

## **Anexo 10A – Protocolo da Entrevista à Mafalda (Mãe da Maria)**

### FASE 1 – TRANSCRIÇÃO DE ENTREVISTA – E1

Duração da entrevista: 1h30m

E<sup>1</sup> - A questão prende-se... em relação à qualidade de vida. Como é o bem-estar físico da M. atualmente? Gostaria de saber sobre o bem-estar, ou se há entraves...

M<sup>2</sup> - Bem, ela tem entraves, não é, e muitas vezes os entraves têm a ver com a parte pública, não é, os hospitais, os centros de saúde, às vezes não conseguem também dar resposta a algumas situações que necessitamos e que são de certa maneira um bocado carenciadas, no entanto, como nós temos conseguido, temos a hipótese a particularmente, nós conseguimos combater essa situação de lacuna com a nossa própria situação a nível financeira, em que vamos a particulares, vamos as Hospitais particulares, vamos fazer consultas a particulares, portanto, muitas coisas que já sabe hoje em dia da M. têm sido nos particulares. Por exemplo, ao nível da visão fomos ao Gama Pinto [Instituto de Oftalmologia], lá em cima, Gama Pinto, como a M. é pequena tem eles só começam a partir dos 12 anos, ela tem sido vista gratuitamente no instituto Gama Pinto, 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 M., vê-se, avalia-se, faz-se com o Ortopedista, faz-se depois uma estratégia em relação ao trabalhar a M... o trabalho e vamos comunicando constantemente, e às vezes enviamos vídeos por net e depois a Dr<sup>a</sup> retribui e diz o que é que acha. Mais, na Estefânia [Hospital Dona Estefânia] vamos a um Ortopedista. A 1<sup>a</sup> vez que tive com ele foi na CUF [Hospital CUF], um particular, depois ele passou a M. para a Estefânia para que nós não tivéssemos de pagar sempre as consultas. No entanto, a particulares, nós vamos, porque temos Seguro. Quando eu fiz o seguro da M. ainda ela estava na minha barriga... como isto aconteceu depois do nascimento... Muitas das coisas, a gente consegue com o Seguro, outras delas é com a ADMG. Eu pertença à GNR neste momento, e a M. está inserida na ADMG da GNR... E, então com estas duas, três situações, a gente consegue dar resposta à M. em termos do bem-estar físico. Sempre que acontece alguma coisa de saúde, a gente consegue dar resposta, quando não é no público, conseguimos dar resposta no particular.

E – Têm ido de encontro às expectativas, os serviços...?

M - Às vezes é complicado, são crianças que não falam, como são crianças que não falam, às vezes temos que ir por intuições, outras vezes fazemos perguntas... A gente por norma como já estamos com ela há 4 anos a gente já sabe um pouco o que é que se

---

<sup>1</sup> Entrevistadora

<sup>2</sup> Mãe Mafalda

passa ... no entanto também utilizamos os meios de comunicação aumentativa, que são os cartazes, para tentar ver o que é que ela nos diz, para além disso, ela como neste momento já reconhece as partes do corpo, a gente toca na parte e diz se dói e temos uma mão para dizer não e uma mão para dizer sim e ela já vai dizendo, mas às vezes pode não corresponder... Mas, às vezes é um bocado complicado, ela teve ainda há pouco uma situação de adenóides e amígdalas e outra de uma irritabilidade a nível de estômago e para descobrir o que é que foi, foi complicado, ela teve a fazer exames a nível da saúde, ainda durante seis meses, os dois primeiros meses três foi por causa das amígdalas, foi um bocado difícil perceber o que é que se passava e depois os outros três, dois, foi uma recuperação, teve também a nível da Gastro, uma situação provavelmente de úlcera no estômago e tivemos que chegar ao ponto de fazer uma endoscopia para tentar perceber o que é que se passava, porque ela vomitava, tinha refluxos e não aceitava a comida e chorava sempre que a comida chegava e a gente não sabia o que é havíamos de fazer... é sempre um bocadinho complicado.

E - A nível das terapias? Abrange várias dimensões...

M – Ao nível das terapias... A M. para o quadro clínico dela, eu acho e sempre achei que tem são poucas as quantidades e as vezes que a Maria deveria de ter, portanto, o público a meu ver não dá resposta adequada ao tipo de deficiência que é. E não digo só na M., provavelmente várias crianças não têm a nível de quantidade e o tipo de terapias adequadas aquilo que necessitam. Acho que há sempre menos. 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, quando ela está doentinha a gente pára não é... não massacramos...

E – Em relação à inclusão dela no jardim-de-infância. As relações interpessoais... Acha importantes?

M - Acho importante e nos infantários onde a M. já teve verificou-se isso, até se verificou que no início algumas crianças tinham uma antipatia pela situação, por não conhecimento, que depois passado uma semana já estava completamente adaptadas à M. e, posso lhe dizer que limpavam a baba à M., diziam à M. para fechar a boca, haviam umas que queriam levar o carrinho da M. até à casa de banho, havia no Infantário o que eles faziam, o menino de dia, era quem ajudava a M. nesse dia. Quando havia atividades, esse menino de dia ajudava a M. a fazer as actividades, se fosse pintar, ajudava a M. a pintar, para ir à casa de banho era esse menino que levava a M. à casa de banho. Então eles adaptam-se muito facilmente e ela também, gosta imenso que eles lhe toquem e que eles estejam ao pé dela.

E – Considera importante essa dimensão? [O jardim-de-infância]

M - Considero. No entanto, é uma estimulação muito forte, muito excitatória para a M., digamos assim... os falares, eles atuarem, eles agarrarem nela, isso tudo ao final de uma manhã, se não for bem organizado, passado 2-3 dias dá moça nela, nota-se mesmo, ela às vezes até tem descargas por causa dessas situações e então temos que ter um

bocadinho de cuidado, e provavelmente agora quando ela for para a escolinha é capaz de começar por baixo, tipo uma horinha, ir aumentando e provavelmente, possivelmente ela é capaz de passar mais tempo na Unidade [Multideficiência] do que na própria salinha, porque é um sítio mais sossegado, mais calmo, não é.

E - É estimulante em termos físicos, psicológicos... ?

M – Acho que é em toda a área, por isso... é algo muito forte, é como se fosse uma bomba, para a M., de excitação. Já estive na Sala Snoezelen na APPC, no entanto, temos que ter muito cuidado por causa de estimulações excessivas a nível visual, como ela não é medicada para a epilepsia, não quer dizer que não vá ser, temos que ter muito cuidado, com esse tipo de sala, porque são salas que estimulam em demasia, essa parte visual que pode levar às epilepsias. De vez em quando vai, e gosta. Ela gosta muito de água, nós até arranjam uma banheira maior cá para casa, podemos fazer coisas aqui em casa com ela, no entanto na piscina temos que ter cuidado, porque na altura do inverno ela é uma criança muito crítica de saúde e não podemos ir. No verão, já vamos um bocadinho mais vezes à piscina com ela.

E -Tem amigos, crianças que vêm aqui a casa?

M - Tem sim senhor. Mariana, os meninos? Onde estão os meninos da rua? Tu brincas com os meninos da rua? A M., se calhar é casa que é capaz de ter mais crianças, às vezes. Isto aqui é o paraíso para eles, esta sala. A M. adora crianças, ela foi habituada desde cedo a estar com primas e a estar com os meninos da rua. Os meninos da rua, também, todos conhecem a M... o dar a comida por seringa, para eles é uma coisa já normal, o cão é um dos elementos que também favoreceu a evolução da M. A M. vai com a gente aos cavalos também, mas é a mesma situação da piscina, ou seja, se tiver bom tempo dá para ir, se tiver muito vento já não dá para ir... A M. por norma, tento dar uma grande variedade de estímulos, para tentar adquirir o máximo possível de skills, não é! Porque ela não faz sozinha, a M. que é uma criança que está “presa no corpo” precisa que alguém faça por ela, para sentir essas experiências, e ao começar a sentir essas experiências, vai começando a compreender alguma coisa e a tentar fazer alguma coisa, portanto, eu defendo que quanto mais coisas a gente der, melhor é para eles, no entanto deve ser feito, desfasado, ou seja, por exemplo, se hoje vou a uma equitação, só vou a uma natação daqui a 2-3 dias, se hoje ela teve com as crianças e ficou muito excitada, se calhar não vou fazer equitação, vou fazer só trabalho motor, por exemplo, as coisas têm que ser desfasadas, por norma com a M. A gente repara que quando fazemos 3 situações diferentes, durante o dia, por vezes a 4ª já vem em excesso, e ao final do dia a M. em vez de estar uma criança calma que consiga dormir, está superexcitada, dorme acorda, dorme acorda, é um dos momentos que agente vê que ela teve muita estimulação durante o dia, muita informação que não conseguiu organizar, e então como ela não é medicada por enquanto, não quer dizer que não venha a ser, estamos em vias de saber como vai ser por causa da inserção dela na escola [Jardim-de-Infância do Agrupamento]. Temos que ter cuidado com isso, porque pode provocar as tais descargas, de epilepsia, não é, mas pronto, a gente tenta ...

E – Ela vai ingressar no Jardim-de-infância, tem uma expectativa positiva em termos de qualidade de vida?

M - Tenho um bocado de receio a nível de saúde e a nível da parte neurológica. A M. neste momento está aqui em casa com uma rapariga. 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 momento, a rapariga que eu consegui para ficar com ela, por coincidência é uma terapeuta da fala, que está com ela cá em casa, no entanto, a M. provavelmente por a rapariga fazer muito o que está na área dela e não tanto brincadeira como uma professora de ensino 1º ciclo que não é a área dela, não é, a M. sente-se um bocadinho farta, com certos tipos de trabalhos, cansa-se, porque não passa daquele trabalho, não há tanta brincadeira. No entanto, ela já está a tentar implementar mais coisas. Não estou a trabalhar, estou a tentar fazer a inserção da M.com uma segunda pessoa para começar a trabalhar antes de setembro, no entanto, as coisas não estão a correr muito bem, tanto que em princípio esta pessoa vai passar para meio tempo, e o outro meio tempo, em princípio o meu pai, para tentar facilitar a situação, então assim, a M. passa quatro horas dividida por duas pessoas, para não se fatar só de um tipo de trabalho, não é, o meu pai é mais lúdico, o outro é mais terapêutico, e eu vou tentar trabalhar, vou tentar, não sei se vai dar resultado. No entanto, estamos preocupados porque vimos que com a M. ao nível do sistema nervoso central, parece que está um pouco mais desorganizada com as coisas que faz hoje em dia, e estamos preocupados porque já fez muitas mais coisas do que faz hoje em dia e era muito mais organizada do que está agora, e então essa preocupação traz-nos sempre algo porque não sabemos como é que vai ser este ano na escola, e se houver uma descarga forte pode haver regressões no sistema nervoso central, e daí a nossa preocupação em colocá-la, mas tenho fé que se realmente a M. houver uma exceção em que a M possa ir para a Unidade na Pré Primária, que possa frequentar tanto a sala da creche/infantário, como a sala da Unidade, que aí as coisas podar estar corretas, consigam dar um equilíbrio. Porque aí a M. pode ficar na sala com os outros e quando eles vêm que a M. está cansada, ou muito excitada, poderá ser retirada e colocada junto dos outros miúdos da Unidade, não é?! Se assim for feito a inserção dela, dos dois lados, a Unidade e sala dela, acho que aí poderá correr bem, se for só na sala de aula com 15 crianças poderá correr mal, e provavelmente de passar muito a ir só uma hora, no máximo 2 horas, será o que ela poderá aguentar, neste momento. Por isso é muito complicado.

E - É a articulação das duas situações... [jardim-de- infância e sala da Unidade]

M - Se houver articulação das duas, tenho um bocado de fé que possa correr bem. Se não houver articulação das duas, eu acho que pode não correr assim tão bem. São coisas diferentes. O que eu acho é que na sala embora ofereça muita coisas, não é tão individualizado, não é, é o grupo em geral, para além disso também ter a ver com a sorte da educadora que tiver à frente, já aconteceu 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 tiver à frente, na Sala da M. Tivemos situações em que a educada praticamente não mexia nela, quem mexia era a Auxiliar, há “n” situações que podem acontecer... o que eu acho é que é diferente, enquanto que ali é mais geral, de aprimorar o que a M. tem de melhor... há a situação dos barulhos, a situação do entra sai, a situação dos berros, dos gritos, das músicas e isso tudo para a M., para o sistema nervoso central são coisas que podem ser abusivas, digamos assim, enquanto que na Unidade, no ensino estruturado, achamos que provavelmente, é capaz de haver uma capacidade de crianças 8-10 não sei se haverá mais, são crianças que pelas suas limitações não vai haver este ambiente sonoro, este ambiente de agitação, e assim ela se calhar vai tolerar melhor o trabalho para além de ter uma pessoa a puxar pela capacidades da M directamente... são coisas diferentes, enquanto uma se calhar puxa mais a parte que a M consegue desenvolver a nível motor e a nível cognitivo, a outra puxa mais a nível de experiências a nível da estimulação mais abrutalhada, aquelas estimulações mais, como é que hei-de dizer, não tão seleccionadas. Acho que a meu ver seria melhor as duas. Vamos a ver se conseguimos.

E – Em termos de direitos humanos, sente que a M é bem tratada?

M - 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 cépticos, 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, mas também tem a muito a ver com o tipo de atuação dos pais, dos profissionais 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. Eu vejo isso na minha filha, a minha filha era considerada surda, invisual, provavelmente não iria ter noção cognitiva quase nenhuma, porque ela teve umas grandes áreas de extensão de lesões, provavelmente a nível neurológico era, porque foi uma asfixia e houve mortes celulares de neurónios no cérebro, no entanto com o trabalhar, com a estimulação que nós fizemos a M adquiriu maneiras de dar resposta, a M com a neuroplasticidade foi se calhar fazendo caminhos, interligando neurónios que não eram os que estavam interligados no início, porque a M. neste momento, a nível de testes mesmo, já se confirma que ela ouve a voz do ser humano, já está comprovado que ela vê, a parte cognitiva dela conseguir perceber as coisas ajuda ao desenvolvimento dela como é lógico, se ela fosse uma doente mental ou deficiente mental... era tudo mais complicado, eu tenho noção disso, felizmente a M com o trabalhar conseguiu

adquirir a racionalização, não sei se muita mas adquiriu alguma, e também a nível das educadoras que a M. tem tido, elas vêem que a M. tem noção e consegue ter compreensão porque ela atua e tenta atuar com aquilo lhe pedem. Neste momento já sabe as partes do corpo, já sabe as cores, com 4 anos, as primárias, faz escolhas por cartazes, daquilo que precisa, se quer comer leite se quer beber água. Diz-nos à gente se está em desagrado com o choro, que não quer continuar aqui, já é muito bom, ela... 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.

E – Autodeterminação, ela poder escolher...

M – Exatamente. Ela consegue já, mas é o que eu costumo dizer. Depende muito dos pais, ela sabe escolher, ela sabe as coisas, mas teve uma mãe que andou todos os dias a fazer trabalho para isso. Desde os 2-3 meses, se calhar pode-se dizer que era com muita antecedência, mas eu fazia à mesma, falava sobre cores, não com intenção dela fixar mas falava não é, “Olha vamos aqui buscar a bola vermelha” e ao repetir passando os anos as coisas, e com brincadeiras que na altura era só para agarrar e deixar, mas que tinham cores, que eu referenciava a cor, ela foi fixando, foi assim que ela foi fixar as cores, a nível de escolhas, eu no início era só por sorriso e visão, portanto ela fixava e sorria e, hoje em dia já vai com a mão porque eu insisto, para ela ir com a mão e escolher. O que eu que eu fazia? Trazia duas roupas totalmente diferentes do guarda-fato, uma clara e uma escura, por exemplo, uma muito colorida e uma pouco colorida, umas calças ou um vestido e colocava à frente dela e dizia a ela para escolher comigo, as coisas, é lógico que no início ela não escolhia, era eu que agarrava nela para escolher e depois riamos e vestia e mostrava no espelho e dizia “tu és linda, estás a ver? Estás muito bonita” e com o passar do tempo começou a querer fazer e a conseguir fazer. Isto é tudo um processo, principalmente no caso das tetra paresias, não é um processo de 1 mês, 2-3 meses, é um processo de muito tempo, daí eu dizer aos pais, que começaram agora a despertar, há pais que só despertam aos 2 anos da criança, outros aos 3, 1 ano, é consoante as vivências deles com outros pais, 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, o importante é os terapeutas darem informação aos pais, básicas, que os pais possam executar, e os pais executarem sempre que poderem, 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 M dentro de um tubo, por ex., 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, e eu com a M temos muitos momentos de felicidade, quando ela experimenta essas coisas e vê o que os meninos fazem e os meninos depois também interagem com ela... vê-se que ela é bastante feliz ao pé das crianças. Daí também a nossa preocupação de a colocar incluída na sociedade, mas temos sempre resguardar a parte da saúde, porque tem que ser com calma porque ela não é igual aos outros. Tento dar sempre tudo o que os outros têm, porque acho que

é assim que deve ser feito, mas desfasadamente, e muitas das vezes nós próprios limitamos as nossas saídas, se gente gostava de fazer uma caminhada não vamos sabemos que a M não aguenta então fazemos o quê? Fazemos um passeio à rua com o cão e ela com agente passear o cão. É uma coisa mais simples, demora menos tempo, não há tanto percurso, não é, não há tanta estimulação visual dos sítios, portanto, a gente limita-se também um bocadinho nas nossas situações mas pode ser que no futuro essas limitações possam trazer benefícios, é isso que agente acredita, temos fé, não é, que estas coisas assim desfasadas vá fazer com que a M se organize e comece a perceber aos poucos e poucos tudo o que existe e não amontoadamente... pois que ela depois não se vai organizar e poderá trazer outras situações, e então é neste campo. Realmente, o que eu aconselho os pais é, quando eles falam nos intensivos, eu costumo aconselhar muito... os intensivos são muito caros, eu costumo aconselhar, primeiro trabalhar em casa, e trabalhar se for necessário, regularmente com teraputas em casa, o que eu falo regularmente até pode ser 5 vezes por semana 1h todos os dias, isso é regularmente, agora um intensivo que é 3h por dia, 2h por dia, já se pode considerar um intensivo, 4h também, aí eu só sugiro aos pais quando vêem que o miúdo regularmente começa a ter alguma resposta e se tiverem dinheiro para manter o regular e o intensiva, porque se não tiverem dinheiro para manterem uma regular e uma intensiva, é preferível fazer só regular. Porque a intensiva agente 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 2 vezes por semana, particular e mais duas vezes público, --- mas tem que se fazer o regular e, principalmente os pais tem de atuar, não só atuar com os teraputas, mas todos os dias, se um bom pai de uma criança dita normal, deve estar com o filho todos dias a trabalhar ao nível da escola e ao nível das outras coisas, então um pai de um criança dita especial, deverá ter mais tempo ainda com essa criança para conseguir fazer as coisas porque são crianças que precisam que sejamos nós a fazer com elas, não é, e então ainda deve-se despende mais tempo, isto é minha maneira de ver. É lógico que temos tudo hoje em dia na sociedade, e não falo só das crianças especiais, falo de qualquer criança. Hoje em dia, a meu ver estamos parados, a nível da educação.

E - Tem uma expectativa positiva de um futuro em termos de qualidade de vida (QV)?

M - Temos pela parte que toca a gente pais a lhe dar, mas por exemplo, pela parte que toca de um apoio do Estado fica muito a desejar e agente temos medo, se um dia a gente faltar à M será que o Estado vai fazer aquilo que tem que fazer e deveria fazer por direito? Por obrigação? Ou será que nessa altura o Estado não se vai lembrar que existe uma M e a M vai ficar ao “Deus dará”!? Num Lar, numa coisa qualquer sem fazer nada. É aí que muitos pais têm medo e tem receio, do amanhã. O que é que vai acontecer a estas crianças se um dia não forem autónomas em adultos? Aliás, muitos pais começam a ter receio aos 18 anos. Porque aos 18 anos acaba a escolaridade obrigatória.

E - E têm a transição para a vida ativa...

M - Têm, se tiverem dinheiro para pagar, paga-se as associações para os miúdos ficarem lá a fazer trabalhos nas oficinas de dia. Hoje em dia, o que acontece? Pode haver pessoas que vão para o mercado de trabalho, mas muitos não são aceites. Tenho um caso de uma pessoa que está a pagar à Apatris para ter uma psicóloga a seguir a rapariga que está na Biblioteca da Universidade a trabalhar, mas que não ganha nada no final do mês. E a mãe ainda paga à Apatris para que haja essa supervisão, isto está muito complicado, principalmente a partir dos 18 anos, os pais tem muitos receios. Nestas crianças tetra, pois há muita gente que está despreocupada, pois o normal é estas crianças morrerem entre os 5-2-7 – 6- 10 anos pela questão de saúde, principalmente respiratória, as bronco aspirações, os internamentos consecutivos a nível respiratório. A M. no início era muito crítica e achavam que ela não ia passar de um ano de vida, ela era aspirada constantemente, várias vezes ao dia, no entanto com o trabalhar, com a parte cognitiva, que ela começou a alcançar, já percebe quando é para respirar pelo nariz, se a gente der instrução ela acalma-se e consegue de calhar evitar um vomito já hoje em dia, se ela tiver um vómito, já consegue se calhar deglutir, ela já se vai desenrascando, é importante a parte da alimentação nestas crianças e é importante mexer estas crianças, porque quanto menos mexe pior é. E um conselho de uma pessoa terapeuta para mim há muito tempo atrás foi “Maria, não deixes a tua filha parada. Parada não, faz sempre algo com ela”. E é verdade, porque o nosso organismo para ter alguma qualidade de vida, qualidade a nível de organização e a nível de funcionalidade convém que se mexam é muito nesta base, eu acho que é acreditar um pouco que os pais vão evoluir com outros pais e aplicar mais coisas e a começar a ter mais fé, porque muitos pais ficam logo... no início com a informação que o médico dá e não dá fé muitas das vezes ... os médicos ... haver mudança da parte dos médicos já começa a haver, dos terapeutas a mesma coisa e o acreditar que o pai é capaz de fazer algo em casa e então transmitir alguns conhecimentos que a gente ache, a nível terapêutico e a nível médico, que o pai é capaz de fazer, e passar ao pai, não digo a todos, é para isso que serve os cursos, cada pessoa tem a sua especialização, mas de certeza que em todos, há coisas que os pais podem aprender, podem aplicar, que ajuda a haver um progresso e uma continuidade daquilo que está a ser feito com a criança. E aí, de certeza que a QV melhora. A nível do Estado é pena, é pena que o Estado também não ajude os intensivos, 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. Os autistas se calhar vê-se, uma trissomia também vê-se, mas 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. É lógico que o Estado se não tem terapeutas podia fazer protocolos, podia haver devoluções de dinheiro, se calhar, e é triste, saber por exemplo, que se a gente não tiver um tratamento cá em Portugal e fazermos lá fora, pode haver uma comparticipação do Estado, havendo cá em Portugal já não há uma comparticipação do Estado, isso também é triste, é estúpido, a meu ver não é viável. Quer dizer, para pagar ao estrangeiro pode-se pagar, mas para

pagar cá dentro uma atividade tão boa como o estrangeiro, já não se paga. E, então, é um bocadinho também irrisório, digamos assim. Para além disso é as ajudas técnicas e os produtos de apoio. Por norma, os produtos de apoio são dados só na base da base daquilo que a criança precisa, ou seja, a criança precisa de uma cadeira de passeio e uma cadeira para a creche, é dada, então e depois, os brinquedos adaptados, também custam 70 euros, 80 euros, que não é dado?! Os programas de computador que são 50 euros para cima! Outras situações... Porque é que essas não são dadas? 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. Por norma essas coisas não são passadas por um fisiatra, porquê? Vê-se pessoas que estão na competição, nos desportos de competição de deficiência... porquê que não é passada uma prescrição para a essa bicicleta como está contemplado 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, se é aquilo que ele faz, se ele traz medalhas para Portugal, não é, porquê que não ajudamos aquela pessoa a ir. Essas coisas deixam um bocado ainda frustrada.

E – Tem que ser pais com algum poder económico para poder dar qualidade de vida...

M - Ou então, que saibam se mexer muito bem, que façam os tais eventos, porque é isso que os pais fazem para conseguir manter, porque a maior parte dos pais não são de classe alta, são de média para baixo, muito mais, baixa, provavelmente. E então, os pais para conseguirem ter estas garantias de terapias, isso tudo, tem que saber se mexer, ou por Seguros, que é facilitado algum retorno de dinheiro, e o pai às vezes faz dois trabalhos, ou mãe fica em casa, para o pai fazer os dois trabalhos, e vice-versa, não é, ou então é uma pessoa que consegue se mexer na sociedade e tem conhecimentos, tem amigos, e que faz eventos, eventos, eventos, eventos... Mas isto também custa à gente, porque nos eventos temos que ouvir mil e uma coisa, há pessoas que sim que ajudam, há pessoas que difamam, há muita coisa, nós estamos sempre a viver dependente dos outros, e não é bonito a gente saber que vive dependente dos outros quando podíamos não viver, e o que é q acontece, o Estado também não ajuda a que os pais trabalhem, não ajuda porque faz com que a mãe tenha que ficar em casa, com a criança. Se não for a mãe tem de ser uma avó, se a avó estiver no ativo já não pode ficar e então quem é que fica? Tem que ser a mãe. Se não for a mãe tem que se arranjar uma pessoa para ficar, que é o caso que eu estou agora a tentar, até abrir esta escola, não é?! O que é que acontece? Eu vou trabalhar mas metade do meu dinheiro é logo para a pessoa, portanto, isto é tudo... eu acho que Portugal ainda está no início, eu acho que a nível de QV acho que ainda falta mudar muito no nosso país, falta. Porque realmente, eu acho que há muitas pessoas com deficiência que são capacitantes para trabalhar e que não se dá essa hipótese a essas pessoas, logo desde a adolescência e logo desde a juventude deles, 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 e não um peso para a sociedade, é triste eles estarem a fazer um trabalho e não haver uma coisa q lhes dê, no final do mês, que incentive, olha eu sou bom, afinal eu recebi isto porque sou bom, eu consigo, e o que eu reparo é que cada vez o sistema está mais complicado que os pais adquiram as coisas. Se não for um pai com informação daquilo que pode vir a adquirir e saber decretos e ter alguma noção, saber mexer dentro destas burocracias, os pais neste momento, como isto está feito não vão adquirir nada para as crianças. E as crianças ou adolescentes não vão evoluir porque há coisas que precisam que não vai ser dado. Para além disso, agora está a se passar... as seringas para a alimentação... Isto é muito complicado, há lacunas, também na tabela de homologação dos produtos de apoio... Sei de caso de mães que nem se quer a metade das seringas que eu tenho, elas têm...Veja bem o processo, muito demorado, cansativo, e vai fazer com muitos pais desistam a meio do percurso, o que vai fazer com que, se calhar uma criança que tinha uma capacidade de melhorar 10% de um ano para o outro, não vai melhorar e provavelmente até pode piorar porque não vai ter os produtos que necessita. Ou seja, nós estamos a regredir. Em vez de estarmos a ajudar com que estas pessoas evoluam para a frente e tenham uma melhor QV estamos a retirar QV destas pessoas, porque o Estado está a dificultar a parte burocrática de tal maneira que os pais, a maior parte deles não vão conseguir. 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. Estas crianças, ou então adultos ou jovens, e acho isto um bocado grave, daí estarmos um bocadinho preocupantes com o futuro destas pessoas. Não há um verdadeiro sistema que deixe estas pessoas com a mesma “normalização”, que nunca vai ser igual, equivalente às outras pessoas, ou seja, o tratado de Salamanca, os direitos do ser humano não estão a ser vistos nestas situações, é aquilo que a gente acha, 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... 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. 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, se for só um pai a falar pode ser dado como mentiroso, aquele pai está a exagerar, 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. A APPC agora vai começar com um projecto que é Cuidar os Cuidadores, mas posso lhe dizer que são 8 famílias, 8 em tantas, isto é uma minoria, nem sequer 10% se calhar é, mas já é um bom começo, mas porque é q são só oito? 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. E

então, realmente há projectos que querem andar para a frente, mas que não existe o apoio do Estado para que melhore as situações. E realmente, costuma-se dizer que isto não mata mas mói. E não pela criança em si às vezes, é pelas complicações da saúde da própria criança e pela situação se os pais, pouca ajuda tiverem, pior ainda... Eu ainda tenho alguma mas há quem não tenha nenhuma. Eu sou uma mãe que não luta só pela M. luto por várias M e vários M, e acho que é assim que deve ser feito, embora me apontem o dedo e digam “preocupa-te só com a tua”, eu acho que não, se uma criança normal, um pai normal preocupa-se no geral com tudo, também há os que são fechados, mas deveria se preocupar com tudo o que é existente no mundo, também nós temos que nos preocupar com o nosso mundo, que é o mundo das populações especiais que vai estar inserido no outro mundo que é o mundo das outras crianças ditas normais. Se eu não dou a conhecer a M ninguém a vai conhecer nem perceber porque não passou por eles, e eu só conheço a M porque veio calhar a mim, mas se calhar se não viesse calhar a mim eu não a conhecia e não posso apontar o dedo a outras pessoas que olhem para a minha filha ou que perguntam o que é que será? Porque de certa maneira até estão já a querer perceber a existência dela cá e a maneira como ela vive, de certa maneira até é bom, é um sinal de interesse da sociedade. Há muitos pais que vêem isso como um apontar do dedo, uma discriminação, eu quero acreditar que é mais vezes aquela parte do desconhecido, eles querem conhecer algo, do que só o descredibilizar a criança, o de maltratar psicologicamente, tenho fé que seja mais a outra parte, vê-se casos desses, mas também se vê casos dos outros que às vezes são mal entendidos e mal interpretados. O que eu costumo dizer aos pais é “se me perguntarem 20 vezes qual é o problema da minha filha, eu vou responder 20 vezes qual é o problema da minha filha, só assim é que a sociedade começa a ter conhecimento destes problemas, sou apologista de uma união entre todos, acho que todos têm a beneficiar. 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 M., a M. em contacto com eles vai querer aprender mais, e eles em contacto com a M. 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, eu sou totalmente de acordo com a inclusão, simplesmente a inclusão assim está mal feita, muito mal feita, e aí tenho de ser de acordo com os pais, eles são contra a inclusão, aqui o problema é que a inclusão está só vista como palavra e não como deveria ser feita. Porque se os pais soubessem o que a inclusão era para dar aos filhos, de certeza que era o paraíso para eles. Só que os pais são contra a inclusão visto o que é visto ser feito hoje em dia, que se chama de inclusão não é. 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. Os países que estão melhores é a Inglaterra, a Suíça. 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.

## FASE 2 – PRÉ-CATEGORIZAÇÃO DA ENTREVISTA

### **ANEXO 10B – PRÉ-CATEGORIZAÇÃO DA ENTREVISTA**

#### **ENTREVISTA – E1 – MAFALDA (Mãe da Maria)**

#### **PRÉ-CATEGORIZAÇÃO**

#### **Unidades de Sentido**

**[Sobre a profissão]** Eu pertença à GNR neste momento.

**[Sobre a filha Maria]** Quando eu fiz o Seguro da M. ainda ela estava na minha barriga... como isto aconteceu depois do nascimento...

A M. no início era muito crítica e achavam que ela não ia passar de um ano de vida, ela era aspirada constantemente, várias vezes ao dia, no entanto com o trabalhar, com a parte cognitiva, que ela começou a alcançar, já percebe quando é para respirar pelo nariz, se a gente der instrução ela acalma-se e consegue de calhar evitar um vomito já hoje em dia, se ela tiver um vómito, já consegue se calhar deglutir, ela já se vai desenrascando.

**[Sobre o bem-estar físico]** nós temos conseguido (...)a gente consegue dar resposta (...) a gente consegue dar resposta à M. em termos do bem-estar físico.

*[Sobre a resposta às necessidades de cuidados médicos ou terapêuticos]*temos a hipótese a particularmente (...)nós conseguimos combater essa situação de lacuna com a nossa própria situação a nível financeira (...) a gente consegue com o Seguro (...) com a ADMG (...) e a M. está inserida na ADMG da GNR... E, então com estas duas, três situações, a gente consegue dar resposta à M. em termos do bem-estar físico. Sempre que acontece alguma coisa de saúde, a gente consegue dar resposta, quando não é no público, conseguimos dar resposta no particular.

*[Sobre os entraves]* ela tem entraves (...) muitas vezes os entraves têm a ver com a parte pública (...) os hospitais, os centros de saúde às vezes não conseguem também dar resposta a algumas situações que necessitamos.

(...) vamos a particulares, [*Sobre a existência de cuidados de saúde que obriguem a cuidados médicos ou terapêuticos*] vamos as Hospitais particulares, vamos fazer consultas a particulares, portanto, muitas coisas que já sabe hoje em dia da M. têm sido nos particulares. Por exemplo, ao nível da visão fomos ao Gama Pinto, lá em cima, Gama Pinto, como a M. é pequena tem eles só começam a partir dos 12 anos, ela tem sido vista gratuitamente no instituto Gama Pinto, 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 M., vê-se, avalia-se, faz-se com o Ortopedista, faz-se depois uma estratégia em relação ao trabalhar a M... o trabalho e vamos comunicando constantemente, e às vezes enviamos vídeos por net e depois a Dr<sup>a</sup> retribui e diz o que é que acha. Mais, na Estefânia vamos a um Ortopedista. A 1<sup>a</sup> vez que tive com ele foi na CUF, um particular, depois ele passou a M. para a Estefânia para que nós não tivéssemos de pagar sempre as consultas.

(...) ela teve ainda há pouco uma situação de adenóides e amígdalas, [*Sobre a necessidade de cuidados de saúde permanentes*] e outra de uma irritabilidade a nível de estômago e para descobrir o que é que foi, foi complicado, ela teve a fazer exames a nível da saúde, ainda durante seis meses, os dois primeiros meses três foi por causa das amígdalas, foi um bocado difícil perceber o que é que se passava e depois os outros três, dois, foi uma recuperação, teve também a nível da gastro, uma situação provavelmente de úlcera no estômago e tivemos que chegar ao ponto de fazer uma endoscopia para tentar perceber o que é que se passava, porque ela vomitava, tinha refluxos e não aceitava a comida e chorava sempre que a comida chegava e a gente não sabia o que é havíamos de fazer... é sempre um bocadinho complicado.

Às vezes é complicado, [*Sobre as expectativas de bem-estar físico*] são crianças que não falam.

(...) como são crianças que não falam, às vezes temos que ir por intuições, outras vezes fazemos perguntas... A gente por norma como já estamos com ela há 4 anos a gente já sabe um pouco o que é que se passa ... no entanto também utilizamos os meios de comunicação aumentativa, que são os cartazes, para tentar ver o que é que ela nos diz, para além disso, ela como neste momento já reconhece as partes do corpo, a gente toca na parte e diz se dói e temos uma mão para dizer não e uma mão para dizer sim e ela já vai dizendo, mas às vezes pode não corresponder... Mas, às vezes é um bocado complicado.

(...) Nestas crianças tetra, pois há muita gente que está despreocupada, pois o normal é estas crianças morrerem entre os 5-2-7 – 6- 10 anos pela questão de saúde, principalmente respiratória, as broncas aspirações, os internamentos consecutivos a nível respiratório.

(...) é importante a parte da alimentação nestas crianças.

(...) e é importante mexer estas crianças, porque quanto menos mexe pior é. E um conselho de uma pessoa terapeuta para mim há muito tempo atrás foi “Maria, não

deixes a tua filha parada. Parada não, faz sempre algo com ela”. E é verdade, porque o nosso organismo para ter alguma qualidade de vida, qualidade a nível de organização e a nível de funcionalidade convém que se mexam.

**[Sobre as terapias]** ela tem essas terapias (...) vem cá a casa (...) a nível particular (...) uma terapeuta ocupacional, um motor, um terapeuta da fala, vem cá a casa terapeutas alternativos de vez enquanto, quando ela está doentinha a gente pára não é... não massacramos...

*[Sobre a diversidade e quantidade de terapias]* (...) não têm a nível de quantidade e o tipo de terapias adequadas aquilo que necessitam.

Ao nível das terapias... A M. para o quadro clínico dela, eu acho e sempre achei que tem são poucas as quantidades e as vezes que a M. deveria de ter, portanto, o público a meu ver não dá resposta adequada ao tipo de deficiência que é. E não digo só na M., provavelmente várias crianças não têm a nível de quantidade e o tipo de terapias adequadas aquilo que necessitam. Acho que há sempre menos.

**[Sobre a inclusão da Maria no jardim-de-infância]** Acho importante.

E, nos infantários onde a M. já teve verificou-se isso, *[sobre a inserção na Sala]* até se verificou que no início algumas crianças tinham uma antipatia pela situação, por não conhecimento, que depois passado uma semana já estava completamente adaptadas à M. e, posso lhe dizer que limpavam a baba à M., diziam à M. para fechar a boca, haviam umas que queriam levar o carrinho da M. até à casa de banho, havia no Infantário o que eles faziam, o menino de dia, era quem ajudava a M. nesse dia. Quando havia atividades, esse menino de dia ajudava a M. a fazer as actividades, se fosse pintar, ajudava a M. a pintar, para ir à casa de banho era esse menino que levava a M. à casa de banho. Então eles adaptam-se muito facilmente e ela também, gosta imenso que eles lhe toquem e que eles estejam ao pé dela.

*[Sobre a importância jardim-de-infância e a estimulação]* Considero. (...) Acho que é em toda a área (...) é algo muito forte.

No entanto, *[Sobre os cuidados a ter na inserção da Marta na instituição]* é uma estimulação muito forte, muito excitatória para a M., digamos assim... os falares, eles atuarem, eles agarrarem nela, isso tudo ao final de uma manhã, se não for bem organizado, passado 2-3 dias dá moça nela, nota-se mesmo.

Ela às vezes até tem descargas por causa dessas situações e então temos que ter um bocadinho de cuidado.

E provavelmente agora quando ela for para a escolinha é capaz de começar por baixo, tipo uma horinha, ir aumentando e provavelmente, possivelmente ela é capaz de passar mais tempo na Unidade do que na própria salinha, porque é um sítio mais sossegado, mais calmo, não é.

(...) estamos em vias de saber como vai ser por causa da inserção dela na escola. Temos que ter cuidado com isso, porque pode provocar as tais descargas, de epilepsia, não é, mas pronto, a gente tenta.

(...) Tenho um bocado de receio a nível de saúde e a nível da parte neurológica.

*[Sobre os contextos de estimulação]* Já estive na Sala Snoezelen na APPC, no entanto, temos que ter muito cuidado por causa de estimulações excessivas a nível visual, como ela não é medicada para a epilepsia, não quer dizer que não vá ser, temos que ter muito cuidado, com esse tipo de sala, porque são salas que estimulam em demasia, essa parte visual que pode levar às epilepsias. De vez em quando vai, e gosta. Ela gosta muito de água, nós até arranjamos uma banheira maior cá para casa, podemos fazer coisas aqui em casa com ela, no entanto na piscina temos que ter cuidado, porque na altura do inverno ela é uma criança muito crítica de saúde e não podemos ir. No verão, já vamos um bocadinho mais vezes à piscina com ela.

*[Sobre a necessidade de variedade de estimulação]* A M. por norma, tento dar uma grande variedade de estímulos, para tentar adquirir o máximo possível de skills, não é!

Porque ela não faz sozinha, ---a M. que é uma criança que está “presa no corpo” precisa que alguém faça por ela, para sentir essas experiências, e ao começar a sentir essas experiências, vai começando a compreender alguma coisa e a tentar fazer alguma coisa, portanto, eu defendo que quanto mais coisas a gente der, melhor é para eles, no entanto deve ser feito, desfasado, ou seja, por exemplo, se hoje vou a uma equitação, só vou a uma natação daqui a 2-3 dias, se hoje ela teve com as crianças e ficou muito excitada, se calhar não vou fazer equitação, vou fazer só trabalho motor, por exemplo, as coisas têm que ser desfasadas, por norma com a M. A gente repara que quando fazemos 3 situações diferentes, durante o dia, por vezes a 4ª já vem em excesso, e ao final do dia a M. em vez de estar uma criança calma que consiga dormir, está superexcitada, dorme acorda, dorme acorda, é um dos momentos que agente vê que ela teve muita estimulação durante o dia, muita informação que não conseguiu organizar, e então como ela não é medicada por enquanto, não quer dizer que não venha a ser.

**[Metáfora sobre a estimulação em contexto de sala de jardim-de-infância]** por isso... é como se fosse uma bomba, para a M., de excitação.

**[Sobre as relações interpessoais]** Ela foi habituada desde cedo a estar com primas e a estar com os meninos da rua.

*[Sobre os amigos]* Tem sim senhor. A M. adora crianças.

“Maria, os meninos? Onde estão os meninos da rua? Tu brincas com os meninos da rua?” A M., se calhar é casa que é capaz de ter mais crianças, às vezes. Isto aqui é o paraíso para eles, esta sala.

Os meninos da rua, também, todos conhecem a M... o dar a comida por seringa, para eles é uma coisa já normal.

**[Sobre os elementos que favorecem a evolução]**o cão é um dos elementos que também favoreceu a evolução da M.

A M. vai com a gente aos cavalos também, mas é a mesma situação da piscina, ou seja, se tiver bom tempo dá para ir, se tiver muito vento já não dá para ir...

**[Sobre a importância dos cuidadores]** (...) 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. A APPC agora vai começar com um projecto que é Cuidar os Cuidadores, mas posso lhe dizer que são 8 famílias, 8 em tantas, isto é uma minoria, nem sequer 10% se calhar é, mas já é um bom começo, mas porque é q são só oito? 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.

*[Sobre a dificuldade em encontrar 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.

A M. neste momento está aqui em casa com uma rapariga. Neste momento, a rapariga que eu consegui para ficar com ela, por coincidência é uma terapeuta da fala, que está com ela cá em casa, no entanto, a M. provavelmente por a rapariga fazer muito o que está na área dela e não tanto brincadeira como uma professora de ensino 1º ciclo que não é a área dela, não é, a M. sente-se um bocadinho farta, com certos tipos de trabalhos, cansa-se, porque não passa daquele trabalho, não há tanta brincadeira. No entanto, ela já está a tentar implementar mais coisas. Não estou a trabalhar, estou a tentar fazer a inserção da M.com uma segunda pessoa para começar a trabalhar antes de setembro, no entanto, as coisas não estão a correr muito bem, tanto que em princípio esta pessoa vai passar para meio tempo, e o outro meio tempo, em princípio o meu pai, para tentar facilitar a situação, então assim, a M. passa quatro horas dividida por duas pessoas, para não se fatar só de um tipo de trabalho, não é, o meu pai é mais lúdico, o outro é mais terapêutico, e eu vou tentar trabalhar, vou tentar, não sei se vai dar resultado.

**[Sobre a inserção numa Unidade]** No entanto, estamos preocupados porque vimos que com a M. ao nível do sistema nervoso central, parece que está um pouco mais desorganizada com as coisas que faz hoje em dia, e estamos preocupados porque já fez muitas mais coisas do que faz hoje em dia e era muito mais organizada do que está agora, e então essa preocupação traz-nos sempre algo porque não sabemos como é que vai ser este ano na escola, e se houver uma descarga forte pode haver regressões no sistema nervoso central, e daí a nossa preocupação em colocá-la, mas tenho fé que se realmente a M. houver uma excepção em que a M possa ir para a Unidade na Pré

Primária, que possa frequentar tanto a sala da creche/infantário, como a sala da Unidade, que aí as coisas podar estar corretas, consigam dar um equilíbrio. Porque aí a M. pode ficar na sala com os outros e quando eles vêm que a M. tá cansada, ou muito excitada, poderá ser retirada e colocada junto dos outros miúdos da Unidade, não é?! Se assim for feito a inserção dela, dos dois lados, a Unidade e sala dela, acho que aí poderá correr bem, se for só na sala de aula com 15 crianças poderá correr mal, e provavelmente de passar muito a ir só uma hora, no máximo 2horas, será o que ela poderá aguentar, neste momento. Por isso é muito complicado.

*[Sobre a articulação das duas situações: jardim-de- infância e sala da Unidade]* Acho que a meu ver seria melhor as duas. Vamos a ver se conseguimos.

Se houver articulação das duas, tenho um bocado de fé que possa correr bem. Se não houver articulação das duas, eu acho que pode não correr assim tão bem. São coisas diferentes. O que eu acho é que na sala embora ofereça muita coisas, não é tão individualizado, não é, é o grupo em geral, para além disso também ter a ver com a sorte da educadora que tiver à frente, já aconteceu uma educadora q 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 tiver à frente, na Sala da M. Tivemos situações em que a educada praticamente não mexia nela, quem mexia era a Auxiliar, há “n” situações que podem acontecer... o que eu acho é que é diferente, enquanto que ali é mais geral, de aprimorar o que a M. tem de melhor... há a situação dos barulhos, a situação do entra sai, a situação dos berros, dos gritos, das músicas e isso tudo para a M., para o sistema nervoso central são coisas que podem ser abusivas, digamos assim, enquanto que na Unidade, no ensino estruturado, achamos que provavelmente, é capaz de haver uma capacidade de crianças 8-10 não sei se haverá mais, são crianças que pelas suas limitações não vai haver este ambiente sonoro, este ambiente de agitação, e assim ela se calhar vai tolerar melhor o trabalho para além de ter uma pessoa a puxar pela capacidades da M directamente... são coisas diferentes, enquanto uma se calhar puxa mais a parte que a M consegue desenvolver a nível motor e a nível cognitivo, a outra puxa mais a nível de experiências a nível da estimulação mais abrutalhada, aquelas estimulações mais, como é que hei-de dizer, não tão seleccionadas.

**[Sobre os direitos]** Eu acho que existe uma falta de credibilidade nestas crianças

Principalmente pela classe médica e algumas classes terapêuticas, sinto isso.

**[Metáfora sobre a credibilidade]** 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 cépticos... 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.

**[Sobre o empenho dos pais]** (...) mas também tem a muito a ver com o tipo de atuação dos pais, profissionais 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. Eu vejo isso na minha filha, a minha filha era considerada surda, invisual, provavelmente não iria ter noção cognitiva quase nenhuma, porque ela teve umas grandes áreas de extensão de lesões, provavelmente a nível neurológico era, porque foi uma asfixia e houve mortes celulares de neurónios no cérebro, no entanto com o trabalhar, com a estimulação que nós fizemos a M adquiriu maneiras de dar resposta, a M com a neuroplasticidade foi se calhar fazendo caminhos, interligando neurónios que não eram os que estavam interligados no início, porque a M. neste momento, a nível de testes mesmo, já se confirma que ela ouve a voz do ser humano... já está comprovado que ela vê, a parte cognitiva dela conseguir perceber as coisas ajuda ao desenvolvimento dela como é lógico, se ela fosse uma doente mental ou deficiente mental... era tudo mais complicado, eu tenho noção disso, felizmente a M com o trabalhar conseguiu adquirir a racionalização, não sei se muita mas adquiriu alguma, e também a nível das educadoras que a M. tem tido... elas vêem que a M. tem noção e consegue ter compreensão porque ela atua e tenta atuar com aquilo lhe pedem. Neste momento já sabe as partes do corpo, já sabe as cores, com 4 anos, as primárias, faz escolhas por cartazes, daquilo que precisa, se quer comer leite se quer beber água. Diz-nos à gente se está em desagrado com o choro, que não quer continuar aqui, já é muito bom.

(...) e, principalmente os pais tem de atuar, não só atuar com os terapeutas, mas todos os dias, se um bom pai de uma criança dita normal, deve estar com o filho todos dias a trabalhar ao nível da escola e ao nível das outras coisas, então um pai de um criança dita especial, deverá ter mais tempo ainda com essa criança para conseguir fazer as coisas porque são crianças que precisam que sejamos nós a fazer com elas, não é, e então ainda deve-se despender mais tempo, isto é minha maneira de ver.

(...) é muito nesta base, eu acho que é acreditar um pouco que os pais vão evoluir com outros pais e aplicar mais coisas e a começar a ter mais fé, porque muitos pais ficam logo--- no início com a informação que o médico dá e não dá fé muitas das vezes ... os médicos --- haver mudança da parte dos médicos já começa a haver, dos terapeutas a mesma coisa.

(...) e o acreditar que o pai é capaz de fazer algo em casa e então transmitir alguns conhecimentos que a gente ache, a nível terapêutico e a nível médico, que o pai é capaz de fazer, e passar ao pai, não digo a todos, é para isso que serve os cursos, cada pessoa tem a sua especialização, mas de certeza que em todos, há coisas que os pais podem

aprender, podem aplicar, que ajuda a haver um progresso e uma continuidade daquilo que está a ser feito com a criança. E aí, de certeza que a QV melhora.

*[Sobre o cansaço dos pais]* 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.

*[Sobre a luta dos pais]* Eu sou uma mãe que não luta só pela M. luto por várias M e vários M, e acho que é assim que deve ser feito, embora me apontem o dedo e digam “preocupa-te só com a tua”, eu acho que não, se uma criança normal, um pai normal preocupa-se no geral com tudo, também há os que são fechados, mas deveria se preocupar com tudo o que é existente no mundo, também nós temos que nos preocupar com o nosso mundo, que é o mundo das populações especiais que vai estar inserido no outro mundo que é o mundo das outras crianças ditas normais. Se eu não dou a conhecer a M ninguém a vai conhecer nem perceber porque não passou por eles, e eu só conheço a M porque veio calhar a mim, mas se calhar se não viesse calhar a mim eu não a conhecia e não posso apontar o dedo a outras pessoas que olhem para a minha filha ou que perguntam o que é que será? Porque de certa maneira até estão já a querer perceber a existência dela cá e a maneira como ela vive, de certa maneira até é bom, é um sinal de interesse da sociedade. Há muitos pais que vêem isso como um apontar do dedo, uma discriminação, eu quero acreditar que é mais vezes aquela parte do desconhecido, eles querem conhecer algo, do que só o descredibilizar a criança, o de maltratar psicologicamente, tenho fé que seja mais a outra parte, vê-se casos desses, mas também se vê casos dos outros que às vezes são mal entendidos e mal interpretados. O que eu costumo dizer aos pais é “se me perguntarem 20 vezes qual é o problema da minha filha, eu vou responder 20 vezes qual é o problema da minha filha, só assim é que a sociedade começa a ter conhecimento destes problemas, sou apologista de uma união entre todos, acho que todos têm a beneficiar. 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 M., a M. em contacto com eles vai querer aprender mais, e eles em contacto com a M. 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,

*[Sobre o que os pais pensam da inclusão ao nível dos outros países]* eu sou totalmente de acordo com a inclusão, simplesmente a inclusão assim está mal feita, muito mal feita.

(...) e aí tenho de ser de acordo com os pais, eles são contra a inclusão, aqui o problema é que a inclusão está só vista como palavra e não como deveria ser feita. Porque se os pais soubessem o que a inclusão era para dar aos filhos, de certeza que era o paraíso para eles. Só que os pais são contra a inclusão visto o que é visto ser feito hoje em dia, que se chama de inclusão não é. 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... Os países que estão melhores é a Inglaterra, a Suíça. Mas se nós pertencemos à Europa e se estamos a queres 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.

**[Metáfora sobre a autodeterminação]** ela... 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.

**[Sobre a autonomia e autodeterminação]** 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. Desde os 2-3 meses, se calhar pode-se dizer que era com muita antecedência, mas eu fazia à mesma, falava sobre cores, não com intenção dela fixar mas falava não é, “Olha vamos aqui buscar abola vermelha” e ao repetir passando os anos as coisas, e com brincadeiras que na altura era só para agarrar e deixar, mas que tinham cores, que eu referenciava a cor, ela foi fixando, foi assim que ela foi fixar as cores, a nível de escolhas, eu no início era só por sorriso e visão, portanto ela fixava e sorria e, hoje em dia já vai com a mão porque eu insisto, para ela ir com a mão e escolher. O que eu que eu fazia? Trazia duas roupas totalmente diferentes do guarda-fato, uma clara e uma escura, por exemplo, uma muito colorida e uma pouco colorida, umas calças ou um vestido e colocava à frente dela e dizia a ela para escolher comigo, as coisas, é lógico que no início ela não escolhia, era eu que agarrava nela para escolher e depois ríamos e vestia e mostrava no espelho e dizia “tu és linda, tás a ver? Estás muito bonita” e com o passar do tempo começou a querer fazer e a conseguir fazer. Isto é tudo um processo, principalmente no caso das tetra paresias, não é um processo de 1 mês, 2-3 meses, é um processo de muito tempo, daí eu dizer aos pais, que começaram agora a despertar, há pais que só despertam aos 2 anos da criança, outros aos 3, 1 ano, é consoante as vivências deles com outros pais, 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, o importante é os terapeutas darem informação aos pais, básicas, que os pais possam executar, e os pais executarem sempre que puderem,

*[Sobre a atitude dos pais face à sociedade]* 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 M 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.

**[Sobre a felicidade]** e eu com a M temos muitos momentos de felicidade, quando ela experimenta essas coisas.

(...) e vê o que os meninos fazem e os meninos depois também interagem com ela... vê-se que ela é bastante feliz ao pé das crianças.

Daí também a nossa preocupação **[Sobre a inclusão social]** de a colocar incluída na sociedade, mas temos sempre resguardar a parte da saúde, porque tem que ser com calma porque ela não é igual aos outros. Tento dar sempre tudo o que os outros têm, porque acho que é assim que deve ser feito, mas desfasadamente, e muitas das vezes nós próprios limitamos as nossas saídas, se gente gostava de fazer uma caminhada não vamos sabemos que a M não aguenta então fazemos o quê? Fazemos um passeio à rua com o cão e ela com agente passear o cão. É uma coisa mais simples, demora menos tempo, não há tanto percurso, não é, não há tanta estimulação visual dos sítios, portanto, **[Sobre as expectativas de desenvolvimento]** a gente limita-se também um bocadinho nas nossas situações mas pode ser que no futuro essas limitações possam trazer benefícios, é isso que agente acredita, temos fé, não é, que estas coisas assim desfasadas vá fazer com que a M se organize e comece a perceber aos poucos e poucos tudo o que existe e não amontoadamente... pois que ela depois não se vai organizar e poderá trazer outras situações, e então é neste campo.

**[Sobre as terapias intensivas]** Realmente, o que eu aconselho os pais é, quando eles falam nos intensivos, eu costumo aconselhar muito... os intensivos são muito caros, eu costumo aconselhar, primeiro trabalhar em casa, e trabalhar se for necessário, regularmente com terapeutas em casa, o que eu falo regularmente até pode ser 5 vezes por semana 1h todos os dias, isso é regularmente, agora um intensivo que é 3h por dia, 2h por dia, já se pode considerar um intensivo, 4h também, aí eu só sugiro aos pais quando vêem que o miúdo regularmente começa a ter alguma resposta e se tiverem dinheiro para manter o regular e o intensiva, porque se não tiverem dinheiro para manterem uma regular e uma intensiva, é preferível fazer só regular. Porque a intensiva agente 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 2 vezes por semana, particular e mais duas vezes público, mas tem que se fazer o regular.

**[Sobre a educação]** É lógico que temos tudo hoje em dia na sociedade, e não falo só das crianças especiais, falo de qualquer criança. Hoje em dia, a meu ver estamos parados, a nível da educação.

**[Sobre a expectativa de qualidade de vida no futuro]** Temos pela parte que toca a gente pais a lhe dar.

(...) mas por exemplo, pela parte que toca de um apoio do Estado fica muito a desejar e agente temos medo, se um dia a gente faltar à M será que o Estado vai fazer aquilo que tem que fazer e deveria fazer por direito? Por obrigação? Ou será que nessa altura o Estado não se vai lembrar que existe uma M e a M vai ficar ao “Deus dará”!? Num Lar, numa coisa qualquer sem fazer nada. É aí que muitos pais têm medo e tem receio, do amanhã. O que é que vai acontecer a estas crianças se um dia não forem autónomas em adultos? Aliás, muitos pais começam a ter receio aos 18 anos. Porque aos 18 anos acaba a escolaridade obrigatória.

**[Sobre a transição para a vida ativa]** Têm, se tiverem dinheiro para pagar, paga-se as associações para os miúdos ficarem lá a fazer trabalhos nas oficinas de dia.

Hoje em dia, o que acontece? Pode haver pessoas que vão para o mercado de trabalho, mas muitos não são aceites.

Tenho um caso de uma pessoa que está a pagar à Apatris para ter uma psicóloga a seguir a rapariga que está na Biblioteca da Universidade a trabalhar, mas que não ganha nada no final do mês. E a mãe ainda paga à Apatris para que haja essa supervisão, isto está muito complicado, principalmente a partir dos 18 anos, os pais tem muitos receios.

**[Sobre a falta de apoio do Estado]** A nível do Estado é pena.

(...) é pena que o Estado também não ajude os intensivos, 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. Os autistas se calhar vê-se, uma trissomia também vê-se, mas 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. É lógico que o Estado se não tem terapeutas podia fazer protocolos, podia haver devoluções de dinheiro, se calhar, e é triste, saber por exemplo, que se a gente não tiver um tratamento cá em Portugal e fazermos lá fora, pode haver uma participação do Estado, havendo cá em Portugal já não há uma participação do Estado, isso também é triste, é estúpido, a meu ver não é viável. Quer dizer, para pagar ao estrangeiro pode-se pagar, mas para pagar cá dentro uma atividade tão boa como o estrangeiro, já não se paga. E, então, é um bocadinho também irrisório, digamos assim.

(...) Para além disso é as ajudas técnicas e os produtos de apoio. Por norma, os produtos de apoio são dados só na base da base daquilo que a criança precisa, ou seja, a criança precisa de uma cadeira de passeio e uma cadeira para a creche, é dada, então e depois, os brinquedos adaptados, também custam 70 euros, 80 euros, que não é dado?! Os programas de computador que são 50 euros para cima! Outras situações... Porque é que essas não são dadas? 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. Por norma essas coisas não são passadas por um fisiatra, porquê? Vê-se pessoas que estão na competição, nos desportos de competição de deficiência ---- porquê que não é passada uma prescrição para a essa bicicleta como está contemplado 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, se é aquilo que ele faz, se ele traz medalhas para Portugal, não é, porquê que não ajudamos aquela pessoa a ir. Essas coisas deixam um bocado ainda frustrada.

(...) e o que é que acontece, o Estado também não ajuda a que os pais trabalhem, não ajuda porque faz com que a mãe tenha que ficar em casa, com a criança. Se não for a mãe tem de ser uma avó, se a avó estiver no ativo já não pode ficar e então quem é que fica? Tem que ser a mãe. Se não for a mãe tem que se arranjar uma pessoa para ficar, que é o caso que eu estou agora a tentar, até abrir esta escola, não é?! O que é que acontece? Eu vou trabalhar mas metade do meu dinheiro é logo para a pessoa, portanto, isto é tudo... eu acho que Portugal ainda está no início, eu acho que a nível de QV acho que ainda falta mudar muito no nosso país, falta. Porque realmente, eu acho que há muitas pessoas com deficiência que são capacitantes para trabalhar e que não se dá essa hipótese a essas pessoas, logo desde a adolescência e logo desde a juventude deles, 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 e não um peso para a sociedade--- é triste eles estarem a fazer um trabalho e não haver uma coisa que lhes dê, no final do mês, que incentive, olha eu sou bom, afinal eu recebi isto porque sou bom, eu consigo.

(...) E então, realmente há projectos que querem andar para a frente, mas que não existe o apoio do Estado para que melhore as situações. E realmente, costuma-se dizer que isto não mata mas mói. E não pela criança em si às vezes, é pelas complicações da saúde da própria criança e pela situação se os pais, pouca ajuda tiverem, pior ainda... Eu ainda tenho alguma mas há quem não tenha nenhuma.

*[Sobre a burocracia]* porque o Estado está a dificultar a parte burocrática de tal maneira que os pais, a maior parte deles não vão conseguir.

(...) eo que eu reparo é que cada vez o sistema está mais complicado que os pais adquiram as coisas. Se não for um pai com informação daquilo que pode vir a adquirir e saber decretos e ter alguma noção, saber mexer dentro destas burocracias, os pais neste momento, como isto está feito não vão adquirir nada para as crianças. E as crianças ou adolescentes não vão evoluir porque há coisas que precisam que não vai ser dado. Para além disso, agora está a se passar... as seringas para a alimentação... Isto é muito complicado, há lacunas, também na tabela de homologação dos produtos de apoio. Sei de caso de mães que nem se quer a metade das seringas que eu tenho, elas têm.

Veja bem o processo, muito demorado, cansativo, e vai fazer com muitos pais desistam a meio do percurso, o que vai fazer com que, se calhar uma criança que tinha uma capacidade de melhorar 10% de um ano para o outro, não vai melhorar e provavelmente até pode piorar porque não vai ter os produtos que necessita. Ou seja, nós estamos a regredir. Em vez de estarmos a ajudar com que estas pessoas evoluam para a frente e tenham uma melhor QV estamos a retirar QV destas pessoas.

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. Estas crianças, ou então adultos ou jovens, e acho isto um bocado grave, daí estarmos um bocadinho preocupantes com o futuro destas pessoas.

Não há um verdadeiro sistema que deixe estas pessoas com a mesma “normalização”, que nunca vai ser igual, equivalente às outras pessoas, ou seja, o tratado de Salamanca, os direitos do ser humano não estão a ser vistos nestas situações, é aquilo que a gente acha.

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.

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, se for só um pai a falar pode ser dado como mentiroso, aquele pai está a exagerar.

**[Sobre a realização de eventos]** Ou então, que saibam se mexer muito bem, que façam os tais eventos, porque é isso que os pais fazem para conseguir manter, porque a maior parte dos pais não são de classe alta, são de média para baixo, muito mais, baixa, provavelmente. E então, os pais para conseguirem ter estas garantias de terapias, isso tudo, tem que saber se mexer, ou por Seguros, que é facilitado algum retorno de dinheiro, e o pai às vezes faz dois trabalhos, ou mãe fica em casa, para o pai fazer os dois trabalhos, e vice-versa, não é, ou então é uma pessoa que consegue se mexer na sociedade e tem conhecimentos, tem amigos, e que faz eventos, eventos, eventos, eventos... Mas isto também custa à gente, porque nos eventos temos que ouvir mil e uma coisa, há pessoas que sim que ajudam, há pessoas que difamam, há muita coisa,

nós estamos sempre a viver dependente dos outros, e não é bonito a gente saber que vive dependente dos outros quando podíamos não viver.

### FASE 3 – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA

#### Transcrição da entrevista à Mãe da Maria

TEMA – PERCEÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA			
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	INDICADORES	UNIDADES DE REGISTO
<b>IMPORTÂNCIA DA QV</b>	Fatores que melhoram a QV	Bem-estar material (Situação financeira e empregabilidade)	<p>Nós conseguimos (...) com a nossa própria situação a nível financeira</p> <p>(...) a gente consegue com o Seguro (...) com a ADMG (...) e a M. está inserida na ADMG da GNR...</p> <p>Quando eu fiz o Seguro da M. ainda ela estava na minha barriga... como isto aconteceu depois do nascimento...</p> <p>E, então com estas duas, três situações, a gente consegue dar resposta à M.</p> <p>Não estou a trabalhar, estou a tentar fazer a inserção da M. 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.</p>
		Bem-estar emocional	<p>Gosta imenso que eles lhe toquem e que eles estejam ao pé dela [crianças no JI].</p> <p>(...) eu com a M temos muitos momentos de felicidade ela é bastante feliz ao pé das crianças (...)</p>
		Ajudas técnicas/ produtos de apoio	<p>Por norma, os produtos de apoio são dados só na base da base daquilo que a criança precisa, ou seja, a criança precisa de uma cadeira de passeio e uma cadeira para a creche, é dada (...)</p> <p>Os programas de computador que são 50 euros para cima! Outras situações... Porque é que essas não são dadas?</p> <p>Por norma essas coisas não são passadas por um fisiatra, porquê? Vê-se pessoas que estão na competição, nos desportos de competição de deficiência (...) porquê que não é passada uma prescrição para a essa bicicleta como está contemplado 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</p>

			<p>para ter uma QV melhor, se é aquilo que ele faz, se ele traz medalhas para Portugal, não é, porquê que não ajudamos aquela pessoa a ir. Essas coisas deixam um bocado ainda frustrada.</p>
		Brinquedos adaptados	<p>Os brinquedos adaptados, também custam 70 euros, 80 euros, que não é dado?!</p> <p>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</p>
		Acesso a serviços sociais, de saúde/ terapêuticos e intervenção precoce	<p>(...) Terapeutas. Vêm cá a casa.</p> <p>Não têm a nível de quantidade e o tipo de terapias adequadas aquilo que necessitam.</p> <p>(...) para o quadro clínico dela, eu acho e sempre achei que tem são poucas as quantidades e as vezes que a M. deveria de ter. Acho que há sempre menos.</p> <p>(...) 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.</p> <p>porque o Estado está a dificultar a parte burocrática de tal maneira que os pais, a maior parte deles não vão conseguir.</p> <p>(...) e o que eu reparo é que cada vez o sistema está mais complicado que os pais adquiram as coisas. E as crianças ou adolescentes não vão evoluir porque há coisas que precisam que não vai ser dado. Para além disso, agora está a se passar, as seringas para a alimentação.</p> <p>Isto é muito complicado, há lacunas, também na tabela de homologação dos produtos de apoio.----- Sei de caso de mães que nem se quer a metade das seringas que eu tenho, elas têm.</p> <p>Veja bem o processo, muito demorado, cansativo, e vai fazer com muitos pais desistam a meio do percurso, o que vai fazer com que, se calhar uma criança que tinha uma capacidade de melhorar 10% de um ano para o outro, não vai melhorar e provavelmente até pode piorar porque não vai ter os produtos que necessita. Ou seja, nós estamos a regredir. Em vez de estarmos a ajudar com que estas pessoas evoluam para a frente e tenham uma melhor QV estamos a retirar QV destas pessoas.</p>
	Barreiras à promoção da QV	Estado sem resposta/Falta de políticas de proteção social	<p>(...) é pena que o Estado não ajude mais nas terapias na quantidade de vezes e na qualidade, porque nós temos bons terapeutas</p> <p>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</p>

		<p>praticamente evolução nenhuma nas crianças, às vezes, especialmente neste género de paralisias cerebrais</p> <p>(...) mas 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</p> <p>É lógico que o Estado se não tem terapeutas podia fazer protocolos, podia haver devoluções de dinheiro, se calhar, e é triste, saber por exemplo, que se a gente não tiver um tratamento cá em Portugal e fazermos lá fora, pode haver uma comparticipação do Estado, havendo cá em Portugal já não há uma comparticipação do Estado, isso também é triste, é estúpido, a meu ver não é viável. Quer dizer, para pagar ao estrangeiro pode-se pagar, mas para pagar cá dentro uma atividade tão boa como o estrangeiro, já não se paga. E, então, é um bocadinho também irrisório, digamos assim.</p>
	Atitudinais (Ceticismo)	<p>Eu acho que existe uma falta de credibilidade nestas crianças.</p> <p>Principalmente pela classe médica e algumas classes terapêuticas, sinto isso.</p> <p>No entanto, já conheço algumas pessoas dessas classes que têm mais fé, que deixam o livro aberto para ver o que vai acontecer.</p> <p>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 (...)</p> <p>No entanto vejo médicos que já deixam o livro mais aberto, realmente o normal é isso acontecer</p>
	Cuidadores	<p>(...) e outra coisa que se vê, são, na Europa, muito maior QV na prestação dos cuidadores.</p> <p>(...) 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.</p> <p>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.</p>
	Resposta parcial/ineficaz do	<p>E os pais revoltam-se porque o que está a ser feito é despejar crianças nas escolas, e muitas delas não tem</p>

		sistema educativo às necessidades	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
<b>EXPETATIVA DE QV NO FUTURO</b>	Fatores percecionados que aumentam a QV	Envolvimento parental	<p>(...) 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.</p> <p>(...) 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.</p> <p>Temos pela parte que toca a gente pais a lhe dar. (...) faz-se com o Ortopedista, faz-se depois uma estratégia em relação ao trabalhar a M. (...) o trabalho e vamos comunicando constantemente, e às vezes enviamos vídeos por net e depois a Dr<sup>a</sup> retribui e diz o que é que acha.</p> <p>(...) e, principalmente os pais tem de atuar, não só atuar com os terapeutas, mas todos os dias,</p> <p>um pai de um criança dita especial, deverá ter mais tempo ainda com essa criança para conseguir fazer as coisas porque são crianças que precisam que sejamos nós a fazer com elas, não é, e então ainda deve-se despende mais tempo, isto é minha maneira de ver.</p> <p>Eu sou uma mãe que não luta só pela M. luto por várias M e vários M, e acho que é assim que deve ser feito, embora me apontem o dedo e digam “preocupa-te só com a tua”, eu acho que não, se uma criança normal, um pai normal preocupa-se no geral com tudo, também há os que são fechados, mas deveria se preocupar com tudo o que é existente no mundo, também nós temos que nos preocupar com o nosso mundo, que é o mundo das populações especiais que vai estar inserido no outro mundo que é o mundo das outras crianças ditas normais.</p> <p>Isto é tudo um processo, principalmente no caso das tetra paresias, não é um processo de 1 mês, 2-3 meses, é um processo de muito tempo, daí eu dizer aos pais, que começaram agora a despertar, há pais que só despertam aos 2 anos da criança, outros aos 3, 1 ano, é consoante as vivencias deles com outros pais (...) 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</p>
	Fatores percecionados como obstáculos	Manutenção da falta de intervenção do Estado	Hoje em dia, a meu ver estamos parados, a nível da educação.

	à QV		<p>(...) pela parte que toca de um apoio do Estado fica muito a desejar e agente temos medo, se um dia a gente faltar à M será que o Estado vai fazer aquilo que tem que fazer e deveria fazer por direito? Por obrigação? Ou será que nessa altura o Estado não se vai lembrar que existe uma M e a M vai ficar ao “Deus dará”!? Num Lar, numa coisa qualquer sem fazer nada. É aí que muitos pais têm medo e tem receio, do amanhã. O que é que vai acontecer a estas crianças se um dia não forem autónomas em adultos? Aliás, muitos pais começam a ter receio aos 18 anos. Porque aos 18 anos acaba a escolaridade obrigatória.</p> <p>Têm, se tiverem dinheiro para pagar, paga-se as associações para os miúdos ficarem lá a fazer trabalhos nas oficinas de dia.</p> <p>Hoje em dia, o que acontece? Pode haver pessoas que vão para o mercado de trabalho, mas muitos não são aceites (...) isto está muito complicado, principalmente a partir dos 18 anos, os pais tem muitos receios.</p> <p>(...) E então, realmente há projectos que querem andar para a frente, mas que não existe o apoio do Estado para que melhore as situações. E realmente, costuma-se dizer que isto não mata mas mói. E não pela criança em si às vezes, é pelas complicações da saúde da própria criança e pela situação se os pais, pouca ajuda tiverem, pior ainda... Eu ainda tenho alguma mas há quem não tenha nenhuma.</p>
	Terapia intensiva	A resposta privada	<p>Falta de supervisão e regulação do Estado</p> <p>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.</p> <p>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, se for só um pai a falar pode ser dado como mentiroso, aquele pai está a exagerar.</p> <p>Os intensivos são muito caros, eu costumo aconselhar, primeiro trabalhar em casa, e trabalhar se for necessário, regularmente com terapeutas em casa</p> <p>(...) 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 2 vezes por semana, particular e mais duas vezes público, --- mas tem que se fazer o regular.</p> <p>(...) é pena que o Estado também não ajude os</p>
<b>REIVINDICAÇÕES IMPORTANTES PARA A QV</b>			

			intensivos
		A atuação complementar dos pais	(...) o importante é os terapeutas darem informação aos pais, básicas, que os pais possam executar, e os pais executarem sempre que puderem
	Igualdade e equidade educativa e social	Igualdade entre os países da EU	<p>Eu sou totalmente de acordo com a inclusão, simplesmente a inclusão assim está mal feita, muito mal feita.</p> <p>(...) e aí tenho de ser de acordo com os pais, eles são contra a inclusão, aqui o problema é que a inclusão está só vista como palavra e não como deveria ser feita. Porque se os pais soubessem o que a inclusão era para dar aos filhos, de certeza que era o paraíso para eles. Só que os pais são contra a inclusão visto o que é visto ser feito hoje em dia, que se chama de inclusão não é.</p> <p>(...) 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</p> <p>Os países que estão melhores é a Inglaterra, a Suíça. 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.</p> <p>Não há um verdadeiro sistema que deixe estas pessoas com a mesma “normalização”, que nunca vai ser igual, equivalente às outras pessoas, ou seja, o tratado de Salamanca, os direitos do ser humano não estão a ser vistos nestas situações, é aquilo que a gente acha.</p>
		Inclusão escolar/apoio especializado continuado	<p>(...) a nossa preocupação em colocá-la, mas tenho fé que se realmente a M. houver uma exceção em que a M possa ir para a Unidade na Pré Primária, que possa frequentar tanto a sala da creche/infantário, como a sala da Unidade, que aí as coisas podar estar corretas, consigam dar um equilíbrio. Porque aí a M. pode ficar na sala com os outros e quando eles vêm que a M. tá cansada, ou muito excitada, poderá ser retirada e colocada junto dos outros miúdos da Unidade, não é?! Se assim for feito a inserção dela, dos dois lados, a Unidade e sala dela, acho que aí poderá correr bem, se for só na sala de aula com 15 crianças poderá correr mal, e provavelmente de passar muito a ir só uma hora, no máximo 2 horas, será o que ela poderá aguentar, neste momento. Por isso é muito complicado. Se houver articulação das duas, tenho um bocado de fé que possa correr bem. Se não houver articulação das duas, eu acho que pode não correr assim tão bem. São coisas diferentes.</p> <p>O que eu acho é que na sala embora ofereça muita coisas, não é tão individualizado, não é, é o grupo em geral, para além disso também ter a ver com a sorte da educadora que tiver à frente, já aconteceu 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</p>

		<p>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 tiver à frente, na Sala da M. Tivemos situações em que a educada praticamente não mexia nela, quem mexia era a Auxiliar, há “n” situações que podem acontecer...</p> <p>(...)o que eu acho é que é diferente, enquanto que ali é mais geral, de aprimorar o que a M. tem de melhor...</p> <p>Há a situação dos barulhos, a situação do entra sai, a situação dos berros, dos gritos, das músicas e isso tudo para a M., para o sistema nervoso central são coisas que podem ser abusivas, digamos assim, enquanto que na Unidade, no ensino estruturado, achamos que provavelmente, é capaz de haver uma capacidade de crianças 8-10 não sei se haverá mais, são crianças que pelas suas limitações não vai haver este ambiente sonoro, este ambiente de agitação, e assim ela se calhar vai tolerar melhor o trabalho para além de ter uma pessoa a puxar pela capacidades da M directamente... são coisas diferentes, enquanto uma se calhar puxa mais a parte que a M consegue desenvolver a nível motor e a nível cognitivo, a outra puxa mais a nível de experiências a nível da estimulação mais abrutalhada, aquelas estimulações mais, como é que hei-de dizer, não tão seleccionadas.</p>
	Desenvolver/Capacitar/ Estimular a participação/envolvimento da criança	<p>(...) e não terem vergonha de levar os miúdos para a rua. Ainda há muitos pais que tem vergonha de fazer as coisas.</p> <p>Eu se for preciso, deito-me no chão de um parque e ando com a M 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 aquilo.</p> <p>Daí também a nossa preocupação de a colocar incluída na sociedade, mas temos sempre resguardar a parte da saúde, porque tem que ser com calma porque ela não é igual aos outros. Tento dar sempre tudo o que os outros têm, porque acho que é assim que deve ser feito, mas desfasadamente, e muitas das vezes nós próprios limitamos as nossas saídas, se gente gostava de fazer uma caminhada não vamos sabemos que a M não aguenta então fazemos o quê? Fazemos um passeio à rua com o cão e ela com agente passear o cão. É uma coisa mais simples, demora menos tempo, não há tanto percurso, não é, não há tanta estimulação visual dos sítios (...)</p> <p>(...) por norma, tento dar uma grande variedade de estímulos, para tentar adquirir o máximo possível de skills, não é!</p>
Reconhecimento dos direitos e cidadania	Conhecimento e afirmação de direitos sociais (educação,	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

		saúde, apoios financeiros)	com que eles percam QV. Estas crianças, ou então adultos ou jovens, e acho isto um bocado grave, daí estarmos um bocadinho preocupantes com o futuro destas pessoas.
		Autonomia e autodeterminação	<p>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</p> <p>(...) Exatamente. Ela consegue já (...) ela sabe escolher.</p> <p>(...) mas é o que eu costumo dizer, depende muito dos pais.</p> <p>Ela sabe as coisas, mas teve uma mãe que andou todos os dias a fazer trabalho para isso.</p>
	Luta pela visibilidade e cidadania	Partilha de informação/Dinamização social e cultural	<p>(...) é muito nesta base, eu acho que é acreditar um pouco que os pais vão evoluir com outros pais e aplicar mais coisas e a começar a ter mais fé, porque muitos pais ficam logo (...) no início com a informação que o médico dá e não dá fé muitas das vezes ... os médicos haver mudança da parte dos médicos já começa a haver, dos terapeutas a mesma coisa.</p> <p>(...) e o acreditar que o pai é capaz de fazer algo em casa e então transmitir alguns conhecimentos que a gente ache, a nível terapêutico e a nível médico, que o pai é capaz de fazer, e passar ao pai, não digo a todos, é para isso que serve os cursos, cada pessoa tem a sua especialização, mas de certeza que em todos, há coisas que os pais podem aprender, podem aplicar, que ajuda a haver um progresso e uma continuidade daquilo que está a ser feito com a criança. E aí, de certeza que a QV melhora.</p>
		Favorecer as relações interpessoais	<p>Ela foi habituada desde cedo a estar com primas e a estar com os meninos da rua.</p> <p>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 M., a M. em contacto com eles vai querer aprender mais, e eles em contacto com a M. 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,</p>
		Dar a conhecer a problemática à sociedade	Se eu não dou a conhecer a M ninguém a vai conhecer nem perceber porque não passou por eles, e eu só conheço a M porque veio calhar a mim, mas se calhar se não viesse calhar a mim eu não a conhecia e não

			<p>posso apontar o dedo a outras pessoas que olhem para a minha filha ou que perguntam o que é que será? Porque de certa maneira até estão já a querer perceber a existência dela cá e a maneira como ela vive, de certa maneira até é bom, é um sinal de interesse da sociedade. Há muitos pais que vêem isso como um apontar do dedo, uma discriminação, eu quero acreditar que é mais vezes aquela parte do desconhecido, eles querem conhecer algo, do que só o descredibilizar a criança, o de maltratar psicologicamente, tenho fé que seja mais a outra parte, vê-se casos desses, ----- mas também se vê casos dos outros que às vezes são mal entendidos e mal interpretados. O que eu costume dizer aos pais é “se me perguntarem 20 vezes qual é o problema da minha filha, eu vou responder 20 vezes qual é o problema da minha filha, só assim é que a sociedade começa a ter conhecimento destes problemas, sou apologista de uma união entre todos, acho que todos têm a beneficiar.</p>
--	--	--	---

#### FASE 4 – GRELHAS DE CATEGORIAS E FREQUÊNCIAS PARA CADA ENTREVISTADO E1

Quadro 1 – Inclusão e qualidade de vida

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	INDICADORES	Fi	%	
<b>IMPORTÂNCIA DA QV</b>	Fatores que melhoram a QV	Bem-estar material/recursos	5		
		Bem-estar emocional	3		
		Ajudas técnicas/ produtos de apoio	3		
		Brinquedos adaptados	2		
		Acesso a serviços sociais, de saúde/terapêuticos e intervenção precoce	8		
		<b>Subtotal</b>	21		
	Barreiras à promoção da QV	Estado sem resposta/falta de políticas de proteção social	4		
		Quantidade de Terapias	1		
		Atitudinais (ceticismo)	5		
		Cuidadores	2		
		Resposta parcial/ineficaz do sistema educativo às necessidades	1		
	<b>Subtotal</b>	12			
	<b>Total</b>			33	
	<b>EXPETATIVA DE QV NO FUTURO</b>	Fatores percecionados que aumentam a QV	Envolvimento parental	7	
<b>Subtotal</b>			7		
Fatores percecionados como obstáculos à QV		Manutenção da falta de intervenção do Estado	5		
		Falta de supervisão e regulação do Estado	2		
		<b>Subtotal</b>	7		
<b>Total</b>			14		
<b>REIVINDICAÇÕES IMPORTANTES</b>	Terapia intensiva	A resposta privada	3		
		A atuação complementar dos pais	1		
		<b>Subtotal</b>	4		

<b>PARA A QV</b>	Igualdade e equidade educativa e social	Igualdade entre os países da UE	5		
		Inclusão escolar/apoio especializado continuado	4		
		Desenvolver/capacitar/estimular a participação/envolvimento da criança	4		
		<b>Subtotal</b>	<b>13</b>		
	Reconhecimento dos Direitos e cidadania	Conhecimento e afirmação de direitos sociais (educação, saúde, apoios financeiros)	1		
		Autonomia e autodeterminação	3		
		<b>Subtotal</b>	<b>4</b>		
	Luta pela visibilidade e cidadania	Partilha de informação/Dinamização social e cultural	2		
		Favorecer as relações interpessoais	2		
		Dar a conhecer a problemática à sociedade	1		
		<b>Subtotal</b>	<b>5</b>		
	<b>Total</b>			<b>26</b>	