voz dos colegas que teve e ela conhece, e sorri. Ela reconhece a voz deles, adora, ela fica tipo louca mesmo, quando os ouve. Pronto, basta dizer que eu normalmente consigo ir às festinhas de anos deles todos, dos coleguinhas dela, e ela, aquilo para ela é uma loucura, tanto é para ela como é para eles, a Mi é o bibelot deles.

E – Ela está aqui no JI público?

S – Sim, sim, está no JI aqui em São Brás. Tem uma sala, tem duas auxiliares, e depois tem uma auxiliar que com muito custo sempre, normalmente é uma das coisas que eu tenho de batalhar, sempre, para a Mi ter uma auxiliar para estar com ela, permanentemente, às vezes tem sido muito complicado, batalho logo assim bastante tempo antes, para ver se quando chega a altura da Mi entrar, no JI, que ela tenha sempre aquela auxiliar. Através do Agrupamento, falando com a educadora, que vai ficar com ela e com a diretora do Agrupamento. Tem paralisia cerebral, foi derivado ao vírus do herpes, ela esteve em contacto com o vírus do herpes aos 8 meses e meio, até aos oito meses e meio foi uma criança saudável, depois, teve em contacto com o vírus do herpes que lhe provocou muitas lesões no cérebro, subiu para o cérebro provocou muitas lesões.

E – Pensa que este já não vai voltar ao JI?

S – Não, não. Este ano em princípio, já não deve voltar ao JI. Eu vou ter baixa até ao fim do ano, também agora derivado a ela continuar o tratamento e ao mesmo tempo começamos agora estas novas fisioterapias que estão a dar muito resultado, e nós não queremos perder. Portanto, isto é uma terapia intensiva, em Faro, estou a adorar.

E – O que é que acha da inclusão dela no JI em termos de resposta às necessidades da Mi? Se concorda?

S – Sim, sim. Eu acho que, tanto aqui neste JI como noutros, como outros, que eu falo com vários pais, acho que todos eles se queixam da mesma coisa, as crianças deviam ter mais acompanhamento, mais vezes, a Mi tinha a professora de educação especial 1 vez por semana, terapeuta da fala 1 vez por semana, e pronto, e é muito pouco tempo. Eu acho que deveria ter mais durante o dia, nem que fizesse repartido, para uma criança que vai um dia inteiro ao JI, poderia fazer repartido, de manhã fazia uma coisa à tarde fazia outra, para ir sempre fazendo aquelas coisas. Acho muito bem que esteja na sala em contacto com as crianças porque é muito bom, a Mi aprendeu a fazer adeus com eles, foi uma coisa que eu pedi foi que tudo o que faziam com as outras crianças, fazerem com a Mi. Não porem a Mi de lado, porque acho que é uma das coisas que é incorreto, e ela sente estar ali de lado, graças a Deus, as auxiliares que tiveram com a Mi formam espetaculares,

foram interativas, sempre o receio de fazerem alguma coisa que não esteja bem e que magoe a Mi.

E - São preocupadas?

S – São, muito, o mesmo é com as crises, sim, sim, sempre. As crises, M. faz crises, tipo epilepsia, tinham sempre muito medo, mas uma das coisas que eu acho, deveriam ter mais acompanhamento, mais vezes, não só 1 vez por semana, ou duas.

E – Faz terapia da fala?

S - A Mi agora faz terapia da fala.

E – E outras terapias? A motora?

S – Sim, sim. Eu acho que são coisas que mesmo no JI, por exemplo, a Mi agora faz terapia intensiva, quando não faz a terapia intensiva ela passava a maior parte do tempo no JI, ora vendo bem, fazia interação com as crianças, tudo bem, fazia um dia na semana terapia da fala e um dia de professora do ensino especial, não é nada, devia ter muito mais, fazer mais coisas durante o dia, também para ela ir, ser mais um estímulo e também obter mais progressos. As crianças ajudam, ajudam e muito, porque eles são autênticos terapeutas, são autênticos terapeutas! mas acho que faz muita falta.

E – Mais intensivo?

S – Sim.

E - A lei atualmente põe na mão dos pais, se querem que a criança vá para um sítio inclusivo ou vá para uma Escola Especial...

S - Sim, sim. Eu isso, também me foi exposto essa situação, mas eu achei que não, e ao mesmo tempo, a Mi como em Lisboa, ela tem uma professora de Ensino Especial nas consultas e tem consulta de desenvolvimento e tanto a professora de EE como a médica sempre foram contra a Mi ir para uma escola de crianças com deficiência, porque a Mi está a progredir muito, ao ir para uma escola como a maior parte das crianças com uma deficiência a Mi iria regredir, portanto, eles acharam que iria fazer mal à Mi. A Mi conseguiu entrar no JI, normal [Regular] e é continuar.

E – Está dentro dos Direitos?

S - Estou, estou. Estou, que é uma das coisas que eu gosto muito de me informar e estou sempre a tentar-me informar e quando eu vejo que tenho razão, vou para a frente.

E – Sente que ela é respeitada?

S – Sim, sim. Por enquanto não tenho razão para dizer que a Mi não possa ter sido respeitada, ela sempre foi tratada igual às outras crianças. Tanto da parte das auxiliares,

como da parte da professora como da parte dos pais. Foi uma das coisas que eu sempre tive um bocadinho de receio foi, porque ela era uma menina diferente dos outros meninos que lá andavam e sempre um bocadinho de receio dos outros pais não aceitarem, mas não, posso dizer que eu ia às reuniões e saía de lá a chorar, no fim da reunião era sempre que a Mi era um exemplo, para os filhos, para verem que a vida não é uma alegria, não é assim tão fácil como é para eles. Nunca tive razão de queixa, a Mi foi sempre uma criança... para os pais, ela era, pronto, é diferente naquele sentido, mas de resto é igual a eles, e era um exemplo, para eles também, para terem aquele exemplo, e sim, serviu.

E – Em relação às relações interpessoais, vêm meninos cá a casa?

S - Sim, sim, quando eles querem, basta dizer que quando a Mi fez anos, eu fiz uma festa de anos cá em casa, para a Mi, convidei os coleguinhas dela.

E – Está dentro interpessoais, portanto, acha importante?

S – Acho que sim, acho que é muito importante, acho que nós não devemos esconder, por eles terem o problema que têm, não devemos tê-los em casa, eles devem manter o contacto com outras crianças, pessoas, sim, eu acho que sim.

E – E devem participar nas outras coisas como os outros miúdos participam?

S – Sim. Eu ando com a Mi de carrossel, eu ando com a Mi de baloiço, faço diferente não é, porque os outros andam sozinhos, mas a Mi anda comigo, mas faço o que as outras crianças fazem, eu acho que sim, é muito importante, acho que não devemos esconder, nem privar a criança, já tem as limitações dela, acho que não devemos estar a privá-la de ter o que as outras crianças têm.

E – Em termos de futuro, o que é que a preocupa mais? Em termos de qualidade de vida (QV)?

S - Preocupa-me na parte mesmo, as coisas cada vez vão ficando piores, em termos económicos, através do Estado, e preocupa-me essa parte, preocupa-me ela ir para uma escola e não ter uma pessoa que cuide dela, preocupa-me a parte de a gente querer ter alguns apoios para conseguir dar um bocadinho de melhor QV e ser complicado, porque eles cortam muita coisa, basta dizer que eu tenha o escalão 1 passei para o escalão 2, porque trabalhei um ano inteiro completo, e baixaram-me o escalão da Mi, essas coisas é que me preocupam, que o Estado corte muita coisa, e que comece a haver muitos cortes para ter apoios para estas crianças assim. Ouve-se muita coisa, e por essa parte, preocupa-me. Da minha parte o tentar dar à Mi o que eu poder, há-de ser sempre, já agora faço e há-de ser sempre, o que me preocupa é mesmo essa parte.

E – Este é o último ano de II?

S - A Mi já era para estar na Escola Primária, a Mi já tem sete anos. Só que ficou um ano, permite ficar um ano, o que eu estou arrependida de o ter feito, porque eu, por acaso, tive

que ligar para Faro, para a parte do Ministério de Educação de Faro, e a sr^a que lá estava disse que eu errei, porque ela teria continuado, com os coleguinhas dela, tinha-se adaptado, porque eram os mesmos colegas que estavam com ela e, isso teria sido mais fácil para ela, mas pronto, como acharam por parte da professora de ensino especial, e acharam que ela deveria ficar mais um ano, portanto, agora vou inscreve-la para ela ir para a primária.

E – Em relação às terapias que está a fazer em Faro, sente em que aspeto? Motores, a evolução dela?

S – A Mi, tanto parte motora, como da parte da fala, a Mi com um mês e duas semanas disse mãe, a 1^a vez, e depois começou a dizer as outras palavras, a parte motora, a Mi neste momento consegue sentar numa cadeira sozinha, aconteceu agora no fim-de-semana passado, no almoço na Clínica, teve quinze, quase quinze minutos sentada sozinha numa cadeira, já deu os primeiros passos com o andarilho, deu os primeiros passos sozinha ela também, há duas semanas, a parte do equilíbrio, também se nota que tem muito mais, por exemplo, ela agora está sentada no sofá, ela não conseguia não conseguia estar, ela caía para o lado, automaticamente, agora já se vai mantendo. E só temos dois meses e pouco de fisioterapias.

E – As intensivas?

S – Intensivo, sim, a Mi vai a semana toda.

E – Em termos de autodeterminação, digamos, ela poder escolher. Acha importante ela poder escolher?

S - Sim, eu acho que sim e muitas das vezes eu faço isso. Agora nesta Clínica tenho aprendido que estou a ir bem, estou a agir bem, da maneira como eu cuido da Mi, não é por eu dizer olha Mi, a roupa, por exemplo, quando vou comprar roupa, eu mostro à Mi, qual é a roupa a Mi gosta, ela como não fala, mas percebe, muito com o olhar, fixa, e eu tento ir pela aquela que mais fixou, é essa, porque a Mi, se disser “Mi vamos comprar uma prenda”, ela ri, fica contente, e se eu não a compro, ui ui temos chatice! Portanto, eu tento sempre mostrar o que ela quer, a comida, também, é a mesma coisa, a Mi gosta de certas comidas, outras comidas não gosta, eu tento que, por exemplo, sopa, a Mi não gosta mas, é uma coisa que faz falta, tudo bem, não gosta, não dou tanto, mas ela tem que comer, porque é uma coisa que faz falta também para o organismo dela, mas a Mi tem essas coisas, eu tento respeitar dentro daquele limite, de ver, que não pode ser tudo como ela quer, porque a Mi tem sete anos, tem o problema que tem, mas a Mi tem o feitio dela, e ela sabe o quer, faz o que quer quando quer. Mas eu não sou muito a favor das pessoas deficientes serem muito protegidos, porque eu acho que uma criança com um problema assim, se for muito protegida, em parte, se calhar até é pior, para a parte do desenvolvimento, tudo isso, porque a gente ao proteger, põe exemplo, agora nas terapias, choram porque não querem fazer, uma pessoa ali proteger é pior, não faz, fica dependente

totalmente, do pai ou da mãe, é uma das coisas que eu aprendi muito lá na Clínica que eles de início, ela começava a resmungar e eles olhavam para mim à espera da minha reacção e eu não, podem fazer, porque eu sei que ela está a fazer isso, não é por dor, é porque não quer fazer, portanto vocês fazem. E eles já me dizem “Bom, Susana, tu és impecável! (risos) Sim, tenho muita confiança neles, qualquer um deles, são uma equipa espetacular!

E – As mães são um elo muito importante...

S – Sim, sim. Mas acho bem que eles tenham, dentro das limitações deles, consigam, ter hipótese de escolher, portanto, tanto a roupa como a parte da comida, o que querem o que não querem, mas temos que impor também aquele... uma disciplina, não pode ser como eles querem ... sim, eu acho importante, também na parte do desenvolvimento, se for uma criança que não consiga perceber, aí se calhar é uma das coisas que agente pensa “olha não percebe” agora uma criança como a Mi ou igual à Mi, eu acho que sim e não devemos proteger demais, devemos proteger mas não muito! (risos).

E – Aquele Centro lá de Faro também tem uns protocolos para as piscinas, Hidroterapia, cavalos, ela também têm?

S – Sim, a Mi tem Hidroterapia, tem Hipoterapia, faz isso tudo já. Neste momento já está a fazer isso tudo. Faz fisioterapia e faz terapia da fala, também. Ela ali, também interage com outras crianças. Por exemplo, vai para a Hidroterapia, a Mi não vai sozinha para a Hidroterapia com o terapeuta. Vou eu, que também acompanho a Mi e em todo o caso, aprender a fazer o que eles fazem, e ao mesmo tempo com outras crianças. E tanto trabalho como interajo com outra criança, faz as duas coisas ao mesmo tempo, não fica aquela criança sozinha a trabalhar. Eu acho que é muito bom porque a criança tem contacto com outra pessoa e não se sente isolada, as crianças percebem e ao sentir-se isolado também não é bom e assim, tudo aquilo é muito mais fácil fazer, porque está a trabalhar, mas ao mesmo tempo interage com uma outra criança e brinca e isso também ajuda para a criança a fazer a fisioterapia.

FASE 2 – PRÉ-CATEGORIZAÇÃO DA ENTREVISTA (exemplo)

ANEXO 8B – PRÉ-CATEGORIZAÇÃO DA ENTREVISTA

ENTREVISTA – E2 – SUSANA (Mãe da Mi)

PRÉ-CATEGORIZAÇÃO

Unidades de Sentido

[Sobre a profissão] Sou auxiliar de Jardim de Infância.

[Sobre a situação de empregabilidade] portanto, há sete meses que eu estou em casa sem trabalhar. Não posso trabalhar para estar com a Mi, tive que deixar de trabalhar (...) Eu vou ter baixa até ao fim do ano, também agora derivado a ela continuar o tratamento e ao mesmo tempo começamos agora estas novas fisioterapias.

[Sobre a problemática da filha] Tem paralisia cerebral, foi derivado ao vírus do herpes, ela teve em contacto com o vírus do herpes aos 8 meses e meio, até aos oito meses e meio foi uma criança saudável, depois, teve em contacto com o vírus do herpes que lhe provocou muitas lesões no cérebro, subiu para o cérebro, provocou muitas lesões.

[Sobre a idade da filha] A Mi já tem sete anos.

[Sobre a inserção no JI] Sim, sim, está no JI aqui em São Brás. (...) Tem uma sala, tem duas auxiliares (...) uma auxiliar para estar com ela, permanentemente.

[Sobre a ausência de recursos humanos no JI] e depois tem uma auxiliar que com muito custo sempre, normalmente é uma das coisas que eu tenho de batalhar, sempre, para a Mi ter [uma auxiliar para estar com ela, permanentemente.] (...) às vezes tem sido muito complicado, batalho logo assim bastante tempo antes, para ver se quando chega a altura da Mi entrar, no JI, que ela tenha sempre aquela auxiliar. Através do Agrupamento, falando com a educadora, que vai ficar com ela e com a diretora do Agrupamento.

[Sobre a frequência no JI] A Mi, por enquanto não, como eu estou de baixa, ela tem estado em casa comigo, derivado ao também ao tratamento, a médica não quer que ela esteja em contacto com muitas outras crianças. Derivado a outras doenças que ela possa apanhar.

[Sobre o regresso ao JI] Não, não. Este ano em princípio, já não deve voltar ao JI.

[Sobre o adiamento de matrícula no 1º Ano] A Mi já era para estar na Escola Primária (...) Só que ficou um ano, permite ficar um ano, o que eu estou arrependida de o ter feito, porque eu, por acaso, tive que ligar para Faro, para a parte do Ministério de Educação de Faro, e a Sr^a que lá estava disse que eu errei, porque ela teria continuado, com os coleguinhas dela, tinha-se adaptado, porque eram os mesmos colegas que estavam com

ela e, isso teria sido mais fácil para ela, mas pronto, como acharam por parte da professora de ensino especial, e acharam que ela deveria ficar mais um ano, portanto, agora vou inscreve-la para ela ir para a primária.

[Sobre o bem-estar físico e material da filha Mi] Portanto, é assim, eu para mim, QV para a Mi é conseguir-lhe dar todo o máximo que consiga, tanto da parte, em casa, conseguir ter a casa mais ou menos adequada para a Mi para que ela esteja confortável, da parte, tanto de material, ortopédico, por exemplo, cadeiras para que a Mi esteja sempre bem posicionada, por enquanto temos.

[Sobre a ajuda na aquisição de equipamentos] tenho conseguido através de associações, porque através do Estado não tenho tido ajudas nenhuma, completamente nada, tenho tido associações, tive uma cadeira que me ofereceram há 15 dias atrás, uma associação. Foi a AMAL, a Associação AMAL que me ofereceu a cadeira, pronto, de resto, para mim é tentarmos o máximo possível, que consiga ter essas pequenas coisas, que são muito importantes para a Mi, são grandes para a Mi, para o bem-estar da Mi, físico, sim.

[Sobre o estado de saúde] Depende, tanto de inverno como de verão. A Mi teve agora uma alteração muito grande no fígado derivado a medicação que a Mi tem que tomar, tem crises de Epilepsia, agora estamos a fazer um tratamento por causa de uma infeção que ela teve no esófago (...) Estamos a fazer o tratamento, portanto, de vez enquanto, lá temos que ir ao Centro de Saúde, ver como é que está, como não está.

[Sobre a atitude da médica] A médica tem sido muito importante, eu telefono e ela marca uma hora no Centro de Saúde para a Mi não estar em contacto com outras pessoas, para não apanhar vírus, por enquanto tem corrido bem.

[Sobre o apoio dos serviços públicos de saúde] Sim, por enquanto aqui [Centro de Saúde] sim. Hospital de Faro, é mesmo viroses assim muito mais graves é que me dirijo ao Hospital de Faro. Por enquanto, também tenho sido bem atendida. Mas, acho que foi derivado a um problema, quando a Mi adoeceu em 2008, tivemos assim um pequenino problema, a Mi foi transferida para Lisboa, e a partir daí, agora as coisas têm sido diferentes.

[Sobre a linguagem oral] Não, não. A Mi não fala, diz só algumas palavras.

[Sobre a evolução na fala] começou a dizer agora com a nova fisioterapia que começamos a fazer, há dois meses atrás a Mi disse “mãe”, diz agora o “hum”, diz “dá”, não se percebe bem o “dá”, e “má”. Mas quando tem dores, a Mi chora, vê-se que está incomodada.

[Sobre a QV em termos de bem-estar emocional] Para mim é ótimo que ela esteja bem. Muito bom, sentir que ela consegue sorrir, porque a Mi quando está bem, nota-se muito bem que ela está bem, ela sorri.

[Sobre a importância do bem-estar emocional] Quando nós brincamos com ela, quando nós brincamos, tem acontecido muito agora nas terapias, quando ela gosta do que está a fazer, ela sorri também. Tudo isso é muito importante para mim, é um bem-estar para ela, eu fico contente de ver que estou a dar alguma coisa, que ela está bem, e que ela gosta. Isso é muito importante (...) Eu noto que a Mi está mais triste quando está com outras crianças que não tem deficiência, quando não são crianças especiais. Noto, porque ela fica mais, nota-se, fica muito parada a olhar ou fica muito agitada. Não quer estar na cadeira, quer sair da cadeira, manifesta-se muito, aquela manifestação de emitir muitos sons ao mesmo tempo e muito irrequieta, ou então fecha-se tipo no mundo dela, fica ali muito quieta olhando para eles, e a gente fala com ela e ela não corresponde.

[Sobre a manifestação de bem-estar emocional no jardim-de-infância e na rua] Sim, no jardim-de-infância ou então na rua, quando vê outra criança. Ela toma muita atenção às crianças, ao brincar das crianças. Ela por exemplo está na rua, está comigo no carrinho, ela ouve uma criança e ela segue essa criança com o olhar, e tenta que a criança venha ter com ela, para brincar com ela, começa a emitir muitos sons, e a olhar para a criança e a manifestar os pés, e os braços a mexer em simultâneo.

[Sobre a importância da interação com os colegas e a felicidade no JI] Gosta, gosta. Sim, sim. (...) mas durante os 3 anos que a Mi esteve no JI foi muito bom para ela, basta dizer que ela ouve a voz dos colegas que teve e ela conhece, e sorri. Ela reconhece a voz deles, adora, ela fica tipo louca mesmo, quando os ouve. (...) As crianças ajudam, ajudam e muito, porque eles são autênticos terapeutas, são autênticos terapeutas.

[Sobre a felicidade junto dos colegas] Pronto, basta dizer que eu normalmente consigo ir às festinhas de anos deles todos, dos coleguinhos dela, e ela, aquilo para ela é uma loucura, tanto é para ela como é para eles, a Mi é o *bibelot* deles.

[Sobre se concorda com a inclusão no JI] Sim, sim. (...) Acho muito bem que esteja na sala em contacto com as crianças porque é muito bom.

[Sobre o JI em termos de resposta às necessidades] Eu acho que, tanto aqui neste JI como noutros, como outros, que eu falo com vários pais, acho que todos eles se queixam da mesma coisa, as crianças deviam ter mais acompanhamento, mais vezes, a Mi tinha a professora de educação especial 1 vez por semana, terapeuta da fala 1 vez por semana, e pronto, e é muito pouco tempo. Eu acho que deveria ter mais durante o dia, nem que fizesse repartido, para uma criança que vai um dia inteiro ao JI, poderia fazer repartido, de manhã fazia uma coisa à tarde fazia outra, para ir sempre fazendo aquelas coisas. (...) mas uma das coisas que eu acho, deveriam ter mais acompanhamento, mais vezes, não só 1 vez por semana, ou duas.

[Sobre as aprendizagens no JI] A Mi aprendeu a fazer adeus com eles [colegas do JI].

[Sobre a importância da participação no JI] foi uma coisa que eu pedi foi que tudo o que faziam com as outras crianças, fazerem com a Mi. Não porem a Mi de lado, porque acho que é uma das coisas que é incorreto, e ela sente estar ali de lado.

[Sobre uma escola inclusiva ou uma Escola Especial] Sim, sim. Eu isso, também me foi exposto essa situação, mas eu achei que não, e ao mesmo tempo, a Mi como em Lisboa, ela tem uma professora de Ensino Especial nas consultas e tem consulta de desenvolvimento e tanto a professora de EE como a médica sempre foram contra a Mi ir para uma escola de crianças com deficiência, porque a Mi está a progredir muito, ao ir para uma escola como a maior parte das crianças com uma deficiência a Mi iria regredir, portanto, eles acharam que iria fazer mal à Mi. A Mi conseguiu entrar no JI, normal [Regular] e é continuar.

[Sobre a atitude das auxiliares do JI] graças a Deus, as auxiliares que tiveram coma Mi formam espetaculares, foram interativas, sempre o receio de fazerem alguma coisa que não esteja bem e que magoe a Mi. (...) São muito [preocupadas], o mesmo é com as crises, sim, sim, sempre. As crises, M. faz crises, tipo epilepsia, tinham sempre muito medo.

[Sobre terapia da fala intensiva] Sim. A Mi agora faz terapia da fala.

[Sobre outras terapias] Sim, sim. Eu acho que são coisas que mesmo no JI, por exemplo, a Mi agora faz terapia intensiva, quando não faz a terapia intensiva ela passava a maior parte do tempo no JI, ora vendo bem, fazia interação com as crianças, tudo bem, fazia um dia na semana terapia da fala e um dia de professora do ensino especial, não é nada, devia ter muito mais, fazer mais coisas durante o dia, também para ela ir, ser mais um estímulo e também obter mais progressos. (...) mas acho que faz muita falta.

[Sobre as terapias intensivas] novas fisioterapias que estão a dar muito resultado, e nós não queremos perder. Portanto, isto é uma terapia intensiva, em Faro, estou a adorar (...) A Mi, tanto parte motora, como da parte da fala, a Mi com um mês e duas semanas disse mãe, a 1ª vez, e depois começou a dizer as outras palavras, a parte motora, a Mi neste momento consegue sentar numa cadeira sozinha, aconteceu agora no fim-de-semana passado, no almoço Clínica, teve quinze, quase quinze minutos sentada sozinha numa cadeira, já deu os primeiros passos com o andarilho, deu os primeiros passos sozinha ela também, há duas semanas, a parte do equilíbrio, também se nota que tem muito mais, por exemplo, ela agora está sentada no sofá, ela não conseguia não conseguia estar, ela caía para o lado, automaticamente, agora já se vai mantendo. E só temos dois meses e pouco de fisioterapias (...) Intensivo, sim, a Mi vai a semana toda.

[Sobre a importância das terapias] Sim, a Mi tem hidroterapia, tem hipoterapia, faz isso tudo já. Neste momento já está a fazer isso tudo. Faz fisioterapia e faz terapia da fala, também. Ela ali, também interage com outras crianças. Por exemplo, vai para a hidroterapia, a Mi não vai sozinha para a hidroterapia com o terapeuta. Vou eu, que também acompanho a Mi e em todo o caso, aprender a fazer o que eles fazem, e ao mesmo tempo com outras crianças. E tanto trabalho como interajo com outra criança, faz as duas

coisas ao mesmo tempo, não fica aquela criança sozinha a trabalhar. Eu acho que é muito bom porque a criança tem contacto com outra pessoa e não se sente isolada, as crianças percebem e ao sentir-se isolado também não é bom e assim, tudo aquilo é muito mais fácil fazer, porque está a trabalhar, mas ao mesmo tempo interage com uma outra criança e brinca e isso também ajuda para a criança a fazer a fisioterapia.

[Sobre o conhecimento dos Direitos] Estou, estou. Estou, que é uma das coisas que eu gosto muito de me informar e estou sempre a tentar-me informar e quando eu vejo que tenho razão, vou para a frente.

[Sobre discriminação] Sim, sim. Por enquanto não tenho razão para dizer que a Mi não possa ter sido respeitada, ela sempre foi tratada igual às outras crianças. Tanto da parte das auxiliares, como da parte da professora como da parte dos pais. Foi uma das coisas que eu sempre tive um bocadinho de receio foi, porque ela era uma menina diferente dos outros meninos que lá andavam e sempre um bocadinho de receio dos outros pais não aceitarem, mas não, posso dizer que eu ia às reuniões e saía de lá a chorar, no fim da reunião era sempre que a Mi era um exemplo, para os filhos, para verem que a vida não é uma alegria, não é assim tão fácil como é para eles. Nunca tive razão de queixa, a Mi foi sempre uma criança... para os pais, ela era, pronto, é diferente naquele sentido, mas de resto é igual a eles, e era um exemplo, para eles também, para terem aquele exemplo, e sim, serviu.

[Sobre a importância das relações interpessoais] Acho que sim, acho que é muito importante, acho que nós não devemos esconder, por eles terem o problema que têm, não devemos tê-los em casa, eles devem manter o contacto com outras crianças, pessoas, sim, eu acho que sim.

[Sobre os amigos irem a casa] Sim, sim, quando eles querem, basta dizer que quando a Mi fez anos, eu fiz uma festa de anos cá em casa, para a Mi, convidei os coleguinhas dela.

[Sobre a importância da participação social em igualdade de oportunidades com as outras crianças] Sim. Eu ando com a Mi de carrossel, eu ando com a Mi de baloiço, faço diferente não é, porque os outros andam sozinhos, mas a Mi anda comigo, mas faço o que as outras crianças fazem, eu acho que sim, é muito importante, acho que não devemos esconder, nem privar a criança, já tem as limitações dela, acho que não devemos estar a privá-la de ter o que as outras crianças têm.

[Sobre as expectativas de qualidade de vida da filha] Preocupa-me na parte mesmo, as coisas cada vez vão ficando piores, em termos económicos, através do Estado, e preocupa-me essa parte, preocupa-me ela ir para uma escola e não ter uma pessoa que cuide dela, preocupa-me a parte de a gente querer ter alguns apoios para conseguir dar um bocadinho de melhor QV e ser complicado.

[Sobre a falta de apoios do Estado] porque eles cortam muita coisa, basta dizer que eu tenha o escalão 1 passei para o escalão 2, porque trabalhei um ano inteiro completo, e baixaram-me o escalão da Mi, essas coisas é que me preocupam, que o Estado corte muita

coisa, e que comece a haver muitos cortes para ter apoios para estas crianças assim. Ouve-se muita coisa, e por essa parte, preocupa-me. Da minha parte o tentar dar à Mi o que eu poder, há-de ser sempre, já agora faço e há-de ser sempre, o que me preocupa é mesmo essa parte.

[Sobre a importância da autodeterminação] Sim, eu acho que sim e muitas das vezes eu faço isso. Agora nesta Clínica tenho aprendido que estou a ir bem, estou a agir bem, da maneira como eu cuido da Mi, não é por eu dizer olha Mi, a roupa, por exemplo, quando vou comprar roupa, eu mostro à Mi, qual é a roupa a Mi gosta, ela como não fala, mas percebe, muito com o olhar, fixa, e eu tento ir pela aquela que mais fixou, é essa, porque a Mi, se disser “Mi vamos comprar uma prenda”, ela ri, fica contente, e se eu não a compro, ui ui temos chatice! Portanto, eu tento sempre mostrar o que ela quer, a comida, também, é a mesma coisa, a Mi gosta de certas comidas, outras comidas não gosta, eu tento que, por exemplo, sopa, a Mi não gosta mas, é uma coisa que faz falta, tudo bem, não gosta, não dou tanto, mas ela tem que comer, porque é uma coisa que faz falta também para o organismo dela, mas a Mi tem essas coisas, eu tento respeitar dentro daquele limite, de ver, que não pode ser tudo como ela quer, porque a Mi tem sete anos, tem o problema que tem, mas a Mi tem o feitio dela, e ela sabe o quer, faz o que quer quando quer. Mas eu não sou muito a favor das pessoas deficientes serem muito protegidos, porque eu acho que uma criança com um problema assim, se for muito protegida, em parte, se calhar até é pior, para a parte do desenvolvimento, tudo isso, porque a gente ao proteger, por exemplo, agora nas terapias, choram porque não querem fazer, uma pessoa ali proteger é pior, não faz, fica dependente totalmente, do pai ou da mãe, é uma das coisas que eu aprendi muito lá na Clínica que eles de início, ela começava a resmungar e eles olhavam para mim à espera da minha reação e eu não, podem fazer, porque eu sei que ela está a fazer isso, não é por dor, é porque não quer fazer, portanto vocês fazem. E eles já me dizem “Bom, Susana, tu és impecável! (risos) Sim, tenho muita confiança neles, qualquer um deles, são uma equipa espetacular! (...) Sim, sim. Mas acho bem que eles tenham, dentro das limitações deles, consigam, ter hipótese de escolher, portanto, tanto a roupa como a parte da comida, o que querem o que não querem, mas temos que impor também aquele... uma disciplina, não pode ser como eles querem ... sim, eu acho importante, também na parte do desenvolvimento, se for uma criança que não consiga perceber, aí se calhar é uma das coisas que agente pensa “olha não percebe” agora uma criança como a Mi ou igual à Mi, eu acho que sim e não devemos proteger demais, devemos proteger mas não muito! (risos).

FASE 3 – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA (exemplo)

TEMA – PERCEÇÃO SOBRE INCLUSÃO E QUALIDADE DE VIDA				
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	INDICADORES	UNIDADES DE REGISTO	Fi
IMPORTÂNCIA DA QV	Fatores que melhoram a QV	Bem-estar material/recursos	Há sete meses que eu estou em casa sem trabalhar. Não posso trabalhar para estar com a Mi, tive que deixar de trabalhar. (...) Eu vou ter baixa até ao fim do ano, também agora derivado a ela continuar o tratamento e ao mesmo tempo começamos agora estas novas fisioterapias. (...) como eu estou de baixa, ela tem estado em casa comigo, derivado ao também ao tratamento, a médica não quer que ela esteja em contacto com muitas outras crianças. Derivado a outras doenças que ela possa apanhar.	2
		Associações	tenho conseguido através de associações (...)	1
		Bem-estar emocional (e físico)	é assim, eu para mim, QV para a Mi é conseguir lhe dar todo o máximo que consiga, tanto da parte, em casa, conseguir ter a casa mais ou menos adequada para a Mi para que ela esteja confortável, da parte, tanto de material, ortopédico, por exemplo, cadeiras para que a Mi esteja sempre bem posicionada, por enquanto temos. de resto, para mim é tentarmos o máximo possível, que consiga ter essas pequenas coisas, que são muito importantes para a Mi, são grandes para a Mi, para o bem-estar da Mi, físico, sim. Para mim é ótimo que ela esteja bem. Muito bom, sentir que ela consegue sorrir, porque a Mi quando está bem, nota-se muito bem que ela está bem, ela sorri. Quando nós brincamos com ela, quando nós brincamos, tem acontecido muito agora nas terapias, quando ela gosta do que está a fazer, ela sorri também. Tudo isso é muito importante para mim, é um bem-estar para ela, eu fico contente de ver que estou a dar alguma coisa, que ela está bem, e que ela gosta. Isso é muito importante.	4
		Ajudas técnicas/ produtos de apoio	tenho tido associações, tive uma cadeira que me ofereceram há 15 dias atrás, uma	1

			associação. Foi a AMAL, a Associação AMAL que me ofereceu a cadeira	
		Acesso a serviços sociais, de saúde/terapêuticos e intervenção precoce	A médica tem sido muito importante, eu telefono e ela marca uma hora no Centro de Saúde para a Mi não estar em contacto com outras pessoas, para não apanhar vírus, por enquanto tem corrido bem. Hospital de Faro. Por enquanto, também tenho sido bem atendida.	2
	Barreiras à promoção da QV	Estado sem resposta/falta de políticas de proteção social	(...) porque através do Estado não tenho tido ajudas nenhuma, completamente nada porque eles cortam muita coisa, basta dizer que eu tinha o escalão 1 passei para o escalão 2, porque trabalhei um ano inteiro completo, e baixaram-me o escalão da Mi, essas coisas é que me preocupam, que o Estado corte muita coisa, e que comece a haver muitos cortes para ter apoios para estas crianças assim. Ouve-se muita coisa, e por essa parte, preocupa-me	2
		Quantidade de terapias	(...) mas uma das coisas que eu acho, deveriam ter mais acompanhamento, mais vezes, não só 1 vez por semana, ou duas.	1
		Atitudinais (apatia/passividade)	e depois tem uma auxiliar que com muito custo sempre, normalmente é uma das coisas que eu tenho de batalhar, sempre, para a Mi ter [uma auxiliar para estar com ela, permanentemente.]	1
		Resposta parcial/ineficaz do sistema educativo às necessidades	(...) às vezes tem sido muito complicado, batalho logo assim bastante tempo antes, para ver se quando chega a altura da Mi entrar, no JI, que ela tenha sempre aquela auxiliar. Através do Agrupamento, falando com a educadora, que vai ficar com ela e com a diretora do Agrupamento. Eu acho que, tanto aqui neste JI como noutros, como outros, que eu falo com vários pais, acho que todos eles se queixam da mesma coisa, as crianças deviam ter mais acompanhamento, mais vezes, a Mi tinha a professora de educação especial 1 vez por semana, terapeuta da fala 1 vez por semana, e pronto, e é muito pouco tempo. Eu acho que deveria ter mais durante o dia, nem que fizesse repartido, para uma criança que vai um dia inteiro ao JI, poderia fazer repartido, de manhã fazia uma coisa à tarde fazia outra, para ir sempre fazendo aquelas coisas.	3

			<p>a Mi agora faz terapia intensiva, quando não faz a terapia intensiva ela passava a maior parte do tempo no JI, ora vendo bem, fazia interação com as crianças, tudo bem, fazia um dia na semana terapia da fala e um dia de professora do ensino especial, não é nada, devia ter muito mais, fazer mais coisas durante o dia, também para ela ir, ser mais um estímulo e também obter mais progressos. (...) mas acho que faz muita falta.</p>	
EXPECTATIVA DE QV NO FUTURO	Fatores percionados que aumentam a QV	Envolvimento parental	<p>Da minha parte o tentar dar à Mi o que eu poder, há-de ser sempre, já agora faço e há-de ser sempre</p> <p>Agora nesta Clínica tenho aprendido que estou a ir bem, estou a agir bem, da maneira como eu cuido da Mi.</p> <p>(...)é uma das coisas que eu aprendi muito lá na Clínica que eles de início</p>	3
	Fatores percionados como obstáculos à QV	Falta de resposta do Estado	<p>Preocupa-me na parte mesmo, as coisas cada vez vão ficando piores, em termos económicos, através do Estado,</p> <p>e preocupa-me essa parte, preocupa-me ela ir para uma escola e não ter uma pessoa que cuide dela,</p> <p>preocupa-me a parte de a gente querer ter alguns apoios para conseguir dar um bocadinho de melhor QV e ser complicado(...) o que me preocupa é mesmo essa parte.</p>	3
REIVINDICAÇÕES IMPORTANTES PARA A QV	Terapia intensiva	A resposta privada	<p>A Mi não fala, diz só algumas palavras, começou a dizer agora com a nova fisioterapia que começamos a fazer, há dois meses atrás (...)</p> <p>Novas fisioterapias que estão a dar muito resultado, e nós não queremos perder. Portanto, isto é uma terapia intensiva, em Faro, estou a adorar (...)</p> <p>A Mi, tanto parte motora, como da parte da fala, a Mi com um mês e duas semanas disse mãe, a 1ª vez, e depois começou a dizer as outras palavras, a parte motora, a Mi neste momento consegue sentar numa cadeira sozinha, aconteceu agora no fim-de-semana passado, no almoço da Clínica, teve quinze, quase quinze minutos sentada sozinha numa cadeira, já deu os primeiros passos com o andarilho, deu os primeiros passos sozinha ela também, há duas semanas, a parte do</p>	2

			equilíbrio, também se nota que tem muito mais, por exemplo, ela agora está sentada no sofá, ela não conseguia não conseguia estar, ela caía para o lado, automaticamente, agora já se vai mantendo. E só temos dois meses e pouco de fisioterapias (...) Intensivo, sim, a Mi vai a semana toda.	
		A atuação complementar dos pais	<p>Sim, a Mi tem hidroterapia, tem Hipo terapia, faz isso tudo já. Neste momento já está a fazer isso tudo. Faz fisioterapia e faz terapia da fala, também. Ela ali, também interage com outras crianças. Por exemplo, vai para a hidroterapia, a Mi não vai sozinha para a hidroterapia com o terapeuta. Vou eu, que também acompanho a Mi e em todo o caso, aprender a fazer o que eles fazem, e ao mesmo tempo com outras crianças. E tanto trabalho como interajo com outra criança, faz as duas coisa ao mesmo tempo, não fica aquela criança sozinha a trabalhar. Eu acho que é muito bom porque a criança tem contacto com outra pessoa e não se sente isolada, as crianças percebem e ao sentir-se isolado também não é bom e assim, tudo aquilo é muito mais fácil fazer, porque está a trabalhar, mas ao mesmo tempo interage com uma outra criança e brinca e isso também ajuda para a criança a fazer a fisioterapia.</p> <p>(...) ela começava a resmungar e eles [Técnicos da Clínica] olhavam para mim à espera da minha reação e eu não, podem fazer, porque eu sei que ela está a fazer isso, não é por dor, é porque não quer fazer, portanto vocês fazem. E eles já me dizem “Bom, Susana, tu és impecável! (risos) Sim, tenho muita confiança neles, qualquer um deles, são uma equipa espetacular! (...)</p>	2
	Igualdade e equidade educativa e social	Inclusão escolar	<p>Sim, sim, está no JI aqui em São Brás. (...) Tem uma sala, tem duas auxiliares (...) uma auxiliar para estar com ela, permanentemente.</p> <p>Não, não. Este ano em princípio, já não deve voltar ao JI.(...) agora vou inscreve-la para ela ir para a primária.</p> <p>A Mi já era para estar na Escola Primária (...) Só que ficou um ano, permite ficar um ano, o que eu estou arrependida de o ter feito, porque eu, por acaso, tive que ligar para Faro, para a parte do Ministério de Educação de Faro, e a Sr.ª que lá estava disse que eu</p>	5

			<p>errei, porque ela teria continuado, com os coleguinhas dela, tinha-se adaptado, porque eram os mesmos colegas que estavam com ela e, isso teria sido mais fácil para ela</p> <p>Gosta, gosta. Sim, sim. (...) mas durante os 3 anos que a Mi esteve no JI foi muito bom para ela, basta dizer que ela ouve a voz dos colegas que teve e ela conhece, e sorri. Ela reconhece a voz deles, adora, ela fica tipo louca mesmo, quando os ouve. (...) As crianças ajudam, ajudam e muito, porque eles são autênticos terapeutas, são autênticos terapeutas.</p> <p>(...) ao ir para uma escola como a maior parte das crianças com uma deficiência a Mi iria regredir, portanto, eles acharam que iria fazer mal à Mi. A Mi conseguiu entrar no JI, normal [Regular] e é continuar.</p> <p>as auxiliares que tiveram com a Mi formam espetaculares, foram interativas, sempre o receio de fazerem alguma coisa que não esteja bem e que magoe a Mi.</p>	
		Desenvolver/capacitar/ estimular a participação/envolvimento da criança	<p>A Mi aprendeu a fazer adeus com eles [colegas do JI].</p> <p>Foi uma coisa que eu pedi foi que tudo o que faziam com as outras crianças, fazerem com a Mi. Não porem a Mi de lado, porque acho que é uma das coisas que é incorreto, e ela sente estar ali de lado.</p> <p>(...) a Mi está a progredir muito.</p> <p>(...) mas uma das coisas que eu acho, deveriam ter mais acompanhamento, mais vezes, não só 1 vez por semana, ou duas.</p>	4
	Reconhecimento dos direitos e cidadania	Conhecimento e afirmação de direitos sociais (educação, saúde, apoios financeiros)	<p>Estou, estou. Estou, que é uma das coisas que eu gosto muito de me informar e estou sempre a tentar-me informar e quando eu vejo que tenho razão, vou para a frente.</p> <p>Por enquanto não tenho razão para dizer que a Mi não possa ter sido respeitada, ela sempre foi tratada igual às outras crianças. Tanto da parte das auxiliares, como da parte da professora como da parte dos pais. Foi uma das coisas que eu sempre tive um bocadinho de receio</p>	3

		<p>foi, porque ela era uma menina diferente dos outros meninos que lá andavam e sempre um bocadinho de receio dos outros pais não aceitarem, mas não, posso dizer que eu ia às reuniões e saía de lá a chorar, no fim da reunião era sempre que a Mi era um exemplo, para os filhos, para verem que a vida não é uma alegria, não é assim tão fácil como é para eles. Nunca tive razão de queixa, a Mi foi sempre uma criança... para os pais, ela era, pronto, é diferente naquele sentido, mas de resto é igual a eles.</p> <p>Eu ando com a Mi de carrocel, eu ando com a Mi de baloiço, faço diferente não é, porque os outros andam sozinhos, mas a Mi anda comigo, mas faço o que as outras crianças fazem, eu acho que sim, é muito importante, acho que (...) nem privar a criança, já tem as limitações dela, acho que não devemos estar a privá-la de ter o que as outras crianças têm.</p>	
	Autonomia e autodeterminação	<p>Sim, eu acho que sim e muitas das vezes eu faço isso. (...) não é por eu dizer olha Mi, a roupa, por exemplo, quando vou comprar roupa, eu mostro à Mi, qual é a roupa a Mi gosta, ela como não fala, mas percebe, muito com o olhar, fixa, e eu tento ir pela aquela que mais fixou, é essa, porque a Mi, se disser “Mi vamos comprar uma prenda”, ela ri, fica contente, e se eu não a compro, ui ui temos chatice! Portanto, eu tento sempre mostrar o que ela quer, a comida, também, é a mesma coisa, a Mi gosta de certas comidas, outras comidas não gosta, eu tento que, por exemplo, sopa, a Mi não gosta mas, é uma coisa que faz falta, tudo bem, não gosta, não dou tanto, mas ela tem que comer, porque é uma coisa que faz falta também para o organismo dela, mas a Mi tem essas coisas, eu tento respeitar dentro daquele limite, de ver, que não pode ser tudo como ela quer, porque a Mi tem sete anos, tem o problema que tem, mas a Mi tem o feitio dela, e ela sabe o quer, faz o que quer quando quer.</p> <p>Mas eu não sou muito a favor das pessoas deficientes serem muito protegidos, porque eu acho que uma criança com um problema assim, se for muito protegida, em parte, se calhar até é pior, para a parte do desenvolvimento, tudo isso, porque a gente ao proteger,</p>	3

			<p>por exemplo, agora nas terapias, choram porque não querem fazer, uma pessoa ali proteger é pior, não faz, fica dependente totalmente, do pai ou da mãe</p> <p>Sim, sim. Mas acho bem que eles tenham, dentro das limitações deles, consigam, ter hipótese de escolher, portanto, tanto a roupa como a parte da comida, o que querem o que não querem, mas temos que impor também aquele... uma disciplina, não pode ser como eles querem ... sim, eu acho importante, também na parte do desenvolvimento, se for uma criança que não consiga perceber, aí se calhar é uma das coisas que agente pensa “olha não percebe” agora uma criança como a Mi ou igual à Mi, eu acho que sim e não devemos proteger demais, devemos proteger mas não muito! (risos).</p>	
	Luta pela visibilidade e cidadania	Favorecer as relações interpessoais	<p>Pronto, basta dizer que eu normalmente consigo ir às festinhas de anos deles todos, dos coleguinhas dela, e ela, aquilo para ela é uma loucura, tanto é para ela como é para eles, a Mi é o <i>bibelot</i> deles.</p> <p>Sim, sim, quando eles querem, basta dizer que quando a Mi fez anos, eu fiz uma festa de anos cá em casa, para a Mi, convidei os coleguinhas dela.</p> <p>Acho que sim, acho que é muito importante, acho que nós não devemos esconder, por eles terem o problema que têm, não devemos tê-los em casa, eles devem manter o contacto com outras crianças, pessoas, sim, eu acho que sim.</p>	3
		Dar a conhecer a problemática à sociedade	<p>e era um exemplo, para eles também, para terem aquele exemplo, e sim, serviu.</p> <p>acho que não devemos esconder</p>	2

FASE 4 – GRELHAS DE CATEGORIAS E FEQUÊNCIAS PARA CADA ENTREVISTADO (E2)

Quadro 1 – Inclusão e Qualidade de Vida

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	INDICADORES	Fi	%
IMPORTÂNCIA DA QV	Fatores que melhoram a QV	Bem-estar material/recursos	2	
		Conhecer Associações	1	
		Bem-estar emocional	4	
		Aquisição de ajudas técnicas/ produtos de apoio	1	
		Acesso a serviços sociais, de saúde/terapêuticos e intervenção precoce	2	
		Subtotal	10	
	Barreiras à promoção da QV	Quantidade de terapias	1	
		Estado sem resposta/falta de políticas de proteção social	2	
		Atitudinais (apatia/passividade)	1	
		Resposta parcial/ineficaz do sistema educativo às necessidades	3	
Subtotal		7		
Total			17	
EXPETATIVA DE QV NO FUTURO	Fatores percecionados que aumentam a QV	Envolvimento parental	3	
		Subtotal	3	
	Fatores percecionados como obstáculos à QV	Falta de resposta do Estado	3	
		Subtotal	3	
Total			6	
REIVINDICAÇÕES IMPORTANTES PARA A QV	Aposta na Terapia intensiva	A resposta dos centros privados de reabilitação (mais terapias: hidroterapia, hipoterapia, etc.)	2	
		A atuação complementar dos pais	2	
		Subtotal	4	
	Igualdade e equidade educativa e social	Inclusão escolar (Auxiliar permanente e interativa no II)	5	
		Desenvolver/capacitar/ estimular a participação/envolvimento da criança (mais apoio/accompanhamento)	4	
		Subtotal	9	
	Reconhecimento dos direitos e cidadania	Conhecimento e afirmação de direitos sociais (educação, saúde, apoios financeiros)	3	
		Autonomia e autodeterminação	3	
		Subtotal	6	
	Luta pela visibilidade e cidadania	Partilha de informação/Dinamização social e cultural	3	
		Favorecer as relações interpessoais	3	
		Dar a conhecer a problemática à sociedade	2	
Subtotal		8		
Total			27	

ANEXO 9

Consentimento Informado

O meu nome é Natércia da Conceição Mealha Caetano e sou aluna do Mestrado de Educação Especial, Domínios Cognitivo e Motor na Escola Superior de Educação e Comunicação da Universidade do Algarve.

No âmbito da disciplina “Dissertação de Mestrado”, estou a realizar uma investigação centrada no estudo dos testemunhos de pais de crianças com necessidades educativas especiais, com o objetivo de compreender as representações e expetativas sobre a qualidade de vida na promoção da inclusão dos seus filhos. Neste sentido, venho solicitar a sua colaboração e autorização na gravação de voz no presente estudo. A sua participação será anónima e confidencial. Pode recusar-se a colaborar nesta investigação, ou retirar o seu consentimento a qualquer momento, sem que isso lhe traga quaisquer consequências negativas. Os dados recolhidos não serão utilizados para outros fins além da investigação em causa, exceto com a sua autorização por escrito.

Rubrica: _____

Data: ____/____/____