

Perceção dos pais e encarregados de educação de crianças
com Necessidades Educativas Especiais sobre os apoios
legais, educacionais, de intervenção precoce e familiares
na sociedade portuguesa

Dissertação de Mestrado

Cátia Sofia Vicente da Silva

Trabalho realizado sob a orientação de

Professora Doutora Antónia Barreto, Orientadora

Professora Doutora Olga Santos, Coorientadora

Leiria, Setembro 2016

Educação Especial: Domínio Cognitivo-Motor

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS SOCIAIS

INSTITUTO POLITÉCNICO DE LEIRIA

AGRADECIMENTOS

Às professoras doutoras Antónia Barreto e Olga Santos, pela motivação e disponibilidade que sempre mostraram para me orientar;

À coordenadora Célia Sousa e ao Professor Luís por terem aceite a proposta de realizar este estudo no CRID;

Aos entrevistados que participaram e contribuíram para a realização deste estudo;

À minha irmã Salomé pela preocupação do meu bem-estar e pelas brincadeiras que são sempre necessárias após um dia longo e cansativo;

À minha mãe e ao meu pai um enorme obrigado por me animarem todas as vezes que me senti sem forças e por estarem sempre presentes;

Às minhas amigas Ana, Diana e Vânia agradeço o companheirismo prestado e pela leitura da tese;

Ao meu namorado, André, por ser o meu braço direito e me ter acompanhado nesta jornada;

A todos os que não mencionei e que contribuíram para esta jornada;

A todos vocês, um muito Obrigado por tornarem possível a realização deste sonho.

RESUMO

O presente estudo inscreve-se no mestrado de Educação Especial: Domínio Cognitivo-Motor e visa dar a conhecer a realidade dos pais portugueses quanto ao conhecimento de recursos relativos aos direitos das crianças com NEE e dos seus pais, disponibilizados pelo Estado Português. O estudo foi realizado com a colaboração de pais que têm filhos com necessidades especiais.

Optámos por realizar uma abordagem qualitativa, dada a natureza do estudo, por permitir que a observação da realidade nos levasse a identificar áreas que são desconfortáveis para o entrevistado se expor.

Com este estudo percebemos que existe a falta de um leque variado de opções de terapias facultadas pelo Estado, que permitam promover o desenvolvimento das crianças com NEE.

Considerando que a escola portuguesa se assume como uma escola inclusiva, percebemos que não existe uma opinião linear dos encarregados de educação relativamente à inclusão escolar. Existe um misto de opiniões que questionam a eficácia da escola inclusiva.

Existe uma falta de informação significativa por parte dos pais, relativamente aos seus direitos legais, enquanto cuidadores de crianças deficientes.

Concluimos que relativamente à área da Educação Especial, a legislação ainda não está, na sua totalidade, a ser cumprida, faltando um serviço que tenha como objetivo esclarecer todas as dúvidas que possam surgir aos cuidadores destas crianças com Necessidades Educativas Especiais.

Palavras-chave

Direitos legais, Escola Inclusiva, Necessidades Educativas Especiais.

ABSTRACT

This study is part of the Special Education Masters: Cognitive Domain Motor and aims to make known the reality of Portuguese parents in the knowledge of resources for the rights of children with SEN and their parents, provided by the Portuguese State. The study was conducted with the collaboration of parents who have children with special needs.

We chose to perform a qualitative approach, given the nature of the study, to allow the observation of reality causes us to identify areas that are uncomfortable for the respondent to expose.

With this study we realize that there is a lack of a wide range of therapy options provided by the state, aimed at promoting the development of children with SEN.

Whereas the Portuguese school sees itself as an inclusive school, we realize that there is a linear view of parents regarding school inclusion. There is a mix of opinions that question the effectiveness of the inclusive school.

There is a lack of meaningful information from parents in relation to their legal rights, while caregivers of disabled children.

We concluded that in relation to the Special Education area, the legislation is not yet in its entirety, to be fulfilled, missing a service that aims to clarify any doubts that may arise to the caregivers of these children with Special Educational Needs.

Key words

Legal rights, Inclusive School, Special Needs Education.

ÍNDICE GERAL

Agradecimentos	ii
Resumo	iii
Abstract.....	iv
Índice Geral	v
Índice de Figuras	vii
Índice de Tabelas	vii
Abreviaturas.....	viii
Introdução.....	1
Enquadramento teórico.....	4
1. Enquadramento legal	4
2. Evolução da Educação Especial - Da exclusão à integração.....	9
3. A família como elemento essencial ao desenvolvimento da criança.....	13
4. Intervenção precoce – uma abordagem centrada na família.....	19
Metodologia do estudo empírico	24
1. Contexto do Estudo e Definição do problema.....	24
2. Apresentação de resultados das entrevistas exploratórias	25
3. Questão de partida	27
4. Objetivos do estudo	27
5. Natureza do estudo	27
6. Técnicas de recolha de dados	28
7. Amostra	29
8. Guião de entrevista	30
Apresentação, discussão e comentário de resultados das entrevistas.....	32
Conclusões.....	43
Bibliografia.....	47
Legislação.....	50

Anexos.....	1
Anexo I.....	2
Anexo II.....	5
Anexo III	8
Anexo IV	9
Anexo V.....	12
Anexo VI.....	17
Anexo VII	21
Anexo VIII.....	26
Anexo IX	32
Anexo X.....	35

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Perspetiva Ecológica do Desenvolvimento de Bronfenbrenner	16
Figura 2 – Importância das Consultas de desenvolvimento	32

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Comparação dos Decreto-Lei 319/91 e 3/2008 que regulam a Educação Especial.....	5
--	---

ABREVIATURAS

C.E.E. – Comunidade Económica Europeia

C.E.I. – Currículo Específico Individual

C.R.I.D. – Centro de Recursos para a Inclusão Digital

D.L. – Decreto-Lei

E.E. – Educação Especial

I.P. – Intervenção Precoce

N.E.E. – Necessidades Educativas Especiais

P.E.I. – Programa Educativo Individual

P.I.I.P. – Plano Individual de Intervenção Precoce

P.I.T. – Plano Individual de Transição

S.N.I.P.I. – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

INTRODUÇÃO

A vida de um casal muda quando chega a notícia de que se aproxima o nascimento de um filho. São inúmeras as questões em que se tem de pensar. O casal, terá de pensar o que é preciso mudar nas suas vidas, se é preciso comprar uma casa maior ou comprar os respetivos utensílios e acessórios que são necessários adquirir com nascimento de uma criança.

Como se pode constatar, são muitas as questões em que se tem de pensar durante o processo de desenvolvimento embrionário. Mas para além destas questões materiais que são preciso ajustar, também se vai formando na cabeça dos futuros pais o desejo do filho ideal. São muitas as vezes que se ouvem os pais a dizer *que queria que a criança fosse do sexo feminino mas que se nascer um rapaz, o que importa é que tenha saúde*, ou vice-versa. Os pais pensam como vai ser a criança, idealizam os traços de personalidade do seu futuro filho e imaginam sempre tudo perfeito.

Os pais devem receber ajuda a fim de compreenderem que os seus próprios sentimentos em relação às incapacidades dos seus filhos podem ser um obstáculo ao desenvolvimento saudável da criança. “Uma deficiência não é uma coisa desejável, e não há razões para se crer o contrário. Quase sempre causará sofrimento, desconforto, embaraço, lágrimas, confusão e muito tempo e dinheiro” (Buscaglia, 1997:20).

Os pais sentem-se impotentes mas, com o devido aconselhamento, acabam por perceber que precisam de fazer tudo ao seu alcance para proporcionar qualidade de vida ao seu filho. Com o modelo de escola inclusiva, todas as crianças podem participar nos dinamos da escola. Existe uma coordenação entre a família e a escola no processo educativo da criança, com finalidade de desenvolver a sua socialização e autonomia (Sousa, 1998).

Segundo o Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro, as escolas devem promover a educação inclusiva. Pretende-se direcionar a criança num caminho de autonomia, que permita, aos alunos, a diversidade de características e necessidades para o sucesso educativo.

Pode-se dizer que a Educação Especial (EE) deve criar condições para o desenvolvimento do processo educativo da criança que tem limitações significativas, num ou em vários domínios do saber e da vida, que decorrem devido a alterações

funcionais e/ou estruturais de carácter permanente e que resultam em dificuldades ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal ou da participação social (Direção-Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular, 2008).

Apresenta Necessidades Educativas Especiais (NEE) qualquer aluno que mostre incapacidades (físicas, emocionais, sociais ou uma combinação de dois ou mais fatores), que afetem a aprendizagem a tal ponto, que são necessários alguns ou todos os meios de acesso ao currículo, isto é, condições de aprendizagem adequadas para que possa beneficiar de uma educação eficaz (Warnock, 1978).

O presente estudo visa perceber se os Encarregados de Educação das crianças com NEE conhecem os recursos que estão disponíveis para ajudar os seus filhos, bem como perceber se estão a ser usufruídos todos os direitos a que tanto os pais, como as crianças têm direito.

Este trabalho está dividido em 5 capítulos: Introdução, Enquadramento teórico, Metodologia, Apresentação e Discussão dos Resultados e Conclusão.

No primeiro capítulo, fazemos uma introdução ao tema.

No segundo capítulo, no enquadramento teórico, optamos por abordar a evolução da EE, desde a antiga Grécia até aos tempos da inclusão escolar. Referimos também a importância do papel da família no desenvolvimento da criança com incapacidades e na reestruturação da família. Mostramos os fatores que podem levar ao *stress* familiar e o modelo da perspetiva ecológica. Abordamos também a temática da intervenção precoce que atua através do SNIPI (Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância). Isto assenta num enquadramento legal que orienta a conduta da família e da escola na interação com a criança.

O capítulo três corresponde à metodologia. Na metodologia, contextualizámos o estudo, definimos a natureza e fizemos a caracterização da amostra. Ainda na metodologia referimos os resultados das entrevistas exploratórias e mostramos o guião de entrevista que foi elaborado a partir das respostas das entrevistas exploratórias.

No quarto capítulo apresentamos e discutimos os resultados das entrevistas feitas aos pais das crianças e confrontamos as respostas com o enquadramento legal e teórico

apresentado no capítulo 1. As entrevistas foram colocadas em anexo e as transcrições sustentam a discussão e resultados.

No quinto e último capítulo apresentamos as conclusões do estudo, percebendo se foram cumpridos os objetivos estabelecidos na metodologia.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. ENQUADRAMENTO LEGAL

A Segurança Social é um sistema que tem como finalidade prevenir e erradicar situações de pobreza e de exclusão, compensação por encargos familiares e compensação nos domínios da deficiência e da dependência. (Artigo 26.º - objectivos gerais do Lei n.º 4/2007, de 16 de Janeiro). Para isso, foram criados alguns apoios económico-sociais, tais como o Abono de família, para crianças e jovens que estejam inseridos em agregado familiar, até à idade de 16 anos, sendo extensível até aos 24 anos recebem entre onze euros e vinte e nove cêntimos, conforme o rendimento familiar, até um máximo de quarenta e três euros e sessenta e oito cêntimos, excluindo os casos de monoparentalidade e casos em que exista mais de um filho no agregado familiar, que estão sujeitos a outros montantes (Decreto - Lei n.º176/2003 de 2 de Agosto e Portaria n.º 511/2009, de 14 de Maio); O Abono Complementar a Crianças e Jovens Deficientes destina-se a pessoas com incapacidades, com idade inferior a 24 anos e que se encontrem nas seguintes condições: frequentem ou estejam internados em estabelecimento especializado de reabilitação ou estejam internadas ou necessitem de apoio individualizado pedagógico e/ou terapêutico específico adequado à deficiência. Recebem um abono extra que varia consoante a idade, podendo ser atribuídos desde cinquenta e nove euros e quarenta e oito cêntimos até cento e quinze euros e noventa e seis cêntimos. (Decreto - Lei n.º176/2003 de 2 de Agosto, Decreto-Lei n.º 87/2008, de 28 de Maio e Portaria n.º 511/2009, de 14 de Maio); O subsídio por frequência de estabelecimento de EE, é atribuído a pessoas com deficiência que tenham idade inferior a 24 anos e que se encontrem a frequentar estabelecimentos de EE, necessitem de apoio individualizado adequado à sua incapacidade, frequentem creche ou jardim-de-infância regular com o objetivo de superar a sua incapacidade através da integração social (Decreto-Lei n.º 170/80, de 29 de Maio). Existe também um subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica. Este subsídio é atribuído nas situações de impedimento do exercício de atividade laboral determinado pela necessidade de prestar assistência ao filho com deficiência ou doença crónica. O subsídio é concedido desde seis meses, até ao limite de quatro anos (Decreto-Lei n.º 91/2009 de 9 de Abril). Estes são os apoios que podem ser pedidos à segurança social, consoante a circunstância em que se encontra a criança ou jovem deficiente. O Estado português considera que estes

apoios devem, somente, ser atribuídos a pessoas com idade inferior a 24 anos. Depois desta idade, existem outros apoios que não são relevantes mencionar neste estudo.

Relativamente às medidas educacionais, em Portugal, o Ministério da Educação tem vindo a desenvolver algumas medidas educativas sobre a EE. Desde o Decreto-Lei 319/91, em que o Estado tenta apresentar algumas respostas educativas até ao Decreto-Lei 3/2008, em que o Estado reconhece a escola como um meio de integração social.

Na tabela 1 encontram-se as principais diferenças entre o Decreto-Lei 319/91 e o mais recente Decreto-Lei 3/2008.

Tabela 1 - Comparação dos Decreto-Lei 319/91 e 3/2008 que regulam a Educação Especial

Decreto-Lei 319/81	Decreto-Lei 3/2008	Que evolução?
A educação especial é oferecida nos estabelecimentos públicos.	Especifica que a Educação especial não é só no ensino público, mas também no privado e cooperativo.	Podemos perceber que com o DL (Decreto-Lei) mais recente, o ensino especial passou a abranger todo o tipo de instituições escolares.
Adaptação das condições em que se processa o ensino aprendizagem. As adaptações podem ser equipamentos especiais de compensação, adaptações materiais, curriculares, condições especiais de matrícula, de frequência e de avaliação, adequação na organização das turmas, apoio pedagógico acrescido e ensino especial. Em último recuso, deve-se propor a frequência de uma instituição de educação especial.	Criação de condições do processo educativo dos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação, de carácter permanente que por consequência trazem dificuldades continuadas ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social.	O DL 319/91 apenas adapta o processo da aprendizagem e nos casos de insucesso, a criança deve ser encaminhada para um organismo de educação especial. Por sua vez, o DL 3/2008 afirma que a aprendizagem deve ser integral, abrangendo outras áreas que não o saber científico e que se deve incluir o aluno educativamente e socialmente, não recorre à segregação do aluno para uma instituição.
Neste DL não é mencionado nenhum	Nenhuma escola pode rejeitar a	Percebemos que no DL

<p>princípio orientador que regule a educação especial.</p>	<p>matrícula ou inscrição de qualquer criança ou jovem com base na incapacidade ou nas NEE's que manifeste. As crianças e jovens com NEE de carácter permanente têm prioridade na matrícula, têm direito ao reconhecimento da sua singularidade e à oferta de respostas educativas apropriadas.</p>	<p>3/2008 existe uma inovação relativa à prioridade que estas crianças têm ao efetuar a matrícula numa escola. Todas as crianças têm direito à educação.</p>
<p>Existem dois tipos de propostas educativas: a primeira refere-se a situações pouco complexas em que os professores, sem recorrer a nenhum instrumento especializado, consigam dar solução ao problema. A segunda é mais complexa sendo que é organizada pelos serviços de psicologia e pelos serviços de saúde escolar que oferece uma proposta formal que se designa de PEI*.</p>	<p>Para poderem existir propostas educativas especiais é necessário um relatório técnico-pedagógico onde são justificadas as razões que determinam as necessidades das crianças.</p> <p>Assim as propostas educativas são o PEI* e o CEI***. O PEI, pode ser acompanhado por um PIT**.</p>	<p>A adequação de currículos é bastante diferente em comparação aos dois DL. Enquanto no 319/91 se pode considerar que a primeira proposta é para os alunos que não têm necessidades permanentes, no DL 3/2008 essas crianças nem são abrangidas por um currículo específico. No DL 319/31 aparece o conceito PEI. No DL 3/2008 surgem dois novos conceitos: o PIT** e o CEI***.</p>
<p>Não é feita referência a quaisquer ajudas, relativamente aos subsídios de alimentação e transporte.</p>	<p>Os alunos com Necessidades Educativas Especiais de carácter permanente com PEI* têm direito às refeições, ao transporte, material escolar, tecnologias de apoio.</p>	<p>Percebemos que no DL 3/2008 existe uma preocupação com estes alunos muito mais abrangente. Não é só mandá-los para a escola, mas sim criar condições para que possam desenvolver-se ao seu ritmo de aprendizagem.</p>

*PEI – O Programa Educativo Individual descreve as necessidades educativas especiais permanentes da criança ou jovens, baseadas na observação e avaliação na sala de aula.

Definem-se as medidas educativas a implementar. Existe uma discriminação dos conteúdos e objetivos a atingir e que estratégias se devem utilizar.

****PIT** – O Plano Individual de Transição é acompanhado pelo PEI e proporciona ao jovem uma transição para a vida pós-escolar, e se possível, para o exercício de uma atividade profissional com a adequada inserção social e familiar.

*****CEI** – O Currículo Específico Individual pressupõe alterações significativas no currículo comum. Estas alterações podem traduzir-se em introdução, alteração ou eliminação de objetivos e conteúdos. Os alunos que têm um currículo CEI, não estão sujeitos ao regime de transição de ano escolar.

Em 2005, segundo o Despacho nº10856/05 de 13 de maio, a principal função dos recursos e apoios educativos especializados é a construção de uma escola inclusiva que promova a inclusão socioeducativa dos alunos com NEE. Para completar esta abordagem, no ano seguinte, pelo Decreto-Lei nº20/2006 é reconhecida a função do professor de educação especial, que tem como objetivo promover a existência de condições para a inclusão socioeducativa de crianças e jovens com NEE.

Mais recentemente foram vários os planos e estratégias que decorreram no âmbito da deficiência e das incapacidades, sendo que o I plano de Ação para a integração das pessoas com Deficiências e Incapacidades (2006-2009) teve como fundamentações a promoção dos direitos humanos, a integração da deficiência e incapacidade nas políticas sectoriais, promover uma maior acessibilidade aos serviços e equipamentos e por fim, formar, qualificar e empregar as pessoas com incapacidade e deficiência.

Em 2009, o Estado Português comprometeu-se através da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a promover, proteger e garantir condições de vida dignas às pessoas com deficiências e incapacidades a nível económico, social e cultural. Em 2010 o governo aprovou a Estratégia Nacional para a Deficiência 2011-2013 (ENDEF) que contém 133 medidas que protegem as condições dignas de vida desta população, tais como: formar técnicos dos serviços de Intervenção Precoce (IP), reforçar a formação dos professores de educação especial, divulgar informação sobre os direitos das pessoas com incapacidades implementar o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, prosseguir com o processo de desinstitucionalização de crianças com NEE, reforçar e ajustar as unidades especializadas e escolas de referência, proporcionar a cada aluno, medidas educativas especiais com intuito de alcançar os objetivos do PEI,

promover a transição destes alunos para o mercado de trabalho. Estas são algumas das 133 medidas que o governo teve de executar até ao ano de 2013.

No que diz respeito à intervenção precoce, o Decreto-Lei n.º281/2009 de 6 de Outubro veio implementar o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, (SNIPI) o qual consiste num conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar, que visam garantir as condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social e a sua participação nas atividades típicas para a idade bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento.

Para ajudar a criança na escola, em casa e nas suas rotinas, existem os produtos de apoio. O Decreto-Lei n.º 93/2009 de 16 de Abril refere que “as ajudas técnicas ou produtos de apoio, apresentam -se como recursos de primeira linha no universo das múltiplas respostas para o desenvolvimento dos programas de habilitação, reabilitação e participação das pessoas com deficiência.”

Entende-se por produtos de apoio todos os equipamentos que sejam destinados a compensar ou atenuar as deficiências e incapacidades da pessoa e que permitam realizar as atividades quotidianas bem como a participação na vida escolar, profissional e social. Podem prescrever as ajudas técnicas, a entidade, serviço, organismo ou centro de referência à qual pertence a equipa técnica multidisciplinar ou o médico que procede à prescrição destes produtos.

O governo português entende que ajudar apenas a criança deficiente não é suficiente, os pais precisam de tempo e de condições de trabalho, que lhe permitam disponibilizar algum tempo para os seus filhos, neste sentido a Lei n.º 7/2009 de 12 de Fevereiro aponta para alguns direitos legais que os pais podem usufruir no seu local de trabalho. O trabalhador pode faltar ao trabalho para prestar assistência inadiável e imprescindível, em caso de doença ou acidente, a filho com deficiência ou doença crónica, até 30 dias por ano ou durante todo o período de eventual hospitalização, independentemente da idade do filho. Os progenitores têm direito a uma licença por um período de seis meses, sendo adiável até quatro anos, para assistência de filho com deficiência ou doença crónica. Os progenitores de uma criança menor, com deficiência ou doença crónica e com idade não superior a um ano, têm direito a redução de cinco horas do período normal de trabalho semanal, ou outras condições de trabalho especiais, para assistência

ao filho. O trabalhador que tenha um filho com deficiência ou doença crónica, que com ele viva em comunhão de mesa e habitação tem direito a trabalhar a tempo parcial ou a ter um trabalho flexível, podendo o direito ser exercido por qualquer dos progenitores ou por ambos, independentemente da idade do filho.

A Lei nº 106-A/2009 de 14 de Setembro refere que “os profissionais de saúde são os primeiros responsáveis pela identificação dos sinais que podem conduzir ao diagnóstico, quando alguma coisa parece estar mal no desenvolvimento destas crianças, pelo que o seu papel é decisivo na identificação precoce da síndrome/incapacidade e no processo de acompanhamento da criança e da família” (Franco, 2014:9).

O Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Esta rede é formada por um conjunto de instituições públicas e privadas que prestam cuidados continuados de saúde e de apoio social, a pessoas que se encontrem em situação de dependência, independentemente da idade. Esta rede centra-se na recuperação global da pessoa e promove a sua autonomia, melhorando a sua funcionalidade, no âmbito da dependência em que se encontra.

Nos termos da alínea c) do artigo 4º do Decreto-Lei nº 113/2011, de 29 de Novembro, estão isentos do pagamento de taxas moderadoras os utentes com grau de incapacidade igual ou superior a 60%.

O Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho aprova o regime de acompanhamento familiar de, entre outras, pessoas com deficiência em hospital ou unidade de saúde.

2. EVOLUÇÃO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL - DA EXCLUSÃO À INTEGRAÇÃO

Um olhar sobre a História mostra políticas extremas ao longo dos tempos sobre a pessoa deficiente. Na Grécia antiga as pessoas com incapacidades eram colocadas nas montanhas e em Roma eram atiradas aos rios. Na idade média, as pessoas com incapacidades físicas e mentais eram associadas à imagem do diabo e a atos de feitiçaria e por isso eram perseguidas e executadas (Correia, 1997).

No século XVIII as pessoas com deficiência eram rejeitadas pela sociedade, sendo internadas em orfanatos, manicómios e instituições estatais, onde estas pessoas se encontravam junto de idosos, delinquentes e pobres. Só nos finais do século seguinte se começaram a criar instituições especializadas para pessoas com deficiência. Ainda assim era objetivo dessas instituições eliminar os atributos negativos da pessoa

diferente, recorrendo a métodos bizarros em que se cantavam canções que acalmavam o monstro dentro da criança e fazendo exorcismos (Correia, 1997). Ainda é no séc. XIX que surgem os primeiros estudos destes seres diferentes, é a partir deste século que se pode considerar o início da EE. Assim, o termo Necessidades Educativas Especiais aparece pela primeira vez no relatório *Warnock* em 1978 (Jiménez, 1997). No início do séc. XX surgem alguns estudos significativos e que definem conceitos como “idade mental” e testes de inteligência. Surge também a teoria de Freud que mede a capacidade mental através do desempenho das tarefas psicomotoras (Correia, 1997).

Em Portugal, as primeiras preocupações relacionadas com a EE remontam ao século XVI, nessa altura, tentaram-se ensinar pessoas surdas-mudas, numa escola em Vila Real. Contudo. Na década de 70 do século XX, Portugal começa a dar os passos mais significativos relativamente à EE. Nesta altura abriram vários estabelecimentos de despiste, observação, assistência e de educação para deficientes (Escoval 1997, cit in decreto-Lei de 3/8/46). Começou a assistir-se às primeiras tentativas de integração de crianças deficientes, que até então eram colocadas em instituições separadas da sociedade.

Mais tarde entre 1984 e 1989 ocorreram alguns eventos que permitiram Portugal evoluir relativamente à EE, tais como: a entrada de Portugal para a Comunidade Económica Europeia (CEE), a publicação da Lei de Bases do Sistema Educativo nº46/86 de 14 de Outubro (LBSE) e a reforma do sistema educativo. A participação na CEE fez com que se abrissem perspectivas de progresso e de apoio técnico e financeiro que representaram um salto qualitativo e quantitativo na educação de crianças e jovens com deficiência. O artigo 18º da LBSE é dedicado à organização do Ensino Especial e aponta para os direitos das crianças deficientes, integração escolar das mesmas e a tutela pedagógica do ministério da educação sobre todas as modalidades da EE. A reforma do sistema educativo veio mudar os planos curriculares e adaptá-los às necessidades específicas dos alunos (Costa, 1991).

Paralelamente a este movimento houve uma crescente criação de instituições de EE por todo o território nacional, “procurando dar respostas pedagógicas e sociais, que o sistema de ensino tardava em consolidar. (...) Estas instituições foram criando um leque de respostas e alargando o nível etário da população abrangida. Muitas delas para além do apoio socio-educacional, oferecem áreas de formação profissional, lares residenciais,

intervenção precoce, valências ocupacionais e formas de apoio à família.” (Fenacerci, 2002 cit in Rodrigues, 2007:42).

Desenvolveram-se assim dois serviços de EE que têm crescido independentemente um do outro. Enquanto um serviço apoia a integração de alunos no sistema regular de ensino, o outro desenvolve programas segregados (Rodrigues, 2007).

Mas o que significa verdadeiramente estar integrado? Birch (1974), citado por Jiménez (1997), definiu a integração escolar como um processo de união dos dois ensinos, o especial e o regular, com o objetivo de prestar serviços a todos, consoante o seu ritmo de aprendizagem. Correia (1992) citado por Correia (1997) definiu que existe integração sempre que se coloca a criança com NEE, junto da criança dita “normal”, para fins académicos e sociais, num ambiente o mais normal possível. A integração pressupõe a utilização máxima dos aspetos mais favoráveis do meio, para o desenvolvimento da criança. Deste modo, “a escola é um espaço aberto, diversificado e individualizado em que cada criança pode encontrar resposta à sua individualidade, à sua diferença. (...) As classes especiais e outras formas de segregação só deverão ser utilizadas quando as necessidades da criança não possam ser satisfeitas num meio que inclua as crianças “normais”, ainda que com recurso a apoios e serviços suplementares” (Correia, 1997:19).

O conceito de inclusão, ou seja, inserção total do aluno com NEE, em termos físicos, sociais e académicos nas escolas, ultrapassa muito o conceito de integração, uma vez que não pretende posicionar o aluno com NEE numa curva normal, mas sim assumir que a heterogeneidade existe entre os alunos. “A inclusão leva o aluno às escolas regulares e, sempre que possível, às classes regulares onde, por direito, deve receber todos os serviços adequados às suas características e necessidades” (Correia e Martins, 2002:21).

Os apoios dados pelos serviços de educação especial não são exclusividade dos alunos com NEE. Podem ser utilizados para beneficiar todos os alunos da escola. Percebemos assim que todos os alunos independentemente da sua raça, condição económica, língua, sexo, orientação sexual, idade, capacidades de aprendizagem, estilos de aprendizagem, etnia, cultura e religião, têm o direito de ser educados em ambientes inclusivos. Deste modo, a escola inclusiva defende que existem dois estilos de alunos, os com Necessidades Especiais (NE), e os sem NE. Por Necessidades Especiais entende-se o

conjunto de alunos em risco educacional, alunos com NEE e sobredotados. Os alunos em risco educacional são os que apresentam características que podem conduzir a problemas de aprendizagem ou de comportamento, tais como alunos em risco de abandono escolar, consumidores de álcool ou drogas, provenientes de minorias étnicas e vindos de ambientes socioeconômicos desfavorecidos. Os alunos sobredotados são os que possuem uma capacidade intelectual acima da média e os alunos com NEE são os que têm determinadas condições específicas e que necessitam de apoio durante todo ou parte do percurso escolar, de forma a facilitar o seu desenvolvimento acadêmico, pessoal e socioemocional (Correia e Martins, 2002).

A educação inclusiva é vista em alguns países como uma ideia que apenas se aplica a alunos com deficiências ou incapacidades nas escolas regulares. Contudo a nível internacional a educação inclusiva é vista como uma reforma que acolhe a diversidade de todos os que querem aprender. (Rodrigues cit in Unesco, 2007). Segundo Vitello & Mithaug (1998) citado por Rodrigues (2007), “presume-se que o objetivo da educação inclusiva é o de eliminar a exclusão social que, por sua vez, é consequência de certos tipos de atitudes e respostas à diversidade, raça, classe social, etnia, religião, género e capacidades” (p.78).

Conforme o Decreto-Lei 3/2008 de 7 de Janeiro, “a escola inclusiva pressupõe individualização e personalização das estratégias educativas, enquanto método de prossecução do objetivo de promover competências universais que permitam a autonomia e o acesso à condução plena de cidadania por parte de todos.” (Decreto-Lei n.º 3/2008 de 7 de Janeiro, p. 154)

Surgem as dúvidas sobre se realmente existe uma escola totalmente inclusiva. As pessoas que têm mais dificuldades e que são vítimas de exclusão social, encontram-se longe de serem incluídas pelo trabalho, desporto, formação profissional, habitação, acessibilidade e lazer. “Portanto se a sociedade está longe de ser inclusiva, poderá a escola ser uma ilha de inclusão num mar de exclusão? Uma escola inclusiva numa sociedade que não o é, não parece realmente possível e menos ainda desejável dado que, se os valores da escola não tiverem uma expressão no seu exterior, carecerão de sustentabilidade e sentido” (Rodrigues, 2007:58). “É imperioso que haja uma mudança na perspetiva social, pois, as pessoas com deficiência têm sido marcadas por uma sociedade que faz questão de continuar a salientar mais os seus limites do que as suas potencialidades. (...) Atualmente ainda existem muitas barreiras na educação das

pessoas com deficiência que não têm instrução ou têm instrução insuficiente devido à falta de oportunidades ou acesso quando eram crianças” (Sousa, 2012:31).

No que diz respeito ao seu ideal, a escola inclusiva tem uma visão bastante adequada, pois acolhe qualquer aluno que se matricule. É um movimento humanista e social, que pretende que o aluno com NEE, seja qual for a severidade da sua problemática, participe em todos os aspetos da vida escolar, sendo a classe regular, a modalidade de atendimento primeira a considerar (Correia e Martins, 2002).

3. A FAMÍLIA COMO ELEMENTO ESSENCIAL AO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA

Boubon (2002) define que a família é um “grupo caracterizado pela residência comum e pela cooperação de adultos de ambos os sexos e dos filhos que eles geraram ou adotaram”(p.149). Buscaglia (1997) apresenta um complemento à definição de família. Segundo ele a “família é um sistema social pequeno e interdependente, dentro do qual podem ser encontrados subsistemas ainda menores, dependendo do tamanho da família e da definição dos papéis”(p.79).

Ora se a família é considerada um pequeno sistema social, podemos deduzir que é lá que se aprendem as condutas que nos levam a agir, tais como a educação, o conhecimento bem como o saber identificar os diferentes papéis na sociedade e ainda fazer parte de alguns papéis.

Antigamente a família fornecia ao indivíduo todos os comportamentos que lhe permitiriam a sobrevivência, como por exemplo os rapazes aprenderem o ofício dos pais e as raparigas as lidas domésticas da casa. A partir do século XIX, o cenário mudou e com a emancipação da mulher, esta aprendizagem dos comportamentos de sobrevivência desapareceu. O elemento masculino tem de ir trabalhar, tal como o elemento feminino e as crianças frequentam a escola. Ao longo do século XX a família vai reduzindo o número de membros que a constituem, distanciando-se de outros parentes no espaço e no tempo. Ainda assim, são funções da família assegurar o desenvolvimento e proteção dos seus membros, bem como o da socialização, adequação e transmissão de uma determinada cultura (Costa [s.d.] cit in Minuchim, 1979).

Joaquim Dias (1999) entende que é em família que o indivíduo inicia as suas primeiras experiências de interação. Normalmente este grupo a que se chama família, é de carácter duradouro e só se dissolve em certas condições tais como a morte, a maturidade

ou divórcios. “O núcleo familiar hoje, como outrora, é o elo de ligação essencial e primeiro, entre o indivíduo, a natureza e a cultura” (Pedro 1988 cit in Dias 1999:28). É portanto, a unidade micro de um todo mais vasto de agrupamentos que compõem o tecido social.

Um grande contributo para o desenvolvimento de uma política familiar foi a criação da Secretaria de Estado da Família, em Janeiro de 1980 que exprimiu o reconhecimento da função social da família. Tornou-se primordial definir necessidades das famílias para desenhar as metodologias e mecanismos dos programas de ação familiar, bem como formar técnicos especializados na área, capazes de dar respostas às solicitações concretas de apoio (Pereira & Silva, 1987). “Defendendo o princípio de que cada família é um grupo próprio, sobre ela terá de haver um olhar personalizado com vista à procura de uma solução que vá ao encontro dos seus problemas, das suas carências, da sua identidade” (Ministério do trabalho e da solidariedade, 2000:4).

O nascimento de uma criança implica necessariamente uma alteração na estrutura familiar. No caso do nascimento de uma criança com problemas, acentua-se esta alteração familiar. “A partir do momento em que uma criança ou adulto deficiente é trazido para casa, vindo do hospital, o clima emocional da família se transforma. (...) a família já terá sentido o impacto do acontecimento estranho e misterioso: um dos seus membros é deficiente. Grande parte da reação inicial a essa notícia será determinada pelo tipo de informação fornecida, a forma como ela é apresentada e a atitude da pessoa que faz a comunicação. (...) O modo como a criança deficiente será aceite na família e o restante clima emocional dependerão em grande parte da explicação inicial” (Buscaglia, 1997:85).

Os técnicos responsáveis por seguir a criança, deverão ter um diálogo com a família sobre os apoios necessários ao nível informativo e dos materiais necessários. O apoio material são todos os recursos financeiros e físicos que a família pode usufruir. O apoio informativo normalmente relaciona-se com a parte da compreensão e do conhecimento sobre a necessidade da criança, os serviços que estão disponíveis, o desenvolvimento geral da criança e as estratégias a usar com ela.

A Teoria Sistémica Familiar e Social apresentada por Von Bertalanffy em 1968 e citada por Correia e Serrano em 2000, defende que todos os sistemas vivos são compostos por um conjunto de elementos que são interdependentes, ou seja, mudanças num dos

elementos podem afetar outros elementos. Portanto a interação entre os elementos cria condições únicas, que são inexistentes ao considerarmos cada um dos elementos em particular. Esta teoria foi alargada às famílias de crianças com NEE em 1986. Existem assim quatro componentes que se devem considerar:

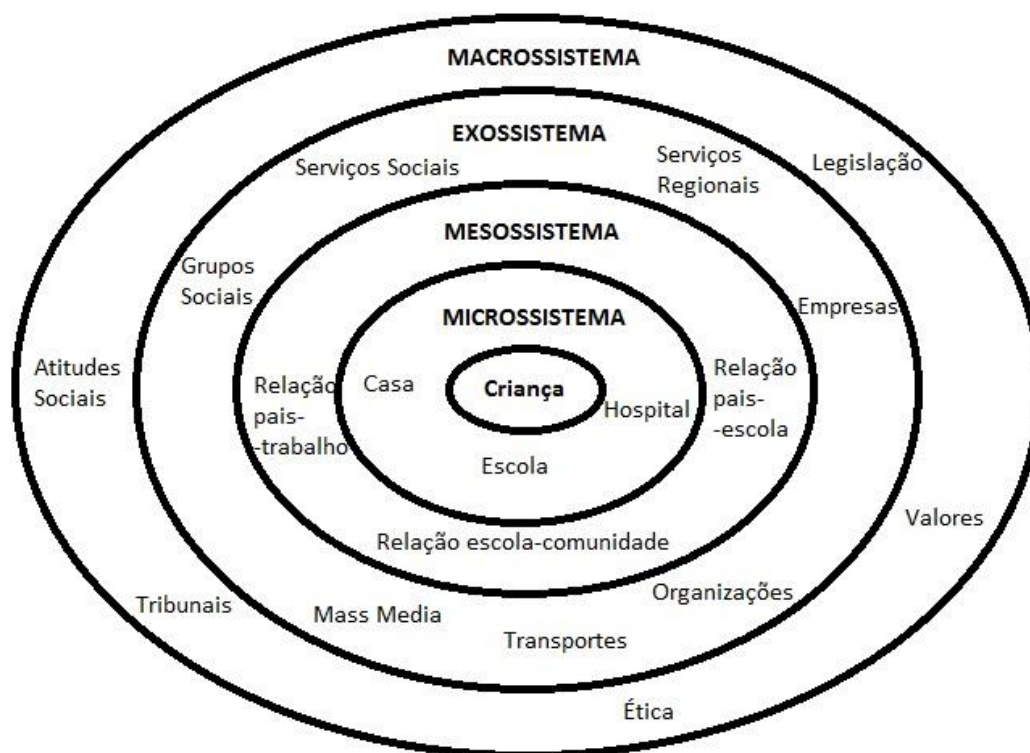
1. “Recursos familiares: elementos descritivos da família, tais como características da NEE, características da família e características individuais;
2. Interação familiar: interações que ocorrem entre os subgrupos dos membros da família;
3. Funções da família: são as diversas categorias de necessidades da família, cuja responsabilidade de resposta cabe à mesma. O objetivo das interações familiares é produzir respostas que vão de encontro às necessidades associadas com as diversas funções familiares.
4. Ciclo de vida da família: é a sequencia de mudanças que afetam a família. Estas mudanças alteram os recursos familiares e as funções da família e, por sua vez, estas mudanças influenciam a forma como a família interage” (p.19).

De acordo com estas quatro componentes, os profissionais devem ter em conta a complexidade da família e das suas interações e planificar atividades segundo as suas características.

O modelo da perspectiva ecológica de desenvolvimento segundo Bronfenbrenner (1979) defende que a criança, a família e as instituições são componentes de um todo interligado e organizado. Portanto nesta teoria, por exemplo, quando existe uma alteração na criança, isso irá afetar a família e a escola. E vice-versa, quando existe uma alteração na escola, isso irá afetar a funcionalidade da família e da escola diretamente.

Bronfenbrenner propõe 4 subsistemas, que se encontram ilustrados na figura 1 e que estão relacionados direta e indiretamente com a criança. São eles: microssistema, mesossistema, exossistema e macrosistema.

Figura 1 - Perspetiva Ecológica do Desenvolvimento de Bronfenbrenner



Equipa de Coordenação do Projeto Integrado de Intervenção Precoce do Distrito de Coimbra, 1995:22

O microsistema são as atividades, papéis e relações interpessoais experimentadas pelo indivíduo no contexto ou espaço em que este funciona. Por exemplo a relação pais e criança, criança e irmãos, criança e amigos.

O mesossistema é a relação entre vários microsistemas. Poderá incluir a relação entre a família e a escola (reuniões de pais com os professores) ou entre a família e o grupo de colegas (a relação entre a família e as crianças do bairro, com quem a criança brinca) (Bronfenbrenner, 2011). Não afeta diretamente a criança, mas afeta as pessoas que convivem com ela diariamente (Serrano e Correia, 2000).

O exossistema são as estruturas sociais propriamente ditas, tais como os serviços sociais, regionais, organizações, transportes, os *mass media*, em que a criança não é um meio ativo, no entanto, estas estruturas influenciam o modo de vida da criança.

Por sua vez, o macrosistema representa o contexto cultural e legal, tais como, leis, crenças, valores e ideologias de uma determinada sociedade, no qual todos os outros subsistemas se encaixam (Bairrão, 1992).

Segue-se um exemplo em como todos os sistemas estão ligados: se existe uma alteração no macrosistema, a nível da legislação, isso vai afetar obrigatoriamente os outros subsistemas, porque o macrosistema influencia todos os outros. Se essa alteração da legislação afetar a empresa onde os pais da criança trabalham, existe uma mudança no exossistema, e se estes tiverem de ser despedidos, isso vai afetar o mesossistema porque a relação entre os pais e o trabalho acabou. Consequentemente isto afeta o microsistema porque em casa da criança vai deixar de entrar um ordenado e isso limita a vida da criança a muitos níveis. Portanto, “compreender a ecologia das famílias (por exemplo, quem constitui essa família, que apoios e recursos têm, o que fazem, aquilo que gostam) é fundamental para uma conceção de intervenção que se quer significativa e relevante” (Jung, 2012:20).

Associada a esta ecologia do desenvolvimento, Ann Hartman desenvolveu uma ferramenta que representa as relações sociais e os sistemas sociais criados pelos indivíduos, o ecomapa. O ecomapa é um diagrama em que os membros e as ligações de uma família são literalmente visíveis, o que permite uma perceção mais realista da dinâmica familiar. Este ecomapa funciona como um conforto para algumas famílias, porque lhes permite ter uma visão das ligações interpessoais que existem no seio familiar (McWilliam, 2012).

“A maior parte das famílias saudáveis enfrentará os problemas de uma forma realista e produtiva, descobrindo que a dinâmica da solução de problemas em grupo tem a função de tornar a família uma unidade mais integrada e significativa. A presença de uma pessoa deficiente na casa continuará a causar problemas que exigirão, de cada membro da família, redefinição de papéis e mudanças mesmo após a absorção do impacto inicial” (Buscaglia, 1997:85).

O’Hara e Levy (1984) citados por Correia (1997), descreveram que as reações dos pais ao saberem que tinham uma criança com NEE eram parecidas às experiências de perda de alguém amado, por morte ou separação. Existe uma “oscilação entre o querer amar e a revolta criada pela frustração de ter falhado (Zigler e Hodapp 1986 cit in. Dias 1999). Deste modo os pais entram num processo de luto pela perda do filho idealizado.

Construiu-se uma sequência de estádios pelos quais os pais passam no luto da criança idealizada, sendo eles (Correia, 1997:150):

1. Choque; rejeição; incredulidade
 - a. Digressão à procura da “cura”;
 - b. Sentimentos de desinteresse, de perda, de espanto e confusão;
2. Desorganização Emocional
 - a. Culpa;
 - b. Frustração;
 - c. Raiva;
 - d. Tristeza/ mágoa;
3. Organização emocional
 - a. Adaptação;
 - b. Aceitação.

Percebemos que este processo nem sempre é linear porque todos os seres humanos são seres singulares e como tal, cada um reage consoante o seu instinto. Após este processo, existem outras pessoas de fora, que também ajudam a superar ou a recalcar este choque inicial. “As famílias não terão de lidar apenas com as pressões internas, mas também com aquelas exercidas por forças sociais externas. Os parentes, amigos e conhecidos bem-intencionados com frequência criam problemas adicionais”. (Buscaglia, 1997:89).

Allen (1992) citado por Correia (1997:152) sugere que existem várias fontes de *stress* que as famílias podem viver acerca do seu filho com NEE, tais como:

- Tratamentos médicos excessivamente caros, dolorosos e que podem implicar risco de vida;
- Agravamento das despesas e complicações financeiras que decorrem da necessidade de alimentação especial ou equipamentos;
- Crises de desânimo ou preocupação excessiva devido a incidentes recorrentes;
- Problemas de transporte;
- Dificuldades em conseguir alguém que fique com a criança;
- As rotinas podem ser desgastantes porque exigem aos pais uma dedicação diurna e noturna;
- Fadiga constante, falta de sono, pouco tempo livre;

- Ciúmes ou sentimentos de rejeição por parte dos irmãos;
- Problemas conjugais que podem surgir relacionados com a criança.

A criança altera toda a dinâmica de relação familiar. As funções económicas, domésticas, de saúde, de socialização, de afeto e educacionais podem afetadas se não existir um entendimento por parte do casal. Manter a calma, ser compreensivo e mostrar disponibilidade para ajudar são agentes que podem amenizar estes fatores de *stress*.

4. INTERVENÇÃO PRECOCE – UMA ABORDAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA

O país pioneiro na implementação de um programa e serviços de Intervenção Precoce (IP) foram os Estados Unidos da América sendo deste modo o país que mais experiência tem relativamente a este domínio. No ano de 1965 publicaram a primeira lei que estabelecia as bases para o envolvimento federal da EE (Correia e Serrano, 2000). Entre 1965 e 1984 foram publicadas algumas leis relacionadas com a IP mas nada que fosse realmente alusivo a intervenções no sentido lato da palavra.

Só em 1986 surgiram as primeiras linhas orientadoras relacionadas com o atendimento de crianças com NEE ou em risco de desenvolvimento com idades compreendidas entre os zero e os vinte e um anos de idade. Pela primeira vez a unidade fundamental de intervenção deixa de ser exclusivamente a criança e passa também a abranger a família. Esta abordagem centrada na família foi inspirada nas teorias de Brofenbrenner e de Hobbs sobre os sistemas ecológico e social (Mcwilliam, 2003).

Em Portugal, existe o Sistema Nacional para a Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) que é sustentado pelo Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro. Segundo este Decreto-Lei, a IP deve ser assistida a crianças entre os zero e os seis anos de idade com alterações nas estruturas¹ ou funções² do corpo, tendo em linha de conta o seu normal desenvolvimento, bem como a sua família. O SNIPI, visa “garantir condições de

¹ Estruturas do corpo são: as partes anatómicas do corpo tais como os órgãos, os membros e os seus componentes.

² Funções do corpo são as funções fisiológicas dos sistemas orgânicos que incluem as funções psicológicas ou da mente. (OMS 2004 p.14)

desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social e a sua participação nas actividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento” (Artigo 1.º).

A sinalização é o primeiro passo para se poder oferecer à criança e aos seus pais, serviços de IP. A sinalização é realizada pelos serviços da comunidade tais como, hospitais, centros de saúde e escolas em que se relata o problema/necessidade da criança. “Quanto mais precocemente forem identificados os problemas e os indivíduos em risco, maior será a possibilidade de intervenção e melhor a eficácia, a eficiência e o impacto dos programas delineados com o objectivo último da sua resolução ou minimização” (Equipa de coordenação do Projecto Integrado de Intervenção Precoce do distrito de Coimbra, 1995:175).

Depois de estar feita a sinalização, as crianças são encaminhadas para consultas ou centros de desenvolvimento, para efeitos de diagnóstico e orientação especializada (Decreto-Lei n.º 281/2009, artigo 5.º).

Segundo Wolery, Strain e Bailey (1992) citados por Correia e Serrano (2000:24) os serviços de IP centrados na família obedecem ao seguinte conjunto de princípios:

- “Os serviços devem focar a família como um todo e a criança como parte integrante desse todo;
- Os serviços devem apoiar as famílias, de forma a, que estas tomem decisões, procurem os seus recursos e se tornem independentes dos profissionais;
- As necessidades das famílias no que respeita à informação, apoio social, explicação aos outros do problema do seu filho, serviços comunitários, apoio financeiro e funcionamento geral da família deverão determinar a natureza e quantidade de serviços a prestar;
- Os serviços devem ajudar as famílias a alcançar um estilo de vida normalizado;
- Os serviços devem ser sensíveis à diversidade cultural das famílias;
- Os serviços devem ser individualizados;
- Os serviços a prestar às famílias devem ser fruto de uma coordenação de diferentes serviços.”

Compreendemos destes princípios, que a família é o centro de desenvolvimento da criança, pois é ela o principal agente responsável pelo seu crescimento e desenvolvimento. Os serviços de IP apenas fazem a mediação entre os recursos disponibilizados por eles mesmos e as necessidades do núcleo familiar. É como se fossem um tubo que permite escoar as informações que saem dos serviços de IP até à

casa da criança e que permitem o apoio personalizado de que esta mais necessita. O objetivo dos serviços de IP é que a família e a criança consigam atingir um estilo de vida estável e normalizado.

Para que se possa fazer um Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP), devem contar os seguintes elementos (Decreto-Lei n.º 281/2009, artigo 8.º):

1. Identificação dos recursos e necessidades da criança e da família;
2. Identificação sobre os apoios a prestar;
3. Indicação da data do início da execução do plano e do período provável da sua duração;
4. Definição da periodicidade da realização das avaliações, realizadas junto das crianças e das famílias, bem como do desenvolvimento das respectivas capacidades de adaptação;
5. Procedimentos que permitam acompanhar o processo de transição da criança para contexto o educativo formal, nomeadamente o escolar;
6. O PIIP deve-se articular com o PEI, aquando da transição de crianças para a frequência de jardins-de-infância ou escolas básicas do 1.º ciclo;
7. Relatórios inerentes, medidas aplicadas, informação pertinente e a declaração de aceitação das famílias.

Quanto mais completo for o PIIP, mais fácil será a intervenção dos técnicos. A informação sobre a família requer não só as áreas fortes e fracas como também as suas necessidades, aspirações, crenças e valores. Os objetivos a traçar são para a criança e para a família. Verificamos que existe uma preocupação em passar a informação para os níveis de ensino superiores, de modo a que informações importantes não sejam perdidas e que se possa começar logo a trabalhar as áreas mais comprometedoras da criança. O objetivo das intervenções é que exista uma melhoria das capacidades da criança ou pelo menos que não haja um agravamento da sua condição. Para que se possam chegar a resultados é preciso que exista uma avaliação.

É necessário que a criança esteja no seu meio ambiente natural, na residência ou na escola, porque se parte do princípio de que o meio natural da criança é o mais próprio para a aprendizagem (Equipa de coordenação do Projeto Integrado de Intervenção Precoce do distrito de Coimbra, 1995).

Por norma, na IP, a avaliação das crianças é concretizada através de listas de verificação do desenvolvimento e de testes estandardizados ou referenciados por critérios. “As regulamentações federais que determinam a lei para a Educação de Indivíduos com

Necessidades Especiais, estipula que deve haver uma avaliação nos 45 dias que se seguem ao referimento inicial (...)” (McWilliam, 2003:66).

O problema desta avaliação ser feita aos 45 dias que se seguem ao referimento inicial, é que muitas das famílias apenas requisitam a IP apenas para saberem os resultados da avaliação que foi feita ao seu filho, não pedindo intervenção. Noutras situações, o serviço está disponível mas o departamento responsável pelas avaliações tem pedidos em espera. Também se pode dar o caso, de os pais solicitarem apenas o serviço específico sem requererem uma avaliação, mas isso também é negado porque, primeiro, a criança tem de passar pela avaliação (McWilliam, 2003).

Grande parte das famílias desejam ser informadas sobre os sinais de atraso de desenvolvimento das suas crianças, a razão dessas mesmas incapacidades, o que podem fazer para melhorar e estimular o seu desenvolvimento e onde podem encontrar esses mesmos serviços. Para o devido efeito após a avaliação da criança estar feita deve-se (McWilliam, 2003:68):

- “Determinar e documentar a elegibilidade da criança para serviços de intervenção precoce;
- Dar às famílias a informação que estas desejam sobre as suas crianças;
- Sublinhar as proezas e capacidades da criança, assim como os contributos dados pelos pais para essas mesmas proezas;
- Assegurar que os pais tomam decisões informadas no que diz respeito aos assuntos que os afetam e às suas crianças;
- Obter informação acerca da criança que contribua para o desenvolvimento de um plano de acção eficaz.

As características únicas de cada criança e de cada família dão origem a diversos desejos de informação por parte dos pais, portanto não se pode pensar que todas as crianças devem seguir o mesmo padrão de procedimentos estandardizado para conceber as avaliações. Periodicamente (entre 3 e 4 meses) são organizadas reuniões com toda a equipa e com a família, para se fazer uma reavaliação da situação e reestruturar o plano, caso seja necessário (Equipa de coordenação do Projeto Integrado de Intervenção Precoce do distrito de Coimbra, 1995).

Não podemos esquecer que a flexibilidade da equipa e dos serviços pode ser limitada pela disponibilidade de fundos, pelo número de profissionais na equipa, bem como o número de famílias que se espera vir a servir (McWilliam, 2003).

A implementação de uma rede de IP foi algo profundamente inovador, que permitiu chegar a mais crianças e famílias, promovendo o seu desenvolvimento. Esta não é uma prática específica de um determinado campo do saber ou de intervenção técnica. Por isso podem ser igualmente técnicos da IP, médicos, psicólogos, técnicos de serviço social, fisioterapeutas, terapeutas da fala, educadores, terapeutas ocupacionais ou enfermeiros. Cada um destes profissionais tem, antes de mais, um campo teórico e técnico de conhecimento que lhe é próprio, com práticas específicas de avaliação e instrumentos que lhe são inerentes e que permitem uma resposta mais abrangente (Franco e Apolónio, 2011).

METODOLOGIA DO ESTUDO EMPÍRICO

Deshaies (1998:25) afirma que “a metodologia está para a investigação, como o sujeito está para o conhecimento. Nesse espírito, a metodologia não substitui o investigador, mas, proporciona-lhe meios para empreender a investigação”. Como afirma Serrano (2008), “(...) uma vez que quase todos os resultados finais estão condicionados pelo processo, pelo método e pelo modo como se obtiveram os resultados (p.47)” torna-se importante a definição da metodologia no desenvolvimento de qualquer projeto.

1. CONTEXTO DO ESTUDO E DEFINIÇÃO DO PROBLEMA

O presente estudo surge no âmbito do mestrado de Educação Especial: Domínio Cognitivo/motor da Escola Superior de Educação e Ciências Sociais do Instituto Politécnico de Leiria e visa saber se os pais de crianças com NEE conhecem e compreendem todos os recursos para ajudar os seus filhos que são disponibilizados pelo Estado português. O interesse deste estudo surgiu do desenrolar de uma conversa com um pai de uma criança deficiente que não tinha conhecimento de muitos dos seus direitos legais, bem como de alguns aspetos relativos à instrução escolar do seu filho.

Após a revisão de literatura efetuada no capítulo anterior percebemos que quando falamos em serviços de apoio à criança, temos de incluir sempre a família, pois ela é a base do desenvolvimento da criança. O nosso dilema é saber se os cuidadores da criança estão a par dos serviços existentes, e os compreendem na totalidade.

Ao nível da saúde, até que ponto os pais percebem as recomendações feitas pelos especialistas?

Relativamente à IP, será que as crianças são sinalizadas a tempo de se aplicar uma intervenção que traga resultados significativos no seu desenvolvimento?

No ramo da educação/escola em termos de sala de aula, os pais têm conhecimento das diferentes adaptações curriculares que podem optar para os seus filhos?

A própria escola tem recursos suficientes para responder às necessidades da criança? Sabemos se tem vindo a lutar há alguns anos para a inclusão nas escolas, mas até que ponto é que os pais das crianças com NEE consideram a escola inclusiva? Quem melhor para por à prova esta ideia da escola inclusiva?

Ao nível dos apoios económico-sociais, a segurança social fornece os recursos financeiros que são necessários e que são tão dispendiosos? Os pais conhecem as entidades que estão ao dispor da criança, perto da sua área de residência?

Relativamente à família, por que mudanças tiveram de passar os seus membros para acolher uma criança especial?

Ao nível da legislação, os pais conhecem os seus direitos? Serão eles aplicados ao seu quotidiano?

Para iniciar a investigação sobre o tema, inicialmente, foram feitas três entrevistas exploratórias que tiveram como objetivo perceber quais as mudanças sentidas após a chegada da criança deficiente e se os recursos disponíveis pelas escolas e pelos hospitais estavam a ser aplicados eficazmente. “Na primeira fase de investigação, é aconselhado ao investigador que se aproxime do fenómeno por meio de entrevistas exploratórias, junto de pessoas que viveram a experiência que se deseja descrever e explicitar (...) (Fortin 2009:149)”. Estas entrevistas exploratórias foram a base para que se pudesse desenvolver uma entrevista com perguntas mais pertinentes e que não fossem desenquadradas da realidade dos entrevistados.

Assim as entrevistas exploratórias apenas tinham três perguntas gerais, sendo elas:

- 1 – Qual é o impacto/dificuldade de ter uma criança com deficiência? O que é que acontece?
- 2 – Como é que se tem conhecimento dos recursos existentes?
- 3 – À medida que a criança cresce, os recursos são mais ou menos? A sociedade é mais inclusiva ou exclusiva?

2. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS DAS ENTREVISTAS EXPLORATÓRIAS

Quando perguntámos aos entrevistados qual o impacto de ter uma criança com deficiência, os três entrevistados disseram que não está preparado, que é preciso haver uma adaptação. O EE2 (anexo II) refere que o nascimento de uma criança especial trás uma “alteração grande na nossa vida, nós estamos preparados para muitas coisas, mas nunca para uma criança especial” O EE1 (anexo I) acrescenta que “as mudanças no dia-a-dia são muitas, nós vamos ter de nos ajustar àquilo que são as necessidades das crianças. (...) O que acontece é que o pai ou a mãe acabam por ficar sozinhos com a

criança, porque a situação de *stress* do dia-a-dia muda e é muito difícil de ultrapassar e até a questão do luto, a aceitação do luto, há pais que fazem e pais que não fazem”.

Os pais sentem a necessidade de percorrer” meio mundo” à procura de respostas. Ainda se acrescenta o problema destas crianças estarem muitas vezes doentes e precisarem constantemente de cuidados médicos. O EE2 (anexo II) refere que os pais recorrem a uma “busca permanente sem desistir, ao encontro de alguma solução milagrosa, e os milagres estão no dia-a-dia, nas construções de cada momento”. O entrevistado EE3 (anexo III) expõe ainda que o principal motivo de termos emigrado foi o meu irmão. Fomos à procura de alternativas ou de respostas diferentes das que havia aqui.

Percebemos que os pais conhecem de antemão que recursos existem ou então vão surgindo algumas opções que são dadas pelos médicos, professores de Educação Especial e que alertam para os recursos que existem. O EE2 (anexo II) refere que “não existem respostas, temos de procurar. Nós sentimos que ao longo dos anos, há alguém que nos diz qualquer coisa, pouco, mas as respostas, nós temos quase sempre de procurar por conta própria, porque apesar de haver muitos acompanhamentos médicos e terapêuticos, efetivamente, os recursos são pouco transmitidos.” Depois ainda existe o problema das filas de espera, para os recursos e terapias, que são muito extensas. Os entrevistados EE2 (anexo II) e EE3 (anexo III) mencionaram ainda que alguns dos recursos que a criança está a usufruir foram procurados via internet.

Os pais consideraram que os recursos são escassos a partir do momento em que a escolaridade obrigatória acaba, porque não existe capacidade de resposta por parte das valências dos Centros de Atividades Ocupacionais (CAO) das Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS). Ainda existe a questão de que enquanto a criança é pequena, é mais fácil transportá-la, ao contrário de quando é mais velha. Relativamente à família, existem famílias que incluem e outras que excluem. Os pais também relataram a questão destas crianças seguirem uma profissão, “hoje em dia está-se a dar os primeiros passos relativamente à questão do emprego e com a nova escolaridade obrigatória do secundário o facto de eles terem de estagiar no 10.º ano uma vez, no 11.º duas vezes e no 12.º três vezes numa instituição ou numa empresa, dá-lhes a possibilidade de eventualmente poderem começar agora também a entrar no mundo do trabalho. (EE1, anexo I).

3. QUESTÃO DE PARTIDA

Após terem sido aplicadas e analisadas as três entrevistas definimos a questão de partida. Considerando as seguintes afirmações da Lei de bases do sistema Educativo (LBSE):

“5- Incumbe ao Estado promover e apoiar a educação especial para deficientes. (...) e 8 – Ao Estado cabe promover, a nível nacional, acções que visem o esclarecimento, a prevenção e o tratamento precoce da deficiência” (Lei n.º 46/86 de 14 de Outubro - Lei de Bases do Sistema Educativo Português, Capítulo I – âmbitos e princípios - Subsecção IV, Artigo 21 – organização da educação especial).

Percebemos que é obrigação do Estado proteger as pessoas que nascem com incapacidades (sejam elas quais forem) e que devem existir técnicos especializados que esclareçam os pais em todas as suas inseguranças com o objetivo de minimizar a incapacidade de cada um.

Dependente da situação previamente apresentada, a questão orientadora à qual o presente estudo pretende responder é a seguinte:

“Os pais de crianças com NEE conhecem e compreendem todos os recursos para ajudar os seus filhos que são disponibilizados pelo Estado?”

4. OBJETIVOS DO ESTUDO

Tendo em conta a questão de partida definimos o objetivo geral: em que medida os pais conhecem os recursos que lhes são oferecidos pelo governo português relativamente ao apoio na incapacidade dos seus filhos.

Após termos traçado o objetivo geral, definimos os seguintes objetivos específicos:

1. Identificar como os pais percecionam os diferentes recursos disponíveis;
2. Conhecer o processo de intervenção com as crianças a partir da sinalização;
3. Analisar a perspetiva dos pais em relação à dimensão escolar dos seus filhos;
4. Perceber se a família é um agente facilitador ou obstrutor ao desenvolvimento da criança.

5. NATUREZA DO ESTUDO

Para alcançar os objetivos optámos por uma abordagem de índole qualitativa porque permite uma melhor compreensão dos significados que emergem da realidade. O

método qualitativo consiste na “aplicação individual da prova e no registo de todas as verbalizações dos sujeitos” (Almeida e Freire, 2000 p.126). Com este método podem-se recolher dados de diferentes formas, através de entrevistas, diários, observação direta e observação participante.

Neste estudo tentaremos perceber se os pais conhecem todos os meios/recursos que a sociedade e o Estado dispõem para os seus filhos terem uma vida adequada às suas capacidades. Considerámos para esse efeito os pais de alunos do Centro de Recursos para a Inclusão Digital (CRID³). Assim podemos considerar este estudo, um estudo de caso, uma vez que consiste numa “investigação aprofundada de um indivíduo, de uma família, de um grupo ou de uma organização. O estudo de caso é elaborado de forma a responder às interrogações sobre um acontecimento ou um fenómeno contemporâneo sobre o qual existe pouco ou nenhum controlo” (Yin, 1994, cit in Fortin, 2009:164).

6. TÉCNICAS DE RECOLHA DE DADOS

Para recolher os dados do nosso estudo, optámos por elaborar entrevistas que dariam o suporte necessário para o desenvolvimento do presente estudo. “O objectivo de qualquer entrevista é abrir a área livre de dois interlocutores no que respeita à matéria da entrevista, reduzindo, por consequência, a área secreta do entrevistado e a área cega do entrevistador” (Carmo e Ferreira, 2003:126). Para delinear o percurso da entrevista, estabelecemos vários pontos fulcrais sobre os quais seriam desenvolvidas perguntas mais específicas.

“As entrevistas são uma poderosa técnica de recolha de dados porque pressupõem uma interação entre o entrevistado e o investigador, possibilitando a este último a obtenção de informação que nunca seria conduzida através de um questionário, uma vez que pode sempre pedir esclarecimentos adicionais ao inquirido, no caso da resposta obtida não ser suficientemente esclarecedora” (Silverman cit in Coutinho 2013:141).

³ O CRID é um espaço recheado com instrumentos tecnológicos que estão adaptados às necessidades dos cidadãos com necessidades especiais. A missão do CRID é “promover a inclusão social da população com necessidades educativas especiais através do recurso a ajudas técnicas/produtos de apoio no âmbito da acessibilidade digital e tem como objetivos avaliar e prestar aconselhamento sobre os diferentes equipamentos/produtos de apoio e respetivas estratégias de utilização, adequadas às necessidades do cidadão com deficiência” (Sousa, 2016).

Deste modo optámos por fazer uma entrevista semiestruturada porque não é fundamental seguir o guião à risca, permitindo, como foi dito anteriormente, que o entrevistador peça informações adicionais, caso não esteja satisfeito com a resposta à questão.

Começámos por contactar a diretora do CRID para explicar o estudo em questão e para perguntar se nos poderia fornecer os contactos dos pais para assim iniciarmos a investigação. As entrevistas decorreram na Escola Superior de Educação e Ciências Sociais de Leiria. Contactámos com os pais para perguntar se estavam disponíveis a colaborar no estudo e marcámos as datas das entrevistas e por fim realizámos a análise das entrevistas.

7. AMOSTRA

Entrevistámos 6 pais de crianças com NEE, essas crianças tem as seguintes características: as idades estão compreendidas entre os quatro e os treze anos, todas frequentam o CRID. Os problemas/deficiências das crianças variam entre Perturbação da Linguagem, Perturbações do Espectro do Autismo, Síndrome de Dawn e Perturbação do Som da Fala e Surdez.

“A escolha dos participantes faz-se por meio de critérios de seleção que assegurem uma relação íntima dos participantes com a experiência que se quer descrever e analisar. O número de participantes varia segundo a profundidade da descrição pretendida e notam-se variações que vão de alguns sujeitos [menos de 10 a uma trintena]” (Fortin, 2009:149). Para se poder desenvolver esta ideia contámos com a colaboração do CRID que nos facilitou o contacto direto com os pais entrevistados.

Os entrevistados que vamos designar por pais na realidade eram mães que acompanham regularmente os seus filhos ao CRID. Os problemas/necessidades das crianças são diversificados, o que irá permitir recolher uma amostra mais variada. O material de apoio utilizado para fazer as entrevistas foi um gravador.

As entrevistas decorreram no mês de Maio. Assim, os investigadores deslocaram-se ao local combinado com cada entrevistado, que seria o local onde fosse mais oportuno aos entrevistados para realizar a entrevista. O local escolhido por todos os entrevistados foi a Escola Superior de Educação e Ciências Sociais do Instituto Politécnico de Leiria, porque é nesse lugar que está sediado o CRID.

8. GUIÃO DE ENTREVISTA

Com base nas respostas dadas nas entrevistas exploratórias, elaborámos o seguinte guião de entrevista:

Saúde:

1. Em que aspeto é que as consultas de desenvolvimento ajudam?
2. O seu Centro de saúde mostrou disponibilidade para o ajudar?
3. A linguagem dos especialistas da saúde foi acessível? (ou demasiado técnica?)
4. Os técnicos da saúde fizeram recomendações?
5. O estado apoia o seu filho? Ou necessita de recorrer a consultas/terapias privadas?

Acesso à Intervenção Precoce:

6. Como é que foi sinalizada a criança?
7. A criança foi abrangida pela intervenção precoce? (Se sim, onde, com que frequência e que tipo de intervenção? Se não, porquê?)
8. Em que medida a intervenção precoce foi benéfica para o seu filho?

Medidas Educacionais implementadas:

9. Tem conhecimento que a idade escolar obrigatória foi alargada?
10. Sabe que o seu filho tem direito a um Plano Individual de Transição (PIT)?
11. O seu filho tem sala própria? Ou uma professora diferente?
12. Os materiais escolares estão adaptados às necessidades do seu filho?
13. Considera que a escola portuguesa é uma escola inclusiva?

Acesso a Apoios Económicos/Sociais:

14. Já foi à Segurança social para pedir ajuda económica/social?
15. Tem conhecimento de como se processam as ajudas técnicas?
16. De que forma é que o seu filho/a teve acesso ao CRID?
17. À medida que a criança vai crescendo, as ajudas mantêm-se ou diminuem?

Papel da Família:

18. Houve mudanças no seio familiar?

19. De que forma a família apoia?

Conhecimento da Legislação:

20. Conhece os seus direitos relativamente à legislação existente sobre crianças com NEE e os direitos dos pais dessas crianças?

21. Quem é que lhe deu indicações sobre os seus direitos?

22. Na sua opinião, quais as alterações que deveriam ser feitas relativamente aos direitos da criança deficiente?

Dividimos o guião de entrevista em cinco componentes: Saúde, Acesso à Intervenção Precoce, Educação, Apoios Económico-Sociais implementados, Papel da Família e conhecimento da Legislação. A divisão foi feita deste modo porque permite fazer uma distinção das diferentes áreas a serem abordadas.

Este guião de entrevista foi validado junto de uma pessoa com características idênticas às pessoas que iriam ser entrevistadas. Após este processo, foram aplicadas as entrevistas aos pais das crianças que frequentam o CRID. A análise de dados foi feita de acordo com as categorias definidas no guião de entrevista.

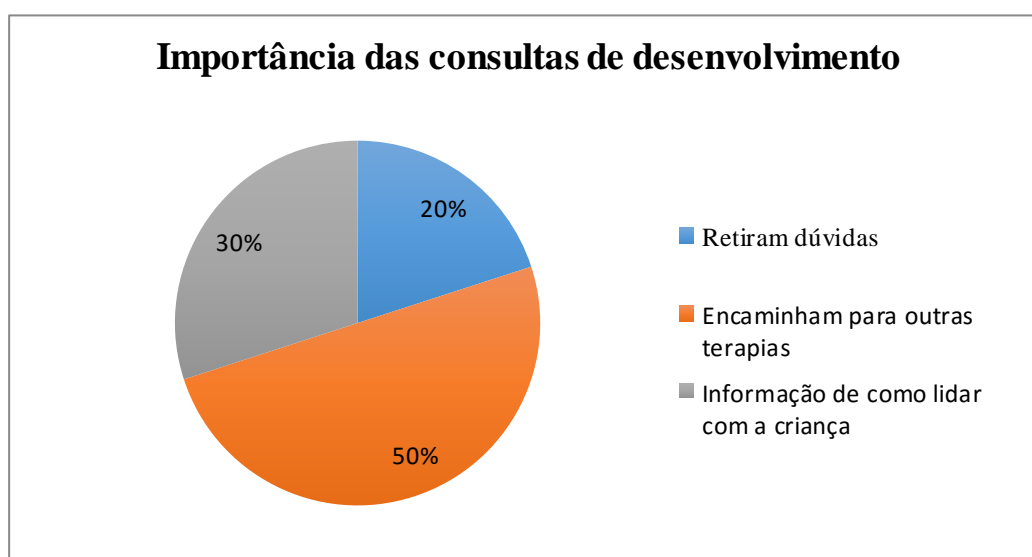
APRESENTAÇÃO, DISCUSSÃO E COMENTÁRIO DE RESULTADOS DAS ENTREVISTAS

Neste capítulo apresentamos e interpretamos os resultados provenientes das entrevistas realizadas. Para o investigador, o “processo de busca e de organização sistemático de entrevistas, de notas de campo e de outros materiais (...) tem o objetivo de aumentar a sua própria compreensão desses mesmos materiais e de lhe permitir apresentar aos outros aquilo que encontro” (Bogdan & Biklen, 1994, p.205).

- SAÚDE

Relativamente à dimensão da saúde, os pais consideram que as consultas de desenvolvimento podem ajudar em vários aspetos.

Figura 2 – Importância das Consultas de desenvolvimento



Cinco dos seis pais consideram que as consultas de desenvolvimento encaminham os pais e as crianças para outras terapias, e três dos seis pais consideram que estas consultas também oferecem informação sobre como lidar com o problema ou limitação da criança. Apenas dois dos seis pais se sentem confortáveis para esclarecer qualquer tipo de dúvida que surja. O Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro declara que compete ao Ministério da Saúde encaminhar as crianças para consultas ou centros de desenvolvimentos para efeitos de diagnóstico e de orientação especializada. Cumpre-se assim o dever do ministério da educação, ao ser revelado pelos pais, que nas consultas de desenvolvimento, as crianças são encaminhadas para outras terapias.

Quando questionámos os pais sobre a disponibilidade do seu centro de saúde para os ajudar, apenas dois dos seis pais responderam positivamente, afirmando que estão sempre disponíveis para ajudar. Os restantes quatro pais comentam que o centro de saúde não se mostrou disponível, mas não por arrogância, mas sim porque não dispõem, no centro de saúde, de serviços que possam ajudar, especialistas nem, porque, normalmente, as unidades de saúde são pequenas e os médicos de família encaminham os pais para as consultas de desenvolvimento. O E1 (anexo V) afirma que “o meu centro de saúde está disponível para ajudar mas não me parece que tenha os meios, a informação para ajudar. Não existe um técnico que se chegue à frente, a ajuda que eu tive, foi das consultas de desenvolvimento que são da parte do hospital.” O Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro refere que é preciso assegurar a contratação de profissionais para a constituição de equipas de IP, na rede de cuidados de saúde primários e nos hospitais. Estes profissionais devem possuir qualificação adequada às necessidades de cada criança.

Nenhum dos pais afirmou que a linguagem dos técnicos da saúde é demasiado técnica, contudo dois pais consideraram que é importante que os médicos utilizem esta linguagem mais técnica para que se comecem a familiarizar com os conceitos relativos às incapacidades dos seus filhos. Os restantes quatro pais consideraram a linguagem bastante acessível. O E4 (anexo VIII) afirma que “geralmente percebo e tento estar atenta a todos os pormenores, quando não percebo pergunto, que é o que faz qualquer pessoa minimamente inteligente.” Os técnicos fazem ainda recomendações acerca de possíveis terapias que se ajustem às necessidades da criança, bem como ensinar a lidar com as situações que decorrem das suas incapacidades, recomendam também os materiais de apoio e as escolas que melhor se enquadram nas necessidades da criança afirmou o E6 (anexo X).

Todos os entrevistados responderam que os seus filhos são apoiados pelo Estado, no entanto, três pais acrescentaram que só o apoio do Estado não chega e por isso também precisam de recorrer ao apoio privado, para promover o desenvolvimento dos seus filhos de forma mais eficaz. Uma mãe afirma que “eu pago 130€ por mês para que o meu filho aprenda a ler, a escrever e a desenvolver a motricidade da escrita (...) o estado nessas coisas devia colaborar e não colabora, não há ajudas” (E4, anexo VIII).

- ACESSO À INTERVENÇÃO PRECOCE

Relativamente à intervenção precoce, quisemos saber em que idade é que as crianças foram sinalizadas e por que entidade. Todas elas foram sinalizadas até aos dois anos de idade, mas apenas duas foram sinalizadas logo à nascença. Um dos motivos porque isto pode acontecer é por existirem determinadas incapacidades que não são logo detetadas à nascença, como por exemplo o autismo. Todas as crianças foram sinalizadas pelo hospital, exceto uma que foram os próprios pais que viram que existia um atraso de desenvolvimento na criança e, procederam a uma consulta de desenvolvimento para obterem certezas, cumpre-se assim o que foi dito pela Equipa de Coordenação do Projeto Integrado de Intervenção Precoce do distrito de Coimbra (1995) quando diz que a sinalização deve ser feita pelos serviços da comunidade.

O Decreto-Lei n.º281/2009 refere que se deve assegurar um sistema de interação entre as famílias e as instituições, nomeadamente as de saúde, para que todos os casos sejam devidamente identificados e sinalizados o mais rápido possível. A sinalização é o primeiro passo para se poder oferecer à criança e aos seus pais, serviços de intervenção precoce. De acordo com o conteúdo das entrevistas, todas as crianças usufruem de serviços de terapia da fala e quatro delas ainda têm terapia ocupacional. Dois pais referiram ainda que ia uma educadora do ensino especial a casa para os ajudar a lidar com a criança, corroborando assim o que Serrano e Correia (2000) afirmam quando referem que a intervenção precoce deve englobar uma prestação de serviços às famílias, de forma a capacitá-la e corresponsabilizá-la na satisfação das suas necessidades.

No entanto a ajuda prestada parece não ser suficiente, três dos pais referem que, acrescido à terapia que os serviços de intervenção precoce oferecem, os pais pagam outras terapias em privado, tais como reforços das terapias da fala e ocupacional. E ainda acrescentam a hipoterapia, hidroterapia, fisioterapia e psicologia. O E4 (Anexo VIII) afirma que “se nós quisermos que ele desenvolva, nós temos de procurar ajudas.” McWilliam (2003) afirma que a equipa e os serviços podem ser limitados pela disponibilidade de fundos, número de profissionais na equipa e também pelo número de famílias que se espera servir.

Ainda assim, quando confrontados com a pergunta, “como é que a intervenção precoce foi benéfica para o seu filho?”, os encarregados de educação, na generalidade, apontam

para um resultado positivo, mencionando que a intervenção precoce ajuda a criar rotinas e a mantê-las, o contacto visual é mais frequente, ao nível da brincadeira também referem que os seus filhos mostram mais disposição para o jogo. Os Encarregados de Educação referiram ainda que o aprender a ler e o aprender a saber lidar com a criança também foram benefícios que a intervenção precoce ofereceu. O E2 (Anexo VI) relata que a intervenção precoce “foi benéfica porque está a permitir que ele se desenvolva a um ritmo mais rápido do que se não tivesse essas ajudas.”

Podemos dizer que a intervenção precoce está, de uma forma geral, a responder às necessidades que a criança apresenta com as terapias que lhe são fornecidas, no entanto, os pais manifestam interesse por outras terapias extra que poderiam ser ainda mais benéficas para o desenvolvimento da criança, e que a intervenção precoce não abrange. McWilliam (2003) refere que o objetivo das intervenções é que exista uma melhoria das capacidades, ou pelo menos que não haja um agravamento da sua condição.

- **MEDIDAS EDUCACIONAIS IMPLEMENTADAS**

A Lei n.º 85/2009, de 27 de Agosto, define que todos os alunos com idades compreendidas entre os 6 e os 18 anos devem frequentar o regime de escolaridade obrigatória (Artigo 6.º). Este processo deve garantir a promoção da qualidade e da exigência no ensino e o desenvolvimento de todos os alunos. Quando confrontados com a questão sobre o alargamento da escolaridade obrigatória, todos os cuidadores mostraram saber das novas alterações. Houve um progenitor que referiu “o meu filho tem um CEI porque não consegue acompanhar todas as disciplinas (...) portanto eu creio que com o CEI, ele irá só até ao 9.º ano.” Isto revela uma deficiência na comunicação dos técnicos de Educação Especial da escola, com os pais, porque a lei referida a cima, diz ainda que “os alunos com necessidades educativas especiais que frequentaram o ensino básico com Currículo Específico Individual (...) frequentam o ensino secundário ao abrigo da disposição legal do Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro.”

Quatro dos seis Encarregados de Educação não sabem o que é um Plano Individual de Transição. O entrevistado E1 (Anexo V) respondeu “eu sei que ele tem um PEI. O PIT ainda não tinha ouvido falar dessas siglas (...). Os métodos de avaliação é que confesso que me fazem alguma confusão, (...) confesso que ainda tenho muita pouca informação

acerca disso.” Isto mostra que o acesso à informação não está a ser feito devidamente. Houve um entrevistado que respondeu que sim, sabia o que significava o PIT, no entanto a sua explicação sobre o que é um PIT não corresponde ao seu significado, vejamos resposta do entrevistado E2 (Anexo VI): “Sim, (o PIT) é esse apoio individual que fazem todos os anos e que a professora tem que entregar, tipo um projeto.” O entrevistado E4 (Anexo VIII) disse que não sabia o que era um PIT “porque o meu filho tem um CEI.” Percebemos com estas duas últimas transcrições que os pais não estão informados sobre o futuro escolar dos seus filhos e das possibilidades que o Ministério da Educação oferece, existe uma falha na comunicação.

Três das crianças frequentam a sala de ensino regular e apenas saem para ter as terapias. As outras três crianças frequentam uma sala de ensino estruturado diariamente e vão à sala regular entre uma a duas horas por dia. Destas últimas, duas têm uma tarefaira, e uma pediu e ninguém foi disponibilizado para esse serviço. As crianças parecem ter sido distribuídas, para uma sala de ensino estruturado ou para a sala de ensino regular, consoante as suas incapacidades. Na sala de ensino estruturado, as crianças têm todos os materiais adaptados às suas necessidades. Na sala de ensino regular, uma criança não usufrui de materiais adaptados porque ainda não chegaram, e as outras duas crianças, não têm materiais adaptados porque não precisam, a única alteração que se faz, é comprar-se um *dossier* com vários separadores e as crianças vão trabalhando consoante as fichas que os professores derem, em vez de se comprarem os livros escolares. “As adequações quanto aos termos a seguir para a avaliação dos progressos das aprendizagens podem consistir, na alteração do tipo de provas, dos instrumentos de avaliação e às formas e meios de comunicação e à periodicidade, duração e local da mesma” (Decreto-Lei n. 3/2008 de 7 de Janeiro, artigo 20.º).

Quando abordados sobre se a escola portuguesa é inclusiva, a perspetiva dos pais é distinta. Dois dos Encarregados de Educação consideram que a escola é inclusiva, outros dois, afirmam que a escola não é inclusiva e os restantes pais dizem que a questão da inclusão depende de escola para escola. O entrevistado E3 (Anexo VII) refere que “há casos e casos, porque eu sou da Vieira e tive que por o meu filho na Marinha Grande, porque há muitas escolas, só que não estão preparadas para ele. (...) Há escolas que trabalham muito bem e outras que não. (...) Mas isso também depende dos professores, há professores e professores.” Os pais revelam ainda que existe uma grande falta de apoio na escola: o entrevistado E4 (Anexo VIII) refere que “falta apoio

aos professores que vão lá para dar aulas do curso que tiraram, que foi aquilo que aprenderam e chapam-lhes uma ou duas crianças diferentes na sala e eles nem sequer sabem o que lhes fazer (...)". O entrevistado E5 (Anexo IX) complementa ainda que "Acho bem que estejam todos na mesma sala mas devia de haver mais apoio." Correia e Martins (2002) afirmam que os professores são muitas vezes confrontados com dilemas éticos e profissionais (...) e nem sempre é fácil eles praticarem um ensino altamente individualizado, intensivo e baseado em planificações. Eles sentem ainda que lhes falta a formação necessária para ensinar alunos com Necessidades Educativas Especiais. Muitos professores, não sabem como fazer adaptações curriculares, como lidar com algumas necessidades médicas e físicas dos alunos ou como proceder em casos de emergência. Werts, Wolery, Snyder, Caldwell e Salisbury (1996) citados por Correia e Martins (2002), indicam que os professores temem a filosofia de inclusão quando não lhes são disponibilizados recursos humanos e materiais, tempo e formação necessários para a implementarem com sucesso. No entanto, não é tudo negativo, os professores mencionam que a inclusão lhes proporciona a oportunidade para trabalhar com outros profissionais o que permite a partilha de estratégias de ensino, uma maior monitorização do progresso dos alunos, o combate aos problemas de comportamento e o aumento da comunicação com outros profissionais da educação e com os pais.

- **ACESSO A APOIOS ECONÓMICOS E SOCIAIS**

Relativamente aos apoios económicos e sociais, dois dos pais não recorreram à segurança social. O entrevistado E5 (Anexo IX) afirma que não foi à segurança social porque "O subsídio que dão não chega a nada e é preciso muita burocracia." Os outros quatro pais foram à segurança social, no entanto nem em todos os casos os pais recebem ajudas. O entrevistado E1 (Anexo V) deixou de receber o subsídio de deficiência do seu filho porque não tem direito a abono e conseqüentemente deixou de receber os vinte euros do subsídio de deficiência. O mesmo entrevistado refere ainda uma sessão de terapia particular custa trinta euros, portanto, os vinte euros do subsídio de deficiência não chega a nada e levou à desistência. O entrevistado E4 (Anexo VIII) afirma que "Sim, pedi o subsídio de deficiência, que pensava que me iam dar um ordenado mínimo e afinal são só quarenta euros e o abono normal. O que nem dá para o que eu gasto de gasolina de andar com ele para trás e para a frente." Efetivamente, a segurança social prevê um abono complementar para estas crianças e jovens deficientes, como foi referido no enquadramento legal. Este abono está disponível a estas crianças até aos

vinte e quatro anos de idade, desde que necessitem de apoio individualizado pedagógico e/ou terapêutico adequado á sua deficiência (Decreto-Lei n.º 176/2003 de 2 de agosto).

Quatro dos pais não sabem como se processam as ajudas técnicas. Afirmam que quem trata disso é o hospital, a escola ou o CRID, com exceção de um pai que afirmou que nunca foi preciso e por isso não sabe como se processam. Apenas dois dos pais afirmam saber como se processam as ajudas técnicas, no entanto não sabem descrever como se desenrola o processo, apenas conseguem identificar as entidades que podem tratar do pedido. Segundo o Decreto-Lei nº 93/2009 de 16 de Abril, as ajudas técnicas podem obter-se através do serviço da segurança social local, através do centro de emprego, do hospital, do centro de saúde e pela Direcção-Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular, que disponha de verbas para este tipo de ajudas.

Quando questionados os pais sobre como é que tiveram acesso ao CRID, todas as respostas foram diferentes. Os pais foram encaminhados pela Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral (APPC), por uma filha que estuda na Escola Superior de Educação e Ciências Sociais (ESECS) e como é lá que o CRID está sediado, a aluna transmitiu informação à família. Outros pais foram encaminhados pela Intervenção Precoce, por professores, por pediatras e através das consultas de desenvolvimento. Esta variedade de pessoas ou entidades que remetem para os serviços do CRID, pode revelar que existe uma grande variedade de pessoas que está a par da finalidade do CRID que é o serviço de apoio á comunidade na área da acessibilidade digital, promovendo a inclusão social da população com NEE (Centro de Recursos para a Inclusão digital, 2006).

No que diz respeito às ajudas que os pais recebem, tentámos perceber se estas se mantêm ao longo do desenvolvimento da criança, ou se diminuem. Apenas um entrevistado, o E3 (Anexo VII), refere que as ajudas aumentam “para mim, têm vindo a aumentar porque ele na pré tinha um professor de educação especial duas vezes por semana. (...) Ele agora na escola tem duas professoras de educação especial permanentes (...), tem também uma funcionária na sala que o vai buscar a casa, vai levá-lo, dá-lhe o almoço, portanto tem vindo a melhorar muito.” Três pais referem que as ajudas se mantêm, o entrevistado E6 (Anexo X) refere que “até agora o meu filho tem tido todas as terapias iguais, nenhuma falhou ou faltou.” Por último, dois entrevistados consideram que as ajudas têm vindo a diminuir ao longo do tempo. O entrevistado E2 (Anexo VI) refere que as ajudas não deixam de existir, nem diminuem,

mas que existe uma incompatibilidade de horários entre a escola, as terapias e a disponibilidade dos pais. A terapia que falta à criança não pode ser dada, porque a escola não permite que a criança saia a meio do horário escolar, para frequentar a tal terapia que é fora da escola.

- PAPEL DA FAMÍLIA

Quando questionados sobre de que forma a família apoia, os entrevistados pareceram ficar reticentes ao responder. Três dos seis entrevistados referiram que a família apoia quando é preciso, mas não conseguiram especificar de que forma. O que nos leva a pensar que a disponibilidade da família pode ser aparente. Os pais sabem que podem contar com ela, mas parecem não querer pedir favores ou abusar da boa vontade. Dois entrevistados conseguem especificar melhor de que forma a família ajuda. O entrevistado E6 (Anexo X) menciona que a família apoia ficando com a criança nas horas extracurriculares, em que a mãe não pode estar presente, e também ajudam com algum apoio económico. O entrevistado E1 (Anexo V) refere que os tios e os avós ficam com a criança sempre que é necessário. Sousa (1998) expõe ainda que quando se fala em família, deve-se ter em conta pelo menos três gerações, contemplando assim, não só elementos ligados por traços biológicos mas também sujeitos significativos no contexto relacional. Apenas um entrevistado, o E4 (Anexo VIII), afirma que “ao princípio é tudo muito bonito, mas depois há sempre pessoas que nos deitam a baixo, e quem deveria estar mais próximo, não está.”

Três famílias referem que nada mudou no seio familiar, e as outras três confirmam que existiram mudanças no seio familiar. O entrevistado E3 (Anexo VII) afirma que deixou de sair com a criança: “não saímos como saíamos antes porque (...) ele não é capaz de estar num sítio, por exemplo um restaurante.” Já as mudanças que ocorreram no seio familiar do entrevistado E2 (Anexo VI) foram causadas pelo falecimento da progenitora, devido a uma doença. Após isto, o pai reajustou-se a um novo núcleo familiar. por ultimo, o entrevistado E6 (Anexo X), refere que deixou de trabalhar por conta de outrem, para passar a trabalhar por conta própria.

- CONHECIMENTO DA LEGISLAÇÃO

Tentámos perceber se os entrevistados conhecem a legislação portuguesa, de modo, a beneficiarem dos direitos que lhes estão disponíveis. Apenas um entrevistado julga

conhecer os seus direitos. Três dos entrevistados dizem que não conhecem, como é o caso do entrevistado E3 (Anexo VII) que afirma “não sei, porque eu deixei de trabalhar para estar com eles e, depois a partir daí, nunca mais procurei nada em relação a isso.” O entrevistado E2 (Anexo VI) afirma: “eu não tenho conhecimento.” Esta falta de informação pode ser devida aos pais não saberem onde procurar informação ou pode também ser causada pelo pensamento comodista “enquanto me conseguir desvencilhar assim, vou continuando como estou.” Apenas dois pais proferem conhecer alguns dos seus direitos. O entrevistado E1 (Anexo V) refere que “conheço algumas coisitas que vou lendo quando preciso de saber isto ou aquilo mas não tenho grande informação. Sei que é fácil obtê-la, nós é que por vezes não procuramos. (...) Há alguns direitos em relação ao trabalho e tudo mais e nós acabamos por não beneficiar disso.” O entrevistado E4 (Anexo VIII) completa “sei que tenho direito a um abono extra por causa do meu filho ser especial, sei também que ele tem direito ao transporte gratuito (...). Acho que existe uma lei que permite os pais saírem mais cedo do trabalho para tomar conta dos seus filhos (...)”. Como já foi descrito no enquadramento legal da parte teórica, a quantidade de direitos que existem, são muito mais do que os pais têm conhecimento, passando pela área da saúde, trabalho, educação, intervenção precoce e apoios monetários.

Quando perguntámos aos pais quem lhes tinha dado informações sobre os seus direitos, logo à partida, os três entrevistados da pergunta acima que responderam que não tinham conhecimento dos seus direitos, foram excluídos nesta pergunta porque, se não conhecem os seus direitos, é porque não tiveram ninguém que os informasse. Os restantes três pais, obtiveram informações sobre os seus direitos através da internet, nomeadamente através de grupos de *facebook* relacionados com a incapacidade dos seus filhos, através de professores, da assistência social, amigos na mesma situação e através dos profissionais de intervenção precoce.

A última questão da nossa entrevista está relacionada com a opinião dos entrevistados sobre que alterações, eles consideram que, deviam ser feitas relativamente aos direitos da criança especial. Apenas um entrevistado respondeu que não sabia que alterações deveriam ser feitas. Todos os outros manifestaram a sua opinião. O entrevistado E1 (Anexo V) revela que gostaria que houvesse mais apoios relativamente ao trabalho, mais apoios para os pais, porque isso permitiria que os pais disponham de mais tempo com os filhos, concedendo-lhes uma melhor qualidade de vida. O que realmente

acontece, é que os pais precisam de contar com a boa vontade dos patrões para poderem ter uma flexibilidade de horários. A Lei n.º 7/2009 de 12 de Fevereiro pressupõe que os trabalhadores com filhos que tenham deficiências ou doenças crónicas podem faltar ao trabalho até 30 dias por ano, sempre que o seu filho esteja hospitalizado. Existe uma licença que permite os progenitores darem assistência ao filho num período de seis meses a quatro anos. Todos os pais que tenham um filho deficiente e que este ainda não tenha completado um ano de idade, têm direito a uma redução de cinco horas do período normal de trabalho, para poderem assistir o filho. Por último, essa mesma Lei, prevê ainda que os pais têm direito a trabalhar a tempo parcial ou a ter um trabalho flexível, podendo este direito ser exercido por ambos os progenitores, independentemente da idade do filho. Portanto, percebemos que este entrevistado parece não conhecer os seus direitos na íntegra, porque de fato, existem algumas flexibilidades relativas ao horário de trabalho.

O entrevistado E2 (Anexo VI) afirma que faltam apoios económicos à criança deficiente “para o aparelho do ouvido, por exemplo, não há apoios. Só o fio que liga o aparelho da parte das pilhas até ao ouvido são logo duzentos e tal euros e dia sim, dia não, é preciso por pilhas, portanto há gastos, muito gastos. O estado não comparticipa nada disto.” O estado ajuda com o abono de família para crianças e jovens, abono complementar a crianças e jovens deficientes, e com outros subsídios que foram referidos no enquadramento legal deste estudo. O que acontece é que o montante oferecido pelo estado para ajudar os pais, não é o suficiente para os gastos que a criança faz mensalmente.

Os entrevistados referem ainda que seria bom existirem mais terapias participadas, porque na maioria dos casos, os pais precisam de recorrer a terapias privadas se quiserem promover o desenvolvimento dos seus filhos. Outro problema apontado relativamente às terapias é que elas apenas funcionam de Setembro a Junho, com interrupções no natal, na páscoa e nas férias letivas. O E3 (Anexo VII) explica “eu acho que está aí uma grande falha porque as crianças continuam a desenvolver-se e são logo três ou quatro meses que eles estão ali parados (...). Se não formos nós a pagar, não há nada.” O mesmo entrevistado refere ainda que “acho que qualquer terapia que exista, o número de sessões devem rondar as duas vezes por semana.”

O entrevistado E6 (Anexo X) salienta a importância de orientar estes jovens para uma situação de trabalho concreta. “A nível escolar, o pós escola obrigatória, todos deviam ser orientados para a sua realidade, para uma situação de trabalho que os pudesse

orientar.” O artigo n.º 14 do Decreto-Lei n.º 3/2008 de 7 de Janeiro, declara que “sempre que o aluno apresente Necessidades Educativas Especiais de carácter permanente que o impeçam de adquirir as aprendizagens e competências definidas no currículo deve a escola complementar o programa educativo individual com um plano individual de transição destinado a promover a transição para a vida pós-escolar e, sempre que possível, para o exercício de uma atividade profissional com adequada inserção social, familiar ou numa instituição de carácter ocupacional.”

CONCLUSÕES

Retomando o propósito deste estudo, em que se procura perceber se os pais de crianças com Necessidades Educativas Especiais conhecem e compreendem todos os recursos disponibilizados pelo estado para ajudar os seus filhos, recorremos ao método qualitativo, através da entrevista semiestruturada, sendo esta implementada a seis pais cujos seus filhos frequentam o CRID.

Definimos como objetivos específicos perceber como os pais percecionam os diferentes recursos disponíveis; Conhecer o processo de intervenção com as crianças a partir da sinalização; Analisar a perspetiva dos pais em relação à dimensão escolar dos seus filhos e perceber se a família é um agente facilitador ou obstrutor ao desenvolvimento da criança.

No que concerne à perceção que os pais têm sobre os diferentes recursos disponíveis no âmbito da saúde, na maioria, os entrevistados não consideram que o centro de saúde seja um recurso que esteja sempre disponível. Os entrevistados consideram que existe falta de pessoal especializado nos centros de saúde e por isso são encaminhados para os serviços que o hospital dispõe, nomeadamente para as consultas de desenvolvimento. É nas consultas de desenvolvimento que os pais são aconselhados sobre as terapias que são mais benéficas para o desenvolvimento da criança, bem como a adquirir produtos de apoio que lhe sejam benéficos. Os especialistas “dão sugestões” de como lidar com certas situações que decorrem das incapacidades da criança, o que para os pais é um grande alívio, no sentido destes saberem que existe alguém que sabe como os ajudar. Percebemos ainda relativamente a este objetivo, que os pais reconhecem que os recursos oferecidos pelo Estado não são suficientes para o desenvolvimento dos seus filhos e por isso é necessário recorrer a terapias privadas.

Ao nível dos apoios económico-sociais, percebemos que os pais sentem algumas dificuldades em conseguirem procurar ajudas. Não sabem a quem recorrer para pedir produtos de apoio. A segurança social ajuda monetariamente, no entanto esse contributo parece ser insuficiente para as despesas que os pais têm. Percebemos ainda que na maioria dos casos, as ajudas se mantêm à medida que as crianças vão crescendo. Consideramos este ponto positivo, pois, demonstra que os serviços prestam um trabalho contínuo a estas crianças.

Relativamente ao conhecimento que os pais manifestaram sobre os direitos legais, podemos concluir que existem muitas leis que os entrevistados não conhecem. No geral, percebemos que os pais se sentem desorientados relativamente ao enquadramento legal, e que estão a renunciar a algumas vantagens que poderiam usufruir, por serem cuidadores de uma criança com necessidades especiais. O artigo 22.º da Lei n.º 4/2007, de 16 de Janeiro, prevê que o “princípio da informação consiste na divulgação a todas as pessoas, quer dos seus direitos e deveres, quer da sua situação perante o sistema”, o que a nosso ver, não está a ser cumprido.

Os pais consideram a intervenção precoce benéfica para os seus filhos. De todas as terapias, as que são mais comuns neste estudo são a terapia da fala e a terapia ocupacional. O balanço de satisfação da intervenção precoce é positivo mas não é completamente satisfatório, pois os pais reforçam a ideia de que deveria existir um conjunto de terapias extra que promovesse o desenvolvimento da criança. O processo de sinalização é feito, na maior parte dos casos, por identidades institucionais, sendo que excecionalmente, um entrevistado conseguiu perceber que o desenvolvimento do seu filho não estava a responder aos padrões de desenvolvimento normais para a sua idade, e pediu ajuda. Pensamos que, estes casos deviam ser considerados como um exemplo a seguir, para que encorajassem outros pais a fazê-lo assim que suspeitam de alguma desordem no desenvolvimento da criança.

Relativamente à perspetiva dos pais em relação à dimensão escolar dos seus filhos, observámos que os pais conhecem parcialmente o percurso escolar dos seus filhos. Os entrevistados sabem que a escolaridade obrigatória foi alargada e que os seus filhos têm de frequentar a escola até aos 18 anos, ou até completarem o 12.º ano, mas parecem não saber que os seus filhos têm direito a um PIT. Sabemos que quando se alargou o período de escolaridade obrigatória, todos os canais televisivos e estações de rádio divulgaram a notícia. Terá sido esse o fator decisivo para os pais saberem da informação? Os pais manifestam algumas dificuldades em perceber como se processam os métodos de avaliação, em perceber o que é um PIT. Os entrevistados referem que nem sempre existem materiais adaptados, e quando se pedem, podem demorar algum tempo a chegar. Percebemos ainda que existe um descontentamento dos entrevistados relativamente à falta de apoio aos professores, que não conseguem lidar com tudo sozinhos e muitas vezes nem têm formação na área da educação especial. Relativamente à questão da escola inclusiva, concluímos que os entrevistados manifestam uma

variedade de opiniões. Não podemos afirmar que a escola portuguesa é uma escola inclusiva nem que não é inclusiva. Podemos apenas ponderar que nem todas as escolas praticam de modo igual os princípios da inclusão.

O ambiente familiar nem sempre se altera, quando existe uma criança na família com necessidades especiais. Ocasionalmente, pode ocorrer a separação do casal. As mudanças que parecem ser mais frequentes no núcleo familiar são as saídas de casa. Os entrevistados deixam de poder realizar algumas atividades de cariz social para ficarem com a criança. Pode acontecer também o caso de se deixar de trabalhar por conta de outrem, para se trabalhar por conta própria, e assim disponibilizar-se mais tempo para as necessidades da criança.

O nosso estudo tentou ainda saber que alterações poderiam ser feitas de modo a que se melhorasse a vida da criança especial. Chegámos à conclusão que os entrevistados gostariam que existissem mais terapias que fossem pagas pelo estado, ou pelo menos, que o estado suportasse a maior parte dos custos; mais apoios para os pais que se veem numa situação de vida, muitas das vezes complicada; as terapias oferecidas pelo Estado deveriam decorrer durante os doze meses do ano e não só em períodos letivos e por fim uma orientação mais eficaz destas crianças para uma situação de trabalho concreta, ajustada às suas necessidades.

Respondendo à pergunta de partida definida, percebemos que os pais de crianças com NEE parecem não conhecer todos os recursos que estão disponíveis para ajudar os seus filhos. Os pais não sabem como obter as informações necessárias para se esclarecerem sobre as suas dúvidas. Existe muito trabalho pela frente para que os pais de crianças com NEE saibam como pedir ajuda e onde possam esclarecer dúvidas.

Limitações do estudo:

Estamos cientes de que o presente estudo sofreu algumas limitações devido à dimensão reduzida e limitada da amostra de estudo. Outra limitação, com a qual nos deparámos, foi a disponibilidade entre os entrevistados e o entrevistador não ser sempre a mesma, o que nos fez perder algum tempo.

Para futuros estudos relacionados com este tema seria pertinente trabalhar com uma amostra maior para se poder chegar a resultados mais consistentes e seguir um grupo de

famílias ao longo da evolução etária das suas crianças e jovens, de forma a perceber quais os comportamentos adotados face a recursos existentes.

BIBLIOGRAFIA

ALMDEIDA, L. S., FREIRE, T. (2000). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. Braga: Psiquilíbrios.

BAIRRÃO, J. (1992). *A perspectiva ecológica em psicologia da educação*. Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.

BOGDAN, R., BIKLEN, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.

BOUBON, R. (2002). *Dicionário temático LAROUSSE: Sociologia*. Rio de Mouro: Printer Portuguesa.

BRONFENBRENNER, U. (1979). *Bioecologia do Desenvolvimento Humano*. Porto Alegre: Artmed.

BUSCAGLIA, L. (1997). *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. 3ª Edição. Rio de Janeiro: Editora Afiliada.

CARMO, H., FERREIRA, M. (2003). *Metodologia da Investigação: Guia para a Auto-aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)*, Direcção-Geral da Saúde, Lisboa.

CORREIA, L. M. (1997). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais na Classe Regular*. Porto: Porto Editora

CORREIA, L. M., MARTINS, A. P. (2002). *Inclusão: um guia para educadores e professores*. Braga: quadrado azul.

CORREIA, L.M., SERRANO, A. (2000). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.

COSTA, J. (1991) *Gestão Escolar: Participação, Autonomia, Projeto Educativo da Escola*. Lisboa: Texto Editora.

COSTA, M. I. (s.d). *A família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais*. Viseu: Monografia apresentada a Escola Superior de Enfermagem de Viseu.

Convenção das Nações Unidas sobre os direitos das pessoas com deficiência – Julho de 2009;

COUTINHO, C. (2013). *Metodologia de Investigação em ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Coimbra: Almedina.

CRID: Centro de Recursos para a Inclusão Digital. Leiria: <http://crid.esecs.ipleiria.pt/>.

ESCOVAL, A. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa, Portugal. Dinalivro.

EQUIPA DE COORDENAÇÃO DO PROJETO INTEGRADO DE INTERVENÇÃO PRECOCE DO DISTRITO DE COIMBRA (1995). *A Família na Intervenção Precoce: da Filosofia à Acção*. Coimbra: Ediliber Gráfica.

DESHAIES, B. (1998). *Metodologias da Investigação em Ciências Humanas*. Lisboa: Instituto Piaget.

DIAS, J. (1999). *A problemática da Relação Família/Escola e a criança com Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Colprinter.

FONSECA, V. (1989). *Educação Especial: programa de estimulação precoce*. Editorial Notícias, Coleção Pedagogia.

FORTIN, M. F. (2009). *O processo de investigação: da concepção à realização*. 5ª Edição. Loures: Lusociência.

FRANCO, V. APOLÓNIO, A. (2011). *Avaliação Diagnóstica em Intervenção Precoce*.

INFAD- International Journal of Developmental and Educational Psychology XXIII

Disponível em

http://dspace.uevora.pt/rdpc/handle/10174/3261?mode=full&submit_simple=Mostrar+registo+em+formato+completo; data de consulta a 24-06-2016

FRANCO, V. (2014). *A perspectiva das famílias quanto às respostas do sistema de saúde e seus profissionais às crianças com Síndrome de X Frágil*. Disponível em

https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/13915/1/Perspectiva%20das%20familias_millenum47.pdf; data de consulta a 24-06-2016.

JIMÉNEZ, R. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. 1ª edição. Lisboa: Dinalivro.

JUNG, L. (2012). *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais*. Porto: Porto Editora.

MCWILLIAM, P.J.; WINTON, P.; CRAIS, E. (2003) *Estratégias Práticas para a Intervenção Precoce Centrada na Família*. Porto: Porto Editora.

MINISTÉRIO DO TRABALHO E DA SOLIDARIEDADE: (2006). *I Plano de Ação para a integração de pessoas com deficiência*. Instituto do Emprego e Formação Profissional: Grafispaço.

MINISTÉRIO DO TRABALHO E DA SOLIDARIEDADE. (2000). *Famílias monoparentais: abordagem quantitativa*. Instituto para o Desenvolvimento Social. Scarpa Impressores.

PEREIRA, E., SILVA, M. (1987). *Família em Portugal: Evolução recente da política do setor*. 1ª Edição. Lisboa: Sociedade Tipográfica.

PEREIRA, F. (2008). Direção-Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular. *Educação Especial – Manual de Apoio à Prática*. Lisboa: Direção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular, Direção de Serviços da Educação Especial e de Apoio Sócio-Educativo;

RODRIGUES, L., Ferreira, A., Trindade, A., Rodrigues, D., Colôa, J., Nogueira, J., Magalhães, M. (2007). *Percursos de Educação Inclusiva em Portugal: dez estudos de caso*. Cruz Quebrada, Faculdade de Motricidade Humana.

SOUSA, L. (1998). *Crianças (con)fundidas entre a Escola e a Família: uma perspectiva sistémica para alunos com necessidades especiais*. Porto: Porto Editora.

WARNOCK, M. (1978). *Special education needs: report of committee of inquiry into the education of handicapped children and young people*. London: Her Majesty's Stationery Office.

LEGISLAÇÃO

Decreto-Lei n.º 3/2008. D.R. 1.ª Série. 4 (2008-01-07) 154-164;

Decreto-Lei n.º 20/2006. D.R. 1.ª Série-A. 22 (2006-01-31) 746-765;

Decreto-Lei n.º 87/2008. D.R. 1.ª Série. 102 (2008-05-28);

Decreto-Lei n.º 91/2009. D.R. 1.ª Série. 70 (2009-04-09) 2194-2206;

Decreto-Lei n.º 93/2009. D.R. 1.ª Série. 74 (2009-04-16) 2275-2277;

Decreto-Lei n.º 101/2006. D.R. 1.ª Série-A 109 (2006-06-06) 3856-3865;

Decreto-Lei n.º 113/2011. D.R. 1.ª Série. 229 (2011-11-29) 5108-5110;

Decreto-Lei n.º 170/80. D.R. 1.ª Série. 124 (1980-05-29) 1235-1238;

Decreto-Lei n.º 176/2003. D.R. 1.ª Série-A. 177 (2003-08-02) 4594 – 4605;

Decreto-Lei n.º 281/2009. D.R. 1.ª Série. 193 (2009-10-06) 7298-7301;

Decreto-Lei n.º 319/91. D.R. 1.ª Série-A. 193 (1991-08-23) 4389-4393;

Despacho n.º 10856/05. D.R. 2.ª Série. 93 (2005-05-13) 7518-7522;

Despacho-Conjunto n.º 105/97. D.R. 2.ª Série. 149 (1997-07-01) 7544;

Lei n.º 4/2007. D.R. 1.ª Série. 11 (2007-01-16) 345-356;

Lei n.º 7/2009. D.R. 1.ª Série. 30 (2009-02-12) 926-1029;

Lei n.º 46/86. D.R. 1.ª Série. 237 (1986-10-14) 3067-3081 – Lei de Bases do Sistema Educativo;

Lei n.º 85/2009. D.R. 1.ª Série. 166 (2009-08-27) 5635-5636;

Lei n.º 106-A/2009. D.R. 1.ª Série. 178 (2009-09-14) 6254-6255;

Portaria n.º 511/2009. D.R. 1.ª Série. 93 (2009-05-14) 2973-2975;

Resolução do Conselho de Ministros n.º 97/2010 - Estratégia Nacional para a Deficiência 2011-2013 (2010-12-14);

ANEXOS

Anexo I

Transcrição do entrevistado 1 - (EE1)

Entrevistador: Bom dia.

Entrevistado: Bom dia.

1. Qual é o impacto/dificuldade de ter uma criança especial? O que é que acontece?

Entrevistado: - o que é que acontece em que medida?

Entrevistador: - como é que uma mãe se depara com a situação de ter uma criança especial? Que mudanças é que tem de fazer?

Entrevistado: - mudanças no dia-a-dia?

Entrevistador: - sim.

Entrevistado: - as mudanças no dia-a-dia são muitas. Nós vamos ter de nos ajustar, àquilo que são as necessidades da criança, àquilo que são as várias idas ao hospital, às várias consultas ao longo do tempo, e no meu caso ao longo de 18 anos. As especialidades em termos médicos, começam a surgir umas atrás das outras porque depois já não tem problemas só dos dentes ou do pé do goto, acabam por ter um leque imenso de patologias que estão associadas, portanto nunca mais saímos do hospital. A frequência com que estão doentes, por norma também é muita, isto na parte da saúde.

Depois na parte do dia-a-dia, temos que nos ajustar, ficamos com muitas limitações e as coisas são muito fáceis ou mais fáceis enquanto a criança é mais pequena, porque em termos de transporte é mais facilitado, porque conseguimos pegar nela ao colo, conseguimos transportá-la com mais facilidade, o que significa que à medida que a criança vai crescendo, as questões do transporte tornam-se muito mais difíceis. Para além disso, relativamente à questão da sociedade, a sociedade exclui um bocadinho estas crianças e portanto por arrasto os pais também são excluídos. Em termos de família, há família que inclui e família que exclui no dia-a-dia, isto relativamente ao contexto familiar mais alargado. O contexto familiar relativamente àquilo que é o pai e a mãe, por norma o que acontece e há estudos nesse sentido, mais cedo ou mais tarde acaba por acontecer uma situação de monoparentalidade, ou seja, o que acontece é que o pai ou a mãe acabam por ficar sozinhos com a criança, porque a situação de *stress* do

dia-a-dia muda e é muito difícil de ultrapassar e até a questão do luto, a aceitação do luto, há pais que fazem e pais que não fazem.

2. Como é que se tem conhecimento dos recursos existentes?

É assim, os recursos existentes, ou a pessoa está mais ou menos dentro da área e acompanha e tem interesse em procurar aquilo que existe e aí tem conhecimento dos escassos recursos que existem, ou então à medida que a criança vai passando pelas várias fases escolares, os professores de educação especial, alguns deles, são bastante informados nesta área e acabam por ir alertando para os recursos que existem. Eles são escassos, portanto são poucos e aqueles que existem têm filas de espera muito grandes e acabam por não estar ao serviço da criança, nas idades em que a criança precisa, e posso dar o exemplo concreto da terapia da fala. Na terapia da fala, se uma criança estiver à espera para ter terapia da fala gratuita, é muito difícil porque as listas de espera são muitas. Ou ela é sinalizada logo de início, tem uma equipa de intervenção precoce, que mais tarde na estimulação também apoia nessa parte, ou então só mesmo quando chega à escola, e nem sempre tem, porque muitas vezes os agrupamentos têm muitos meninos que precisam de terapia da fala e têm apenas um terapeuta para dar resposta a um número muito elevado de crianças, o que significa que quando têm, têm em tempo escasso, portanto não é suficiente para as suas necessidades, na grande maioria dos casos.

3. Os recursos são mais ou menos à medida que a criança cresce, ou a sociedade é mais exigente? Estamos a evoluir para uma sociedade mais inclusiva ou exclusiva?

É muito difícil nós enquanto pais, transportarmos uma criança que tenha problemas de mobilidade quando ela já é maior, transportamo-la muito melhor enquanto ainda ela é pequena, porque vai na cadeirinha e conseguimos pegar nela ao colo. Depois temos mais dificuldades e para além da criança ser mais pesada, é mais difícil de a transportar, também há o problema da idade dos pais porque também vai avançando.

Os recursos que vão escassear são os recursos em termos de escola, desde que a criança deixe de estar abrangida pela escolaridade obrigatória, aquilo que existe são instituições onde podem oferecer a valência de CAO, que é o Centro de Atividades Ocupacionais, mas, como sabe, as instituições IPSS estão cheias, com listas de espera enormes, e isto

porque uma vaga de um cliente de um CAO é uma vaga que é ocupada durante trinta, quarenta, cinquenta anos e portanto significa que as listas de espera aumentam porque estes meninos são cada vez mais e quando chegam ao final dos 18 anos ou da escolaridade obrigatória, não há respostas para eles. Portanto para além haver poucas respostas dos CAOS das IPSS, ainda são escassas porque estão cheias.

Na minha perspetiva, à medida que as crianças crescem a sociedade é muito mais exclusiva. Estas crianças não têm relativamente ao mundo do trabalho muitas oportunidades. Hoje em dia está-se a dar os primeiros passos relativamente à questão do emprego e com a nova escolaridade obrigatória do secundário, portanto, o facto de eles terem de estagiar no 10º ano uma vez por semana, no 11º duas vezes e no 12º três vezes numa instituição ou numa empresa, dá-lhes a possibilidade de eventualmente poderem começar agora também a entrar no mundo do trabalho. Obviamente que terão de desempenhar profissões e terão de ter tarefas associadas àquilo que são as limitações deles e de acordo com as limitações das pessoas. Muitas das vezes as empresas não querem isso, porque o objetivo principal das empresas é o lucro e portanto querem gente muito expedita e nós sabemos que no mundo da deficiência as pessoas têm as suas limitações cognitivas, motoras e portanto não podem de forma alguma ter um desempenho igual a uma pessoa que não tenha qualquer tipo de limitação a este nível.

Anexo II

Transcrição do entrevistado 2 (EE2)

Entrevistador: Bom dia,

1. Qual é o impacto/dificuldade de ter uma criança especial? O que é que acontece?

É difícil responder porque não estamos preparados para uma criança diferente, porque construímos um desenho e um projeto para ela.

É uma alteração grande na nossa vida, nós estamos preparados para muitas coisas, mas nunca para uma criança especial. Estamos preparados para uma criança que vai nascer e vão ser só sorrisos e alegrias e constatamos que realmente quando ela nasce, a nossa vida muda totalmente. Muda para qualquer criança e muda ainda mais para uma criança especial. O que acontece é que quando ela nasceu, em particular a nossa filha, nós não imaginávamos, como a maior parte dos pais, o que os espera. Mas a partir do momento em que ela nasceu, nós propusemo-nos a mudar de vida totalmente e se necessário fosse a dar a volta ao mundo para encontrarmos respostas e soluções, que têm vindo devagarinho, um dia atrás do outro.

O que acontece é uma busca permanente, permanente, permanente, sem desistir, ao encontro de alguma solução milagrosa, e os milagres estão no dia-a-dia, nas construções de cada momento que ela evolui, de cada carinho. A minha filha começou a andar muito tarde, nós não fazíamos ideia até aos 7 anos se ela ia andar. Ela foi operada logo que nasceu ao coração, ela tem um rim atrofico, houve muitas situações que tiveram de ser trabalhadas. Foram muitas, muitas, muitas noites sem dormir e muitas, muitas atenções que ela exigiu desde a nascença. Agora felizmente já é uma senhora. É a nossa menina pequenina mas é sempre uma menina muito querida porque é um doce para nós felizmente.

2. Como é que se tem conhecimento dos recursos existentes?

É muito difícil, não existem respostas, temos de procurar. Nós sentimos que ao longo dos anos há alguém que nos diz qualquer coisa, pouco, mas as respostas nós temos quase sempre de procurar por conta própria, porque apesar de ter muitos acompanhamentos médicos e terapêuticos, efetivamente os recursos são pouco transmitidos. Não sei se por falta de conhecimento dos técnicos, se por falta de pontes,

às vezes há falta de pontes e depois não chegam aos pais as informações. Sempre que nós temos algumas necessidades, tem sido por conta própria e eu recordo-me por exemplo, em particular de uma necessidade que ela teve à pouco tempo que foi uma ajuda técnica e ela é acompanhada por várias especialidades, e a ajuda técnica tivemos de ser nós a pesquisar na internet que para ajudar na escoliose, achámos que ela não podia ter uma postura tão curva e andámos à procura de mesas e cadeiras especiais, por exemplo. Mas todas as ajudas ao longo da vida dela, fomos nós que procurámos. Mesmo a questão do desenvolvimento em termos de maturidade, quando ela chegou à fase da adolescência, da puberdade, nós estávamos muito assustados, eu como mãe estava muito assustada, porque era uma menina e eu por conta e risco é que andei à procura de soluções e do ginecologista, em que procuramos algumas soluções, porque normalmente não somos muito encaminhados.

Entrevistador: não existe então um técnico, ou alguém que vá ter convosco e mostre um leque de soluções?

Entrevistado: Não, quando ela era pequenina, logo no início sim, quando lhe foi diagnosticada a patologia, que nós não estávamos à espera que acontecesse mas que foi encaminhada pelo pediatra. Foi o pediatra que desde pequenina a encaminhou para uma equipa de educação especial e aí sim, foi a primeira ponte para uma equipa de ensino especial, uma equipa multidisciplinar que existia, que tem uma designação que hoje não já não existe. Foi a primeira ponte, a partir daí realmente nós temos tido algumas respostas institucionais, mas há muitas que têm de ser procuradas por nós próprios.

3. Os recursos são mais ou menos à medida que a criança cresce, ou a sociedade é mais exigente? Estamos a evoluir para uma sociedade mais inclusiva ou exclusiva?

É uma resposta difícil a questão da inclusão é muito complexa, nós lutámos a vida inteira para que ela fosse uma menina inclusiva, fosse incluída em todos os sítios por onde nós passámos, ainda hoje ela tem 20 anos e permanece na escola porque tem sido uma luta muito grande. O facto de nós tomarmos consciência de que ela iria necessitar de uma instituição, foi muito difícil de aceitar, porque nós insistimos sempre para que ela permanecesse na escola e aí fosse incluída porque nós achamos que lá aprendendo com quem sabe mais, poderia ter mais capacidades e poderia aumentar o seu desenvolvimento mas realmente ao longo dos anos a insistência tem sido muita.

Fizemos a mediação da entrada da primária, adiámos a saída do segundo ciclo, adiámos a saída do terceiro ciclo, tudo isto nós tentámos manipular conforme nós conseguimos com os professores que nós encontrámos pelo caminho, acompanhando sempre relatórios médicos, tentando fazer sempre com que ela permanecesse o mais tempo possível. Porque quando constatámos que finalmente nós tivemos a capacidade de interiorizar que o futuro dela há-de ser numa instituição, quando começamos a bater à porta das instituições, elas estão todas sobrelotadas. Não existem respostas aqui na nossa zona e depois tentámos que ela fosse transferida para a secundária e quando chegámos à secundária fecharam-se as portas no ano que ela tinha de entrar para a secundária. Nós tínhamos-lhe feito a matrícula no nono ano e no verão fomos chamados à escola e disseram-nos que como ela já tinha atingido, nessa altura, a maioridade, já não iria para a escola e então nós ficámos desolados porque batemos a todas as portas institucionais e inclusive da segurança social e não tivemos qualquer resposta, não havia respostas, estávamos na eminência de eu ter que sair do meu emprego para ficar com a minha filha. Foi um conjunto de situações que despontaram em determinado momento que não estávamos a contar e pareceu-nos que foi chegar a um precipício e parecia-nos que íamos mesmo cair, não havia luz ao fundo do túnel. Depois de muitas insistências, muitas reuniões e muitas cartas que escrevemos ao ministro da educação, conseguimos que ela integrasse mais esta época de escola que vai terminar agora no 12º que é este ano. Neste momento não temos ainda respostas institucionais definitivas, mas nestes três anos, conseguimos ter uma porta semiaberta, ou seja, temos uma instituição em protocolo com a escola, onde a menina fez um dia semanal no 10º ano, dois dias semanais no 11º ano e três dias semanais no 12º ano, ou seja, é um protocolo escola-instituição. Não significa que ela seja utente ainda mas conseguimos fazer isto devagarinho e temos esperança que no final deste ano letivo, esta instituição abra finalmente a porta à nossa filha.

Entrevistador: Vai correr tudo pelo melhor.

Entrevistado: Esperemos que sim.

Entrevistador: Muito obrigado pela sua colaboração.

Anexo III

Transcrição do entrevistado 3 (EE3)

Entrevistador: Boa noite.

Entrevistado: Boa noite.

1. Qual é o impacto/dificuldade de ter uma criança especial? O que é que acontece?

Ninguém está preparado para ter uma criança diferente. No meu caso, como sou só irmã, foi uma questão de hábito. Cresci sempre neste ambiente em que tinha o meu irmão deficiente a quem lhe eram dadas todas as atenções. Mas os meus pais nunca aguentaram o choque. Acho que o principal motivo de terem emigrado foi o meu irmão. Foram à procura de alternativas ou respostas diferentes das que havia aqui. Mas as dificuldades são muitas, porque é preciso estar sempre atento à criança, é preciso cuidar dela como se fosse um bebé.

2. Como é que se tem conhecimento dos recursos existentes?

Logo desde que nasceu que os médicos disseram que o meu irmão ia precisar de apoios ao longo da vida. Desde aí, à medida que o tempo foi passando, foram aparecendo ajudas, encaminhadas por pessoas conhecidas ou pelos próprios médicos. Também procurámos na internet, mas nem sempre todos os recursos são fiáveis.

3. Os recursos são mais ou menos à medida que a criança cresce, ou a sociedade é mais exigente? Estamos a evoluir para uma sociedade mais inclusiva ou exclusiva?

É uma pergunta um pouco difícil, porque ele passou os primeiros anos da sua vida em Portugal, mas depois como se mudou para França a realidade foi outra. Claro que houveram pontos positivos e negativos da mudança de país. Os positivos foram uma diferente abordagem ao meu irmão lá, mas um ponto negativo foi a língua francesa. Se ele mal falava a Portuguesa como iria perceber a Francesa? Em relação à sociedade mais inclusiva ou exclusiva, eu creio que nunca se irá chegar à sociedade ideal porque vão sempre existir pessoas a discriminar. E a verdade é que há certas pessoas/deficiências que são impossíveis de integrar na sociedade, porque a deficiência assim não o permite.

Anexo IV – Guião de entrevista

Dimensão	Objetivos	Variáveis	Perguntas
Saúde	Saber como os pais percecionam os diferentes recursos disponíveis no âmbito da saúde.	Acesso a informação	Em que aspeto é que as consultas de desenvolvimento ajudam?
		Acesso a informação	O seu Centro de saúde mostrou disponibilidade para o ajudar?
		Linguagem	A linguagem dos especialistas da saúde foi acessível? (ou demasiado técnica?)
		Acesso a informação/tratamento	Os técnicos da saúde fizeram recomendações?
		Tipo de apoio	O estado apoia o seu filho? Ou necessita de recorrer a consultas/terapias privadas?
Acesso à Intervenção Precoce	Conhecer o processo de intervenção desde a sinalização à atualidade.	Processo de sinalização	Como é que foi sinalizada a criança?
		Acesso a recursos	A criança foi abrangida pela intervenção precoce? (Se sim, onde, com que frequência e que tipo de intervenção? Se não, porquê?)
		Benefícios da I.P.	Em que medida a intervenção precoce foi benéfica para o seu filho?
		Escolaridade obrigatória	Tem conhecimento que a idade escolar obrigatória foi alargada?
		Acesso a	Sabe que o seu filho tem direito a um

Medidas Educacionais Implementadas	Compreender a perspetiva dos pais em relação à dimensão escolar dos seus filhos.	informação	Plano Individual de Transição (PIT)?
		Acesso a recursos materiais	O seu filho tem sala própria? Ou uma professora diferente?
		Adaptação de recursos	Os materiais escolares estão adaptados às necessidades do seu filho?
		Acesso a informação	Considera que a escola portuguesa é uma escola inclusiva?
Acesso a Apoios Económicos/Sociais	Identificar as dificuldades dos pais relativamente aos apoios socioeconómicos.	Acesso a informação	Já foi à Segurança Social para pedir ajuda económica/social?
		Aquisição de ajudas técnicas	Tem conhecimento de como se processam as ajudas técnicas?
		Acesso ao CRID	De que forma o seu filho teve acesso ao CRID?
		Acesso a recursos	À medida que a criança vai crescendo, as ajudas mantêm-se ou diminuem?
Papel da Família	Saber se a família é um agente facilitador ou obstrutor ao desenvolvimento da criança.	Alterações familiares	Houve mudanças no seio familiar?
		Apoio familiar	De que forma a família apoia?
Conhecimento	Perceber se os pais/cuidadores conhecem os seus direitos legais.	Acesso a informação	Conhece os seus direitos relativamente à legislação existente sobre crianças com NEE e os direitos dos pais dessas crianças?
		Reconhecimento	Quem é que lhe deu indicações sobre

da Legislação		legal	os seus direitos?
		Alterações da legislação	Na sua opinião, quais as alterações que deveriam ser feitas relativamente aos direitos da criança deficiente?

Anexo V – Entrevistado 1 (E1)

1. Em que aspeto é que as consultas de desenvolvimento ajudam?

Sim, as consultas de desenvolvimento ajudam porque são elas que definem o que é que o meu filho precisa.

2. O seu Centro de saúde mostrou disponibilidade para o ajudar?

Está disponível para ajudar mas não me parece que tenha os meios para ajudar, a informação. Os centros de saúde, pelo menos, o meu centro de saúde, não está preparado para ajudar. Não existe um técnico que se chegue à frente e nos mostre soluções. A ajuda que eu tive, foi das consultas de desenvolvimento que são da parte do hospital, aí é que recebi alguma informação. E depois, muita da informação que tenho, foram outros pais e outros técnicos que vão ajudando o meu filho e me passam alguma informação. Agora o centro de saúde concretamente, não.

3. A linguagem dos especialistas da saúde foi acessível? (ou demasiado técnica?)

Sim a linguagem é acessível.

4. Os técnicos da saúde fizeram recomendações?

Sim fizeram as recomendações que eram necessárias para a altura, e com o passar do tempo vão recomendando outras terapias ou técnicas.

5. O estado apoia o seu filho? Ou necessita de recorrer a consultas/ terapias privadas?

O meu filho está a ser seguido pelo estado basicamente. Tem algumas ajudas a nível privado, umas terapias privadas mas é essencialmente o estado.

6. Como é que foi sinalizada a criança?

Ele foi sinalizado ainda antes de ter um ano de idade mas só começou a ter apoios aos dois anos porque ele não frequentou a creche, esteve em casa com a avó.

7. A criança foi abrangida pela intervenção precoce? (Se sim, onde, com que frequência e que tipo de intervenção? Se não, porquê?)

Ele tem intervenção precoce. A nossa intervenção precoce pronto, até ver, trabalha bem e acho que nem a todos fazem isso, tive a possibilidade de continuar na intervenção precoce depois dos 6 anos. Normalmente a intervenção precoce deixa de atuar aos 6 anos mas como o meu filho continuou na infantil, eles fizeram isso com várias crianças e continuaram com ele também.

Neste momento tem terapia ocupacional e terapia da fala, já teve outro tipo de terapias mas neste momento é o que ele está a precisar, é o que ele tem, só a nível de intervenção precoce. Já teve hipoterapia, hidroterapia, fisioterapia mas neste momento o que ele está a precisar é de terapia da fala e terapia ocupacional.

8. Como é que a intervenção precoce foi benéfica para o seu filho?

A terapia da fala, lá está porque o meu filho tem problemas ao nível verbal e da comunicação e a terapia ocupacional porque ele tem ainda algumas necessidades básicas, precisa de ajuda para muitas coisas básicas e a terapia ocupacional vai ajudando nesses aspetos em coisas muito simples, como idas à casa de banho, lavar as mãos, todas as rotinas.

9. Tem conhecimento que a idade escolar obrigatória foi alargada?

Não e também não estou muito dentro do assunto. Alargada como? (Até ao 12ºano). Ah sim, isso já sabia, em questão ao acompanhamento do meu filho eu também espero que sim, deduzo que sim. Realmente, vou tendo informação porque me dou bem com a professora de apoio que ele tem neste momento e que colabora muito. Eu acredito que haja muitos pais que não têm esse tipo de informação. Muitas das vezes temos de procurar essa informação e estamos perdidos, é uma das nossas principais dificuldades.

10. Sabe que o seu filho tem direito a um PIT? O PIT é um plano individual de trabalho.

Eu sei que ele tem um PEI. O PIT ainda não tinha ouvido falar dessas siglas porque ele ainda não está na primária, talvez seja por isso. Os métodos de avaliação é que confesso que ainda me fazem alguma confusão, como ele ainda está na infantil ainda não estou a passar por isso, mas confesso que ainda tenho muito pouca informação acerca disso.

11. Tem sala própria? Ou uma professora diferente?

O meu filho sai da sala comum para as terapias e para a intervenção precoce. Nas outras terapias ele vem comigo. De resto está inserido numa turma normal e tentam fazer as atividades normais.

12. Os materiais escolares estão adaptados às necessidades do seu filho?

Não, ele usa os materiais que estão dispostos para todos os alunos.

13. Considera que a escola portuguesa é uma escola inclusiva?

A escola propriamente sim, até se pode dizer que é. Mas ainda não é fácil para as outras crianças, para os outros pais e até mesmo para os professores. Não é fácil conseguir lidar com crianças assim, que são diferentes, não é fácil dedicar-lhes a atenção que eles precisam, acho que é um bocadinho por aí.

Acho que as outras crianças cada vez mais estão recetivas a estas crianças que são um bocadinho diferentes, felizmente acho que isso está a mudar e ainda assim é preciso mudar algumas mentalidades, mas inclusiva, inclusiva, acho que ainda não está totalmente.

14. Já foi à Segurança Social para pedir ajuda económica/social?

Eu fui. E confesso que como recebia tão pouco... eu não tenho direito a abonos, devido ao meu escalão não tenho direito a abono. Deixei de tratar do abono e consequentemente deixei de receber os vinte euros que eu recebia de subsídio por deficiência do meu filho.

Estou a pensar em lá voltar novamente e pedir, mas sei que não dão grande coisa. Por exemplo uma terapia particular, e a verdade, é que muitas vezes, o sistema público não consegue dar resposta às nossas necessidades e nós temos que ir ao particular e uma sessão de terapia particular custa trinta euros. Portanto, 20 euros de subsídio de deficiência não é nada e temos que desistir. Há muita gente que não pode e eu felizmente vou podendo com algum esforço e vou fazendo algumas terapias fora. Mas quem não pode, realmente é complicado, a segurança social não ajuda. Há agora um novo subsídio quanto à educação, mas fui falar disso à segurança social e dizem-nos que isso é da parte do ministério da educação, depois vamos à escola, falamos nisso e a escola diz que isso é com a segurança social. Há muita falta de informação e comunicação nesse aspeto. Talvez sejam mesmo os técnicos que não tenham a informação necessária, ou formação mesmo.

15. Tem conhecimento de como se processam as ajudas técnicas?

Não, nunca tratei de nada disso.

16. De que forma o seu filho teve acesso ao CRID?

Através do APPC (Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral), o meu filho teve o apoio do APPC, ele tinha muitas dificuldades a nível da comunicação e a terapeuta da fala achou por bem, o meu filho vir conhecer o CRID e eu acho que é sempre uma alternativa à comunicação verbal e já à algum tempo que ele está cá e gosta muito dos computadores, é aquela coisa que os miúdos adoram. Acho que é uma forma de os incentivar, vão aprendendo coisas novas, ele tem aprendido bastante aqui, mesmo em relação à questão verbal vai dizendo as palavrinhas dele, acho que é ótimo.

17. À medida que a criança vai crescendo, as ajudas mantêm-se ou diminuem?

No caso do meu filho estão a diminuir, também porque vai havendo necessidades que ele vai deixando de ter. Eu acho que as coisas não vão ficar mais fáceis por ele crescer. As ajudas vão diminuindo porque as necessidades que ele tem já não podem ser preenchidas.

18. Houve mudanças no seio familiar?

Costuma-se dizer que quem corre por gosto não cansa. É verdade que mudou mas não nos apercebemos disso porque fazemos isto por gosto. Não, não houve mudanças. Claro que tenho outro filho e ele nota que se calhar devia de ter mais atenção e não tem e pronto, mas não, não mudou.

19. De que forma a família apoia?

Sim apoia, os avós e os típos apoiam quando é preciso ficar com o meu filho.

20. Conhece os seus direitos relativamente à legislação existente sobre crianças com NEE e os direitos dos pais dessas crianças?

Conheço algumas coisitas que vou lendo quando preciso de saber isto ou aquilo mas não tenho grande informação. Sei que é fácil obtê-la, nós é que por vezes não procuramos. Mas por exemplo, há alguns direitos mesmo em relação ao trabalho e tudo mais e nós acabamos por não beneficiar disso. Hoje em dia também toda a gente tem

internet e tudo está acessível. Aqui a questão é cumprir-se ou não essa legislação. Nós é que temos de procurar, ninguém nos vai dizer os nossos direitos e temos de procurar quando temos necessidade disso.

21. Quem é que lhe deu indicações sobre os seus direitos?

Sou eu que vou procurando na internet e lendo.

22. Na sua opinião, quais as alterações que deveriam ser feitas relativamente aos direitos da criança deficiente?

Sim era bom que houvesse algumas alterações ao nível do trabalho, era bom que houvesse mais apoios. Se não houver uma legislação quanto a isso, nós pais, temos de contar com a boa vontade dos patrões, o que nem sempre acontece. Isto iria permitir que eu passasse mais tempo com o meu filho e conseqüentemente traria uma melhor qualidade de vida para ele.

Anexo VI – Entrevistado 2 (E2)

1. Em que aspeto é que as consultas de desenvolvimento ajudam?

Uma pessoa tem sempre dúvidas de como lidar com ele e então precisamos de ajuda para o podermos ajudar o máximo do desenvolvimento dele porque é nos desconhecido algumas coisas. As consultas ajudam mais a saber como lidar com ele.

2. O seu Centro de saúde mostrou disponibilidade para o ajudar?

No centro de saúde normalmente encaminham-nos para o hospital, porque é no hospital que dão a medicação e as consultas de pediatria infantil.

3. A linguagem dos especialistas da saúde foi acessível? (ou demasiado técnica?)

Sim foi acessível.

4. Os técnicos da saúde fizeram recomendações?

Sim normalmente aconselham e nós também perguntamos, porque desconhecemos muitas coisas, também fazemos perguntas.

5. O estado apoia o seu filho? Ou necessita de recorrer a consultas/terapias privadas?

É só pelo estado.

6. Como é que foi sinalizada a criança?

Ele nasceu surdo. Porque à partida eles já sabiam que ele ia nascer com problemas, porque a mãe foi infetada com um vírus através de uma transfusão de sangue e passou isso à criança. Foi logo na gravidez que detetaram que a criança ia nascer surda, outras anomalias não sabiam porque o vírus tanto podia dar para umas coisas como para outras. Poderia ter nascido com muitos mais problemas mesmo a nível físico e tudo. Por isso foi sinalizada logo à nascença.

7. A criança foi abrangida pela intervenção precoce? (Se sim, onde, com que frequência e que tipo de intervenção? Se não, porquê?)

Lá no Brasil só sei que a mãe mudou os filhos várias vezes de infantário por isso não deve ter tido a ajuda da intervenção precoce. Depois vieram para Portugal, e aqui sei

que na pré-escola, a coordenadora deu algumas instruções e aconselhou terapias. Em Portugal ele tem terapia da fala e terapia ocupacional.

8. Em que medida a intervenção precoce foi benéfica para o seu filho?

Foi benéfica porque está a permitir que ele se desenvolva a um ritmo mais rápido do que se não tivesse essas ajudas.

9. Tem conhecimento que a idade escolar obrigatória foi alargada?

Sim soube à pouco tempo mas sim tenho conhecimento.

10. Sabe que o seu filho tem direito a um PIT?

Sim é esse apoio individual que fazem todos os anos e que a professora tem que entregar, tipo um projeto.

11. Tem sala própria? Ou uma professora diferente?

Ele tem uma sala própria e estão a tentar que ele vá à sala todos os dias um bocadinho. Agora vai menos tempo porque ele chegou a um patamar que não tem evoluído muito, está um bocadinho estagnado e depois como ele não interage com as crianças, aguenta pouco tempo numa sala de aula. Como ele não acompanha a turma na sala de aula, tem uma tarefaira com ele a trabalhar todos os dias na sala especial e a coordenadora também todos os dias por volta de uma hora.

12. Os materiais escolares estão adaptados às necessidades do seu filho?

Não, tem os livros normais, tem o livro das 28 palavras, mas ele também não tem jeito para escrever. Então foi pedido um computador para ver se começa a trabalhar. O computador está pedido mas ainda não há.

13. Considera que a escola portuguesa é uma escola inclusiva?

Sim isso até acho que sim.

14. Já foi à Segurança social para pedir ajuda económica/social?

Isso é a parte do pai, que eu não estou muito dentro do assunto mas sei que ele foi.

15. Tem conhecimento de como se processam as ajudas técnicas?

Isso aí não porque é a professora que tem feito.

16. De que forma o seu filho teve acesso ao CRID?

Foi através da minha filha que estuda cá na escola e houve essa oportunidade.

17. À medida que a criança vai crescendo, as ajudas mantêm-se ou diminuem?

Neste caso diminuíram-se por causa da escola porque eu também não concordo muito, porque ele tinha uma terapia na APPDA (Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e do Autismo) ou na APPC (Associação Portuguesa para a Paralisia Cerebral), uma delas. Ele tinha uma terapia lá que era uma vez por semana e acho que essa terapia até lhe faz falta porque é tipo comportamento, para vestir. Pronto, certas coisas que com os terapeutas indicados é sempre diferente. E este ano não tem por causa do horário escolar. Como está na escola primária, não o permitem sair antes das 16 horas e então eles já não tinham vagas porque aquilo fecha às 17 horas e já estava tudo cheio e ele acabou por perder essa vaga, essa oportunidade. Por isso não acho que sejam as ajudas a diminuir é mesmo a questão dos horários e de flexibilidade da escola, porque são coisas para o bem dele. Era melhor estar uma hora nessa terapia do que estar uma hora na escola sem aprender grande coisa.

18. Houve mudanças no seio familiar?

Sim houve. A mãe do menino faleceu devido ao vírus que lhe foi transmitido na transfusão de sangue e o pai dele está a refazer a vida comigo.

19. De que forma a família apoia?

Ele tem pouca família, quem tem apoiado mais é a minha. Porque ele está cá só com os pais, ele é filho único portanto o meu parceiro não tem muita família que o ajude com o filho. Mas de certo modo tem algum apoio, ficam com o menino em casos extremos.

20. Conhece os seus direitos relativamente à legislação existente sobre crianças com NEE e os direitos dos pais dessas crianças?

Eu não tenho conhecimento, da parte dele não sei se tem ou não.

21. Quem é que lhe deu indicações sobre os seus direitos?

Não é aplicável.

22. Na sua opinião, quais as alterações que deveriam ser feitas relativamente aos direitos da criança deficiente?

Apoios eu acho que faltam porque é uma criança que toma medicação todos os dias. Por exemplo para o aparelho (do ouvido) não há apoios, só o fio que liga o aparelho da parte das pilhas até ao ouvido são logo duzentos e tal euros. Dia sim, dia não é preciso por pilhas, portanto há gastos, muitos gastos. O estado não comparticipa nada disto.

Ao nível do tempo, é preciso muito tempo porque ele é uma criança está constantemente a ter consultas de pediatria, de oftalmologia, de otorrino, tem consultas de tudo. Perde-se muito muito tempo com estas crianças, e por isso, no trabalho ou se tem um patrão que compreende muito bem a situação, porque anda-se constantemente a faltar e tem que haver boa vontade. Por exemplo eu trago-o algumas vezes à terapia, outras vezes é o pai e vai indo assim a coisa. Mas havia de haver mais tempo para os pais e mais apoios financeiros, era bom.

Mesmo na parte da escola, já que anda naquela escola e tem aquelas salas, acho que devia ter mais apoios e terapias que lhe fazem falta.

Anexo VII – Entrevistado 3 (E3)

1. Em que aspeto é que as consultas de desenvolvimento ajudam?

Ajudam no sentido que nos tiram as dúvidas que nós possamos ter e também nos dão conselhos sobre como lidar com ele em certas situações.

2. O seu Centro de saúde mostrou disponibilidade para o ajudar?

Sim foi até através do centro de saúde que me encaminharam para as consultas de desenvolvimento. E quando eu preciso de alguma coisa também vou lá e eles estão sempre disponíveis.

3. A linguagem dos especialistas da saúde foi acessível? (ou demasiado técnica?)

Foi acessível, percebia-se perfeitamente.

4. Os técnicos da saúde fizeram recomendações?

Na altura quando foi do meu filho, diagnosticaram muito cedo, ainda era bebé, ele começou a andar em fisioterapia primeiro, depois daí, foi para as consultas de desenvolvimento e só aí é que lhe diagnosticaram autismo. Mas nas consultas eles fazem sempre recomendações de como é que nós devemos de agir, o que é que devemos de fazer portanto isso acontece sempre.

5. O estado apoia o seu filho? Ou necessita de recorrer a consultas/terapias privadas?

Ele é apoiado só pelo estado.

6. Como é que foi sinalizada a criança?

Foi no hospital de Leiria que o sinalizaram para a intervenção precoce, desde os dois anitos até aos seis.

7. A criança foi abrangida intervenção precoce? (Se sim, onde, com que frequência e que tipo de intervenção? Se não, porquê?)

Sim teve, era uma terapeuta da fala e era geralmente duas vezes por semana, uma vez na escola e outra vez em casa, fazíamos assim para ela também me aconselhar de como é que devíamos fazer as coisas em casa.

8. Em que medida a intervenção precoce foi benéfica para o seu filho?

É assim, eu não posso dizer que tenha sido benéfica porque ele começou muito cedo, geralmente trabalhavam mais à base da brincadeira, agora que eu tenha sentido muitos progressos ao nível da linguagem, não senti. Senti mais ao nível do contacto ocular, da brincadeira, de conseguirmos brincar um com o outro porque a nível da linguagem não senti assim grandes diferenças.

9. Tem conhecimento que a idade escolar obrigatória foi alargada?

Sim, sim tenho.

10. Sabe que o seu filho tem direito a um PIT?

Não, não faço ideia do que seja.

11. Tem sala própria? Ou uma professora diferente?

Ele tem uma sala própria e de vez em quando vai à turma, é assim que funciona. Todos os dias, pelo menos uma horinha ele está com a turma, mas tem sempre uma professora de Educação Especial.

12. Os materiais escolares estão adaptados às necessidades do seu filho?

Sim estão. A professora disse-me à pouco tempo que estão a precisar de mais coisas com texturas, mas o que ele tem, está tudo adaptado.

13. Considera que a escola portuguesa é uma escola inclusiva?

Há casos e casos, porque por exemplo, eu sou da Vieira e tive que por o meu filho na Marinha Grande. Porque há muitas escolas que não estão preparadas para ele, e também sei de crianças com algumas necessidades educativas especiais e que não são devidamente acompanhadas lá na Vieira, e então eu optei por trazê-lo para a Marinha Grande porque tinha melhores condições e no caso dele, sei que ele ia ser deixado ao abandono. Por isso não se podem generalizar todos os casos. Há escolas que trabalham muito bem e outras que não. Ele teve na Vieira na pré-escola e correu muito bem, a

professora era extremamente interessada e começou logo a prepará-lo para o sistema dos símbolos, o SPC dentro da sala. Mas também depende dos professores, porque há professores e professores. Ele tinha um professor da intervenção precoce que ia lá à escola e nunca correu bem. Não é que ele não se esforçasse mas acho que não estavam preparados para lidar com o problema do meu filho, com o Autismo e ele era um bocado largado assim. Ele no primeiro ano teve um professor e eu ia lá muito à escola, ajudar a educadora a fazer trabalhos e uma vez vi uma situação com o meu filho e esse tal professor que não gostei e falei com ele. Disse -lhe que não achava correto o que ele estava a fazer, porque ele estava ali era para trabalhar com o meu filho e não para trabalhar com outros meninos, ele só tinha era que trabalhar com ele. Ele disse-me que estava a fazer um trabalho de inclusão social e eu disse-lhe que esse trabalho era a educadora que fazia. O que ele tinha que fazer era retirá-lo da sala para aumentar a concentração, porque o meu filho desligava-se dele e o professor não insistia com ele. O professor desistia dele. A partir do momento que eu falei com o senhor, foi 5 estrelas, mudou da noite para o dia. Depois tive outro ano com ele e foi 5 estrelas também, fazia trabalhos com o meu filho, iam para uma sala. Eu e a Educadora arranjámos um cantinho na sala, um espaço específico para ele, para eles trabalharem. Eu também fiz muitas coisas em casa e levava para ele trabalhar na escola, porque nas escolas também não têm tudo. Depois veio uma professora que era muito profissional, mas a senhora não estava preparada para trabalhar com ele, por muito que ela tentasse, ela era tão meiguinha, que ele fazia gato e sapato dela. Depois agora no último ano veio um professor que era um professor de educação visual que tirou o curso de Educação Especial, mas o que ele fazia era basicamente desenhos e pinturas e pouco mais e apesar de eu lhe dizer que ele tinha de começar a trabalhar grafismos, não. Mas agora desde que foi para a Marinha está totalmente diferente.

14. Já foi à Segurança Social para pedir ajuda económica/social?

Não, não fui. Mas já tenho os papéis porque eu fui ter com a médica pediatra dele ao hospital e ela preencheu e mandou-me a semana passada por carta e então tenho de lá ir tratar disso.

15. Tem conhecimento de como se processam as ajudas técnicas?

Sim o ano passado pedimos um IPAD ao CRTIC (Centro de Recursos de TIC) de Pombal e no início deste ano já o tinha.

16. De que forma o seu filho teve acesso ao CRID?

Foi através da intervenção precoce que nos encaminhou.

17. À medida que a criança vai crescendo, as ajudas mantêm-se ou diminuem?

Para mim têm vindo a aumentar, porque ele na pré-escola tinha um professor de educação especial duas vezes por semana, apesar de aos 6 anos deixar a intervenção precoce, ele agora na escola tem duas professoras de educação especial permanentes, apesar de não ser o único, mas pronto. Tem também uma funcionária na sala que o vai buscar a casa, vai levá-lo, dá-lhe almoço, portanto tem vindo a melhorar muito.

18. Houve mudanças no seio familiar?

Sim houve, quer dizer tivemos de nos adaptar à situação, não saímos como saíamos antes porque também não dá. Ele não é capaz de estar num sítio, por exemplo um restaurante, é complicado ir com ele a um restaurante, isto é um exemplo. Mas vamos passar férias e ele adapta-se bem, às vezes vamos acampar e ele também gosta. Primeiro explora tudo e depois então adapta-se bem. Desde que haja um sítiozinho para correr, está tudo bem. Mas nem é preciso levar muita coisa, basta dois brinquedos, aqueles que ele gosta mais. Nós também fazemos mais praia e ele adora a água.

19. De que forma a família apoia?

Quando é preciso alguma coisa é só chamar, eles ajudam sempre que precisamos.

20. Conhece os seus direitos relativamente à legislação existente sobre crianças com NEE e os direitos dos pais dessas crianças?

Não sei porque eu deixei de trabalhar para estar com eles e depois pronto a partir daí nunca mais procurei nada em relação a isso.

21. Quem é que lhe deu indicações sobre os seus direitos?

Não é válido.

22. Na sua opinião, quais as alterações que deveriam ser feitas relativamente aos direitos da criança deficiente?

Devia de haver mais apoios no sentido de diversas terapias porque chega-se ao final do ano, a junho e acabou. Se não formos nós a pagar, não há nada. Mesmo nas férias do natal e da páscoa não há nada. Eu acho que aí está uma grande falha porque as crianças continuam a desenvolver-se e são logo três ou quatro meses que eles estão ali parados e eu acho que o principal problema é esse, eles estarem ali.

O meu filho tem terapia ocupacional, tem psicomotricidade, terapia da fala e musicoterapia. Podia haver mais por exemplo a piscina é muito boa para ele, por isso é que ele tem piscina duas vezes por semana e ele gosta, a hipoterapia também era ótima mas não tenho hipóteses de estar a pagar. Há montes de terapias que fariam a diferença se fossem pagas pelo estado, ou pelo menos a maior parte. Acho que qualquer terapia que exista, o número de sessões devem rondar as duas vezes por semana.

Anexo VIII – Entrevistado 4 (E4)

1. Em que aspeto é que as consultas de desenvolvimento ajudam?

As consultas de desenvolvimento ajudam porque encaminham-nos para certas terapias e certos sítios que uma pessoa não tem conhecimento e além disso é bom que ele fale, é bom que ele desenvolva, é bom que ele colabore com os médicos.

2. O seu Centro de saúde mostrou disponibilidade para o ajudar?

Eu nunca recorri muito ao centro de saúde, mesmo quando o meu filho está doente, eu venho às urgências a Leiria porque ele é seguido no hospital de Leiria em todas as consultas. O médico de família que também dá saúde infantil, está sempre disposto a qualquer altura, qualquer coisa que eu precise para ele, desde credenciais ou assim, no intervalo entre uma consulta e outra, ele mete-me à frente, ele não tem problema nenhum em passar-me à frente para ajudar o meu filho.

3. A linguagem dos especialistas da saúde foi acessível? (ou demasiado técnica?)

Geralmente percebo e tento estar atenta a todos os pormenores, quando não percebo pergunto que é o que faz qualquer pessoa minimamente inteligente. Quando não se sabe, pergunta-se. A terapeuta ocupacional fala comigo em reuniões que servem para traçarmos o melhor caminho para o meu filho, é sempre a pensar no bem do menino e quando eu não percebo ou não sei, pergunto,

4. Os técnicos da saúde fizeram recomendações?

O meu filho nasceu muito pequenino, havia uma amniocentese que dizia que o meu filho era um menino dito normal, estava tudo bem. Ele nasceu muito pequenino, antes do tempo e foi internado, só depois no dia em que em ele estava para sair ao fim de 23 dias de internamento é que me foi pedido se me podiam fazer uma análise ao bebé para mandar para o Porto, que era só para esclarecer uma dúvida dos médicos. E eu disse que sim, tudo o que seja para esclarecer dúvidas em relação ao nosso filho, está sempre bem. Só ao fim de dois meses, já eu estava em casa, fui chamada ao hospital para me dizerem assim: o seu filho tem trissomia 21, síndrome de Dawn, a senhora deve saber o que é, são aqueles meninos mongoloides. E eu disse assim: “não pode ser, então ele fez a amniocentese e estava tudo bem” e responderam-me que aquele sangue que eles tinham pedido para retirar foi para mandar para o Porto para fazer um segundo cariótipo e vem

positivo. Eu na altura questioneei qual é que estava certo e qual é que estava errado. Marcaram-me logo uma consulta para a Dr.^a Arlete, que era médica de desenvolvimento das crianças especiais e portanto foi assim um choque e a partir daí, foi lutar por ele. Se me perguntarem se eu o tirava quando fiz a amniocentese aos 4 meses, eu não tirava porque aos 4 meses são crianças geradas e depois é lutar por eles. Nós amamo-los tanto desde que eles estão na nossa barriga, quando eles começam a mexer então é uma sensação extraordinária e maravilhosa e agora vou tirar um filho só porque me dizem isso? E se é mentira? Eu conheço casos em que foi o contrário, disseram aos pais que a menina tinha síndrome de Dawn, a mãe disse que não fazia mal que lutava por ela e afinal nasceu uma criança completamente normal. Portanto são erros que não deviam existir mas que infelizmente existem. E todas as recomendações que me fizeram a partir daí, tem sido sempre positivas.

5. O estado apoia o seu filho? Ou necessita de recorrer a consultas/terapias privadas?

O meu filho como qualquer outra criança, o estado não faz nada. Se nós quisermos que ele desenvolva, nós temos de procurar ajudas, porque se pedimos ajuda ao estado, recebemos ajuda de deficiência, acho que são 40 euros por mês, que não chega para a gasolina que eu gasto de andar com ele para trás e para a frente. As consultas são no hospital e portanto eu não pago porque são pelo estado. As terapias que ele tem são à base de credenciais e logo aí o estado tem que entrar, anda também na APPC (Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral) numa psicóloga e pagamos uma taxa e não há credencial, pago, mas não é muito, são 5 euros. Mas por exemplo para o por na associação de diferenças para que ele pudesse aprender a ler, a escrever e a desenvolver a motricidade da escrita eu pago 130€ por mês, apenas por 4 horas mensais, ou seja, 1 hora por semana. O estado nessas coisas é que devia de colaborar e não colabora, não há ajudas. Eu acho que as crianças ditas especiais, como qualquer outra criança, o estado cada vez apoia menos na educação e no desenvolvimento das nossas crianças, especialmente destas que precisam tanto e não têm. Temos que ser nós, os pais, a meter o nariz onde não somos chamados, a vasculhar tudo, a pedir ajuda, a falar com uma pessoa que esteja dentro do assunto, pedir por favor. Eu por acaso tive uma grande ajuda de uma educadora de infância que ajudou o meu filho desde bebé. Ela ia ao domicílio, ia a casa dar apoio para eu aprender a lidar com ele, ela pertencia a um agrupamento de uma escola. A partir daí, ela seguiu-o sempre nas escolas até ao 4º ano

mas mesmo assim ela nunca desligou do meu filho. Eu acho que ele é como se fosse um filho que ela não teve. E é através dela que consigo para o meu filho muitas coisas.

6. Como é que foi sinalizada a criança?

Foi sinalizado dois meses depois de nascer através de um cariótipo que os médicos mandaram fazer.

7. A criança foi abrangida intervenção precoce? (Se sim, onde, com que frequência e que tipo de intervenção? Se não, porquê?)

Sim, passado uns meses de eu me acalmar, ele começou logo a ter intervenção precoce. Foi preciso primeiro fazer um luto, olhar para ele e perceber porquê, porquê a mim? Aconteceu-me a mim, podia acontecer a outro. É preciso gerir. A médica dele disse que existiam professoras de educação especial que vão a casa e que estão em protocolo com o hospital e que vão a casa dar apoio às mães e aos pais para perceberem como se tratam estas crianças. Eu não sabia nada, para mim o meu filho não ia ser o menino que é hoje, eu nunca imaginava, porque eu só tinha conhecimento daqueles meninos do CRIF (Centro de Recuperação Infantil de Fátima) de Fátima e onde eles estão babam-se todos, têm a língua pendurada e para mim na altura foi um choque total porque pensei logo no pior e eu disse logo à médica que por enquanto não queria intervenção precoce, só passado 4 meses é que telefonei a pedir ajuda. Eu pensei: ele já nasceu e tem que se desenvolver e eu tenho de estar cá para isso e então pedi ajuda. Ao fim de uma semana, começou logo a ir a educadora a casa, a dizer como é que eu havia de fazer e só quem está por dentro é que percebe a grande luta que é preciso fazer.

8. Em que medida a intervenção precoce foi benéfica para o seu filho?

É uma luta constante, mas também é muito gratificante porque o meu filho passa a vida a dizer: “mamã eu adoro-te”. Mas como disse é preciso muito tempo, eu passei horas ao pé dele para que ele percebesse o que era um “A”, um “E”, fui professora. Fui educadora, fui tudo. E é muito gratificante ele agora ler um livro, ou passar na rua e ler o que lá está escrito. E digo que qualquer pai que tenha um filho assim, não deve de desanimar, nunca.

9. Tem conhecimento que a idade escolar obrigatória foi alargada?

Sim até ao 12ºano. Eu tenho conhecimento, mas como o meu filho tem um CEI (Currículo Específico Individual) não consegue acompanhar todas as disciplinas e eu não quis martirizá-lo. Achei que a autonomia dele e o saber ler e escrever e o ser autónomo é muito mais importante do que estar ali em sofrimento a ver se aprendia mais alguma coisa de outras disciplinas como matemática ou história. Portanto eu creio que com o CEI ele irá só até ao 9ºano.

10. Sabe que o seu filho tem direito a um PIT?

Não porque o meu filho tem um CEI.

11. Tem sala própria? Ou uma professora diferente?

O meu filho desde o início que esteve integrado na turma, nós fizemos sempre questão que ele fizesse igual aos outros. Nunca o quisemos excluído. Até mesmo na primária, a professora punha-o na fila da frente, virado para ela e dava-lhe trabalhos, tal como dava aos outros, dava-lhe a ele. Na primária ele teve também uma tarefaira que eu pedi e consegui, agora já não há verbas para nada. Essa tarefaira estava presente quando a professora tinha de ajudar os outros meninos.

Quando foi para o 5ºano, eu pedi que ele fosse com a turma que sempre o acompanhou e na qual ele já estava integrado, consegui também uma turma com apenas 19 ou 20 alunos mas já foi diferente, o meu filho estava habituado a ter uma pessoa sempre com ele e ali não tinha ninguém. Ali não havia sequer uma auxiliar destinada ao meu filho. Eu não pedia que andassem com ele ao colo, apenas pedia que houvesse alguém para o vigiar de longe, porque eu sei que há crianças mais cruéis e o meu filho no 5ºano sofreu um bocadinho devido a esses colegas, inclusive meninos que vieram com ele do 4ºano. Eles chegaram ali, viram que só havia meninos grandes e acharam-se uns homenzinhos e emanciparam-se rebaixando os outros. Nem pensam que estão a ser cobardes, pensam que estão a ser valentes e eu acho que foi mais por aí. O 6ºano correu melhor e este ano está no 7ºano e está muito contente. Mudou de turma, os amigos são excepcionais, são meninos muito bem formados vindos de casa, apoiam o meu filho em tudo e defendem-no. É totalmente diferente, tanto que ele nunca me disse que gostava dos amigos e este ano já me disse várias vezes que adorava os amigos.

12. Os materiais escolares estão adaptados às necessidades do seu filho?

Sim está tudo adaptado. Ele também não precisa de muitas coisas porque está no CEI. Apenas utiliza o *dossier* com os separadores e as canetas para escrever. Sempre que há necessidade de comprar alguma coisa, a professora manda na caderneta e eu compro ou até ele compra lá na papelaria.

13. Considera que a escola portuguesa é uma escola inclusiva?

Eles tentam trabalhar para isso e tentam dizer que sim mas falta muito. Primeiro falta apoio aos professores que vão para lá dar aulas do curso que tiraram, que foi aquilo que aprenderam e chapam-lhes uma ou duas crianças diferentes na sala e eles nem sequer sabem o que lhes fazer é por isso que digo que falta muito em todos os aspetos. Qualquer mãe que peça alguma coisa, a primeira resposta que leva é que não há verbas e é chato ouvir sempre o mesmo.

14. Já foi à Segurança Social para pedir ajuda económica/social?

Sim, pedi o subsídio de deficiência que pensava que me iam dar um ordenado mínimo e que afinal são só 40€ e tem o abono normal. O que nem dá para o que eu gasto de gasolina de andar com ele para trás e para a frente.

15. Tem conhecimento de como se processam as ajudas técnicas?

Não. Quem me fez sempre isso foi o hospital e aqui no CRID.

16. De que forma o seu filho teve acesso ao CRID?

Foi uma professora que marcou reunião com a diretora do CRID.

17. À medida que a criança vai crescendo, as ajudas mantêm-se ou diminuem?

Eu acho que está tudo igual, se não forem os pais a lutar ninguém faz nada.

18. Houve mudanças no seio familiar?

Não, manteve-se tudo igual. Ao nível da família mais alargada é que houve algumas alterações. Deixámos de sair tanto juntos e isso provoca um afastamento e começa a haver intrigas.

19. De que forma a família apoia?

Ao princípio é tudo muito bonito mas depois há sempre pessoas que nos deitam a baixo e quem deveria estar mais próximo, não está.

20. Conhece os seus direitos relativamente à legislação existente sobre crianças com NEE e os direitos dos pais dessas crianças?

Conheço alguns. Sei que tenho direito a um abono extra por causa do meu filho ser especial, sei também que ele tem direito ao transporte gratuito, apesar de ser sempre eu que o vou por e buscar à escola. Acho que existe uma lei que permite os pais saírem mais cedo do trabalho para tomar conta dos seus filhos, mas como eu não trabalho e passo o dia em casa com o meu filho, não usufruo desse direito.

21. Quem é que lhe deu indicações sobre os seus direitos?

Na altura, informei-me junto de uma amiga e a professora do meu filho, mas agora não sei se continua tudo igual.

22. Na sua opinião, quais as alterações que deveriam ser feitas relativamente aos direitos da criança deficiente?

Nenhumas porque os direitos em si estão muito bem, deviam era de ser todos postos em prática e isso não acontece. Se acontecesse era tudo muito diferente. Vivemos numa sociedade que tem valores muito bonitos mas depois ninguém os põe em prática.

Anexo IX – Entrevistado 5 (E5)

1. Em que aspeto é que as consultas de desenvolvimento ajudam?

As consultas de desenvolvimento encaminharam-me para os apoios que eu poderia ter.

2. O seu Centro de saúde mostrou disponibilidade para o ajudar?

Nunca fui muito ao centro de saúde, fui sempre para o hospital de Leiria à pediatra de desenvolvimento e aí é que fui sempre encaminhada. Mesmo assim o médico de família está sempre disponível para tudo o que é preciso.

3. A linguagem dos especialistas da saúde foi acessível? (ou demasiado técnica?)

Mais ou menos, quando ele foi internado a linguagem deles era um bocadinho difícil, ele esteve 3 meses internado logo depois de nascer e às vezes não percebia muito bem o que eles me queriam dizer. Depois disso percebi sempre o que me queriam dizer.

4. Os técnicos da saúde fizeram recomendações?

Eles encaminharam-me para a intervenção precoce e depois a intervenção precoce é que me orientou.

5. O estado apoia o seu filho? Ou necessita de recorrer a consultas/terapias privadas?

O estado apoia através da intervenção precoce e estou com ele no privado na especialidade de otorrinolaringologia.

6. Como é que foi sinalizada a criança?

Assim que ele nasceu foi logo sinalizado para a intervenção precoce.

7. A criança foi abrangida intervenção precoce? (Se sim, onde, com que frequência e que tipo de intervenção? Se não, porquê?)

Ele primeiro teve fisioterapia mas depois a fisioterapeuta achou que ele não tinha grande necessidade ao nível da locomoção porque ele começou a andar na idade esperada. Depois teve uma educadora do ensino especial que ia lá a casa uma vez por semana e depois mais tarde quando ele começou a fazer uns sons começou logo na

terapia da fala para estimular a linguagem. A terapia da fala tem sido dada pela intervenção precoce mas eu também tenho uma particular.

8. Em que medida a intervenção precoce foi benéfica para o seu filho?

Foi benéfica porque me ajudou a lidar com ele, ajudou-me em certa parte também a aprender coisas que eu não sabia se eram normais ou se não eram normais e a equipa de intervenção precoce nesse aspeto também me ajudou. Sempre que era preciso alguma coisa, eles também estavam lá para me ajudar.

9. Tem conhecimento que a idade escolar obrigatória foi alargada?

Sim tenho.

10. Sabe que o seu filho tem direito a um PIT?

Não, nem conheço tal sigla.

11. Tem sala própria? Ou uma professora diferente?

Ele está numa sala com os outros meninos. Ele deveria agora ter uma professora do ensino especial mas não tem. Não sei se é do agrupamento a que ele pertence ou não, mas não têm nenhuma educadora do ensino especial para ir ao jardim-de-infância.

12. Os materiais escolares estão adaptados às necessidades do seu filho?

Ele não precisa de nada adaptado porque o único problema dele é a linguagem.

13. Considera que a escola portuguesa é uma escola inclusiva?

Não, ainda não há o apoio suficiente para os meninos que precisam. Acho bem que estejam todos na mesma sala mas devia de haver mais apoio.

14. Já foi à Segurança Social para pedir ajuda económica/social?

Não. Porque o subsídio que dão não chega a nada e é preciso muita burocracia.

15. Tem conhecimento de como se processam as ajudas técnicas?

Não sei porque nunca foi preciso pedir nada.

16. De que forma o seu filho teve acesso ao CRID?

Foi através do pediatra que o segue no hospital de leiria que o encaminhou para aqui.

17. À medida que a criança vai crescendo, as ajudas mantêm-se ou diminuem?
Elas mantêm-se, mesmo em relação às necessidades dele, elas têm-se mantido. Só faltou mesmo a educadora do ensino especial que eu gostaria de ter tido e que não consegui. É isso que me está a faltar.

18. Houve mudanças no seio familiar?
Não manteve-se tudo igual.

19. De que forma a família apoia?
Sim apoiam sempre que preciso de alguma coisa, estão lá para me ajudar.

20. Conhece os seus direitos relativamente à legislação existente sobre crianças com NEE e os direitos dos pais dessas crianças?
Não, não sei de nada em relação a isso.

21. Quem é que lhe deu indicações sobre os seus direitos?
Resposta inválida.

22. Na sua opinião, quais as alterações que deveriam ser feitas relativamente aos direitos da criança deficiente?
Eu não estou bem dentro de tudo porque o meu filho apenas tem problemas ao nível da linguagem. Não posso falar daquilo que não sei.

Anexo X – Entrevistado 6 (E6)

1. Em que aspeto é que as consultas de desenvolvimento ajudam?

As consultas ajudam no aspecto que tranquilizam e orientam os pais como lidar com o autismo e que terapias são mais aconselhadas.

2. O seu Centro de saúde mostrou disponibilidade para o ajudar?

Não, mas porque não calhou, pois o meu filho já andava a ser seguido nas consultas de desenvolvimento por ter nascido prematuro foi encaminhado para estas pela maternidade.

3. A linguagem dos especialistas da saúde foi acessível? (ou demasiado técnica?)

Foi qb. Pois também é importante utilizar os termos técnicos para nos familiarizarmos com os termos e aplica-los correctamente quando falamos em autismo

4. Os técnicos da saúde fizeram recomendações?

Sim fizeram, de como lidar com o autismo, quais as melhores terapias, escolas e materiais de apoio.

5. O estado apoia o seu filho? Ou necessita de recorrer a consultas/terapias privadas?

O meu filho é apoiado pelo estado.

6. Como é que foi sinalizada a criança?

Fui eu, mãe, que apesar de estar a atribuir o atraso de desenvolvimento ao facto de ter nascido prematuro, mas havia sinais que me alertaram, pedi assim uma consulta de autismo onde ser verificou a confirmação.

7. A criança foi abrangida intervenção precoce? (Se sim, onde, com que frequência e que tipo de intervenção? Se não, porquê?)

Sim, teve/tem, com a APPC (Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral) – hipoterapia, terapia ocupacional e terapia da fala. E também tem com a equipa da Cercilei (Cooperativa de Ensino e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados de Leiria), terapia ocupacional e terapia da fala cerca de duas vezes por semana.

8. Em que medida a intervenção precoce foi benéfica para o seu filho?
Foi benéfica a nível de compreensão e da criação de rotinas.

9. Tem conhecimento que a idade escolar obrigatória foi alargada?
Sim, tenho.

10. Sabe que o seu filho tem direito a um PIT (Plano Individual de Transição)?
Não sabia, nem conheço tal significado.

11. Tem sala própria? Ou uma professora diferente? Ou está com os meninos da turma regular?
Anda na sala de ensino estruturado com a professora de ensino especial, mas também frequenta uma a duas horas por dia a turma regular com a professora regular.

12. Os materiais escolares estão adaptados às necessidades do seu filho?
Os da sala de ensino estruturado sim, os da turma regular nem por isso.

13. Considera que a escola portuguesa é uma escola inclusiva?
A do meu filho pelo menos é sem dúvida. Depois depende de escolas para escolas.

14. Já foi à Segurança Social para pedir ajuda económica/social?
Sim já.

15. Tem conhecimento de como se processam as ajudas técnicas?
Sim sei.

16. De que forma o seu filho teve acesso ao CRID?
Foi nas consultas de desenvolvimento que nos orientaram para o CRID.

17. À medida que a criança vai crescendo, as ajudas mantêm-se ou diminuem?
Mantêm-se, até agora o meu filho tem tido todas as terapias iguais, nenhuma falhou ou faltou.

18. Houve mudanças no seio familiar?

A nível familiar houve, mas não por causa do autismo, a nível laboral sim, deixei de trabalhar por conta de outrem para trabalhar por conta própria

19. De que forma a família apoia?

Apoia de forma a ficar com ele em horas extra curriculares e algum apoio económico.

20. Conhece os seus direitos relativamente à legislação existente sobre crianças com NEE e os direitos dos pais dessas crianças?

Julgo conhecer.

21. Quem é que lhe deu indicações sobre os seus direitos?

A assistente Social, Grupos de facebook sobre autismo, amigos na mesma situação, professores da escola e a equipa de intervenção precoce.

22. Na sua opinião, quais as alterações que deveriam ser feitas relativamente aos direitos da criança deficiente?

Só se for a nível escolar, o pós escola obrigatória todos deveriam ser orientados para a sua realidade, para uma situação de trabalho que os pudesse orientar.