



Faculdade de Ciências Sociais, Educação e Administração
Instituto de Educação

Expetativas das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

Dissertação de Mestrado apresentada a provas públicas para a obtenção do
grau de mestre em Ensino Especial orientada pela Professora Doutora Isabel
Maria Rodrigues do Amaral Oliveira

Joana Filipa Freixo Pinto Da Fonseca (A22007841)

2024

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

U N I V E R S I D A D E
LUSÓFONA



CENTRO
UNIVERSITÁRIO
LISBOA

Faculdade de Ciências Sociais, Educação e Administração

Instituto de Educação

Expetativas das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

Tese defendida em provas públicas na Universidade Lusófona,
Centro Universitário de Lisboa no dia 20/03/2024), perante o júri,
nomeado pelo Despacho de Nomeação n.º 714/2024 de 14 de fevereiro de
2024, com a seguinte composição:

Presidente: Professora Doutora Maria Odete Emygdio da Silva

Arguente: Professora Doutora Luísa Ramos de Carvalho

Orientadora: Professora Doutora Isabel Maria Rodrigues do Amaral Oliveira

Joana Filipa Freixo Pinto Da Fonseca (A22007841)

2024

*Porque eu sou do tamanho do que
vejo, e não do tamanho da minha
altura.*

.

Fernando Pessoa

Agradecimentos

À minha orientadora Professora Doutora Isabel Maria Rodrigues do Amaral Oliveira, por nunca ter desistido de mim, pela sua disponibilidade, amizade, carinho e por ter sido a pessoa que me despoletou o interesse na temática deste estudo.

À Diretora de curso Professora Doutora Maria Odete Pereira da Silva Emydgio da Silva, que ao longo do mestrado me incentivou sempre a construir e a questionar caminhos alternativos relacionados com a inclusão.

Aos meus pais e irmã pelo amor e por nunca me deixarem desistir, estando sempre lá para me apoiar nos momentos mais complicados.

Ao meu namorado por ser a pessoa que mais me incentivou para finalizar este trabalho e, por me apoiar sempre em tudo o que faça; por me dar amor e carinho quando preciso; e ser também por ser alguém com quem posso desabafar todas as minhas inseguranças e preocupações.

Aos meus sogros pelo amor, disponibilidade e apoio dado neste período, pois não foi nada fácil.

Aos meus amigos que estiveram sempre presentes nos momentos em que necessitava de me distrair e rir um bocadinho, mas que também me incentivaram a finalizar este ciclo.

Às minhas colegas de curso que, de certo modo, se tornaram uma pequena família e que sem elas nada teria sido igual.

Obrigada a todos por estarem na minha vida!

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

Resumo

Sendo a inclusão um conceito complexo no seu entendimento, este estudo perspetivou conhecer mais sobre esta temática e sobretudo, compreender que expectativas têm as famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar. A descoberta de caminhos inclusivos e de novas práticas pedagógicas são evidenciadas como dificuldades na inclusão destas crianças que, por sua vez, não correspondem às expectativas destes pais. Entender que barreiras existem nesse processo é importante, mas conhecer que expectativas vivem nestas casas é o principal objetivo deste relatório.

Realizaram-se cinco entrevistas às mães das crianças com multideficiência com o objetivo de entender quais são as suas expectativas na inclusão escolar do seu filho, compreendendo o modo como as famílias entendem a inclusão e conhecendo melhor a sua dinâmica familiar. Foi através dessa recolha de informação que se analisou os dados fornecidos pelas entrevistadas e que, posteriormente, se respondeu à grande questão de partida deste estudo.

Concluiu-se que as preocupações relativas ao futuro da criança, as dificuldades sentidas pelas entrevistadas monoparentais e a falta de apoios são motivos das suas fracas expectativas relativas ao processo inclusivo dos seus filhos, por se sentirem desamparadas.

Palavras-chave: Multideficiência; Inclusão; Expectativa; Ensino Especial

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Abstract

Being inclusion a complex concept in its understanding, this study aimed to explore more about this theme and, above all, understand the expectations that families of children with multiple disabilities have regarding their school inclusion. Discovering inclusive paths and new pedagogical practices are highlighted as challenges in the inclusion of these children, who, in turn, do not meet the expectations of these parents. Understanding the barriers in this process is important, but the main objective of this report is to know the expectations that exist in these households.

Five interviews have been conducted with mothers of children with multiple disabilities, with the goal of understanding their expectations regarding their child school inclusion, grasping how families perceive inclusion, and gaining a better understanding of their family dynamics. It was through this information collection that the data provided by the interviewees were analysed, subsequently addressing the main question posed at the beginning of this study.

It has been concluded that concerns about the child's future, the difficulties felt by the interviewed single parents and lack of support to these families motivate their weak expectations regarding the inclusive process of their children, as they feel helpless.

Keywords: Multi-disability; Inclusion; Expectation; Special Education

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Siglas

AEC – Atividade de Enriquecimento Curricular

CAA – Centro de Apoio à Aprendizagem

CRI – Centro de Recursos para a Inclusão

EE – Encarregados de Educação

MD – Multideficiência

NEE – Necessidades Educativas Especiais

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PEI – Programa Educativo Individual

PIT – Programa Individual de Transição

RTP – Relatório Técnico-Pedagógico

UNESCO – United Educational, Scientific and Cultural Organization

Joana Filipa Fonseca – Concepções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Índice

Agradecimentos	4
Resumo.....	5
Abstract	6
Siglas.....	7
Índice.....	8
Índice de tabelas.....	11
Introdução	12
1. Enquadramento Teórico	14
1.1 Fundamentos da Inclusão.....	14
1.1.1 Documentos Norteadores.....	15
1.1.2 Enquadramento legislativo da Inclusão	17
1.2 Multideficiência	19
1.2.1 Conceito	19
1.2.2 Causas	21
1.2.3 Características	22
1.2.4 Modelos de Intervenção Pedagógica.....	23
1.2.5 Estratégias recomendadas para a intervenção pedagógica com alunos com Multideficiência	26
1.3 Expetativas	29
1.3.1 Conceito	29
1.3.2 Fundamentos Teóricos	30
1.4 Expetativas dos pais de alunos com multideficiência face à sua inclusão escolar.....	31
2. Da problemática aos objetivos	35
2.1 Problemática e questão de partida.....	35
2.2 Objetivos	35

Joana Filipa Fonseca – Concepções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

2.2.1	Geral.....	35
2.2.2	Específicos	35
2.2.3	Caraterização do estudo	36
3.	Enquadramento metodológico do estudo	37
3.1	Método de recolha de dados.....	38
3.1.1	Entrevista	38
3.2	Método de análise de dados	41
3.2.1	Análise de conteúdo	41
3.3	Apresentação e discussão de resultados	50
3.3.1	Caraterização das entrevistadas	50
3.3.2	Caraterização da gravidez e do parto	52
3.3.3	Caraterização do desenvolvimento da criança	54
3.3.4	Capacidades e dificuldades físicas e cognitivas da criança	69
3.3.5	Capacidades e dificuldades da criança no seu percurso escolar	73
3.3.6	Expetativas das famílias face à inclusão da criança.....	79
	Conclusões	95
	Referências.....	99
	Apêndices.....	102
	Apêndice 1 – Guião de Entrevista aos pais	102
	Apêndice 2 – Protocolo da primeira entrevista – EE1.....	105
	Transcrição da entrevista a EE1	106
	Análise de conteúdo da entrevista a EE1	118
	Síntese da análise de conteúdo de EE1	127
	Apêndice 3 – Protocolo da segunda entrevista – EE2	132
	Transcrição da entrevista a EE2	133
	Análise de conteúdo da entrevista a EE2	140

Joana Filipa Fonseca – Concepções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Síntese da análise de conteúdo de EE2	147
Apêndice 4 – Protocolo da terceira entrevista – EE3	151
Transcrição da entrevista a EE3	152
Análise de conteúdo da entrevista a EE3	159
Síntese da análise de conteúdo de EE3	165
Apêndice 5 – Protocolo da quarta entrevista – EE4	169
Transcrição da entrevista a EE4	170
Análise de conteúdo da entrevista a EE4	177
Síntese da análise de conteúdo de EE4	184
Apêndice 6 – Protocolo da quinta entrevista – EE5	188
Transcrição da entrevista a EE5	189
Análise de conteúdo da entrevista a EE5	197
Síntese da análise de conteúdo de EE5	205

Índice de tabelas

Tabela 1 - Guião de entrevista	40
Tabela 2 – Análise de conteúdo da Entrevista a EE1.....	49
Tabela 3 – Síntese da análise de conteúdo das cinco entrevistas, relativamente à primeira categoria “Caraterização dos Entrevistados”	51
Tabela 4 - Síntese da análise de conteúdo das cinco entrevistas, relativamente à segunda categoria “Caraterização da gravidez e do parto”.....	53
Tabela 5 - Síntese da análise de conteúdo das cinco entrevistas, relativamente à primeira subcategoria “Primeira infância” da terceira categoria “Caraterização do desenvolvimento da criança”	57
Tabela 6 - Síntese da análise de conteúdo das cinco entrevistas, relativamente à segunda subcategoria “Dados da criança” da terceira categoria “Caraterização do desenvolvimento da criança”	60
Tabela 7 - Síntese da análise de conteúdo das cinco entrevistas, relativamente à terceira subcategoria “Percurso escolar” da terceira categoria “Caraterização do desenvolvimento da criança”	62
Tabela 8 - Síntese da análise de conteúdo da entrevista a EE5, relativamente à terceira subcategoria “Percurso escolar” da terceira categoria “Caraterização do desenvolvimento da criança”	66
Tabela 9 - Síntese da análise de conteúdo das cinco entrevistas, relativamente à quarta subcategoria “Aspetos Positivos e/ou negativos do seu crescimento” da terceira categoria “Caraterização do desenvolvimento da criança”	68
Tabela 10 - Síntese da análise de conteúdo das cinco entrevistas, relativamente à quarta categoria “Capacidades e dificuldades físicas e cognitivas da criança”	72
Tabela 11 - Síntese da análise de conteúdo das cinco entrevistas, relativamente à quinta categoria “Capacidades e dificuldades da criança no percurso escolar”	77
Tabela 12 – Síntese da análise de conteúdo das cinco entrevistas, relativamente às subcategorias “Entrada para a escola”, “Vivências escolares no percurso da criança” e “Dificuldades no processo inclusivo” da sexta categoria “Expetativas das famílias face à inclusão da criança”	84
Tabela 13 - Síntese da análise de conteúdo das cinco entrevistas, relativamente à subcategoria “Opinião do entrevistado” referente aos indicadores “A nível escolar” e “No futuro da criança” da sexta categoria “Expetativas das famílias face à inclusão da criança”	91

Introdução

Este trabalho iniciou-se ao longo do segundo ano de Mestrado em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor, frequentado na Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, em Lisboa.

Na unidade curricular de Seminário de Apoio à Elaboração da Dissertação o principal elemento de avaliação é a elaboração de um projeto de investigação, tendo em consideração o enquadramento teórico e metodológico do tema escolhido: “Expetativas de famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar”.

O tema selecionado envolveu o estudo das expetativas dos pais de crianças portadoras de multideficiência face à sua inclusão na escola. A razão da escolha desta temática residiu no facto de se desconhecer a contextualização desta problemática e, paralelamente, querer perceber quais são as reais expetativas dos pais destas crianças. Pois não só é difícil enquadrar, assumir e agir perante, e com, estas crianças, como também é cansativo estar permanentemente à espera de atingir tal objetivo e, no final não ser possível.

A descoberta de caminhos inclusivos e de novas práticas pedagógicas levou-me a questionar sobre muitos temas que, até outrora, nunca tinha analisado. Ao (re)conhecer a intensidade e a dificuldade da multideficiência, tema este também tão pouco falado, suscitou-me um grande interesse em perceber como seriam as dinâmicas familiares destas crianças e, não só. Como objetivo central do estudo esperou-se perceber que expetativas têm as famílias de crianças com MD face à sua inclusão escolar, onde estará em análise as opiniões de cinco encarregados de educação que todos os dias lutam pela inclusão, e por um futuro melhor.

Considerou-se a opinião dos entrevistados relativamente à inclusão, e como abordam este conceito no que diz respeito ao percurso escolar dos seus filhos, percebendo quais são as suas expetativas nesse processo. Pretendeu-se também entender se de facto “todos os alunos, independentemente das suas características e diferenças, acedam a uma educação de qualidade e vivam experiências significativas” (Freire, 2008, p.9), tendo em atenção a opinião dos entrevistados.

Contudo, segundo palavras de Stainback, Stainback, East e Sapon-Shevin (1994 citado por Freire, 2008, p.10), “o objectivo da inclusão não é apagar as diferenças, mas sim permitir que todos os alunos pertençam a uma comunidade educacional que valida e valoriza a sua individualidade”. E, por essa razão, neste estudo também foi possível entender a inclusão e todos os ramos que estão interligados ao conceito a nível teórico bem como com os relatos dos entrevistados.

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

Neste trabalho utilizaram-se as regras das normas da American Psychological Association (APA) e estruturaram-se cinco pontos fundamentais, iniciando-se com a introdução e seguindo-se com o enquadramento teórico. Nesse segundo ponto abordaram-se e relacionaram-se temas através da revisão literária sobre os fundamentos, a legislação e documentos norteadores da inclusão em Portugal, bem como conceitos fulcrais ao tema principal do estudo, a multideficiência e as expectativas das famílias. No terceiro ponto evidenciou-se a problemática do estudo, onde se explicou a temática e se questionou a importância do problema; expôs-se a questão de investigação e os respetivos objetivos geral e específicos. No quarto ponto apresentou-se a metodologia do estudo, isto é, que técnicas e instrumentos de recolha e análise de dados foram utilizados. Foram analisadas também as análises de conteúdo das entrevistas realizadas, bem como a caracterização dos sujeitos que participaram no trabalho. Finalmente, foi nas considerações finais onde se discutiu e concluiu a temática estudada, através da informação recolhida nos últimos tempos, bem como a revisão literária.

1. Enquadramento Teórico

1.1 Fundamentos da Inclusão

Quando se fala de inclusão, tema bastante atual nos dias de hoje, podemos não estar a referir-mo-nos ao conceito correto, ou seja, é uma definição complexa muito discutida por autores, mas, paralelamente, muito flexível no que diz respeito ao seu significado. Fez sentido abordar, num primeiro momento, o conceito de “Inclusão” para, posteriormente, entender a sua evolução histórica e analisar os documentos norteadores que ajudaram a que a Inclusão fosse tão reconhecida atualmente, como é.

A inclusão tendo sido alvo de uma evolução gigante e começada a ser discutida há mais de cem anos, foi nos finais do século XX início do século XXI que se consolidou e se compreendeu que

“a inclusão é um movimento educacional, mas também social e político que vem defender o direito de todos os indivíduos participarem, de uma forma consciente e responsável, na sociedade de que fazem parte, e de serem aceites e respeitados naquilo que os diferencia dos outros.”
(Freire, 2008, p.5).

No entanto, nem sempre foi assim. “A inclusão tem como princípio fundamental o direito à educação proclamada pela ONU desde 1948 através da Declaração Universal dos Direitos do Homem” (Pereira, 2020, p.9) mas, só através da Declaração de Salamanca, em 1994, é que este conceito veio a ter a importância que tem atualmente. Neste documento da UNESCO (1994) estão presentes alguns princípios orientadores que objetivam um sistema educativo português mais inclusivo. Esses princípios prezam pelo direito à educação para todos, independentemente do seu nível de aprendizagem; todas as crianças têm características diferentes, o que obriga a uma aprendizagem diferenciada; o sistema educativo tem de estar preparado para atuar consoante a diversidade de alunos e necessidades que poderão surgir; as crianças com NEE deverão frequentar as escolas regulares, tendo um método de aprendizagem adequado às suas necessidades; a escola terá de ser capaz de atuar em todas estas diferenças, tendo como máxima a relação custo-qualidade no processo de aprendizagem de cada aluno.

É notório então que no contexto educacional, a inclusão veio

“defender o direito de todos os alunos desenvolverem e concretizarem as suas potencialidades, bem como de apropriarem as competências que lhes permitam exercer o seu direito de cidadania, através de uma educação de

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

qualidade, que foi talhada tendo em conta as suas necessidades, interesses e características.” (Freire, 2008, p.5).

1.1.1 Documentos Norteadores

Para perceber a evolução do conceito de inclusão existem alguns documentos norteadores fundamentais entre os quais a Declaração de Salamanca de 1994, a Declaração de Lisboa de 2007, o Relatório Mundial sobre a Deficiência de 2011, a Declaração de Incheon em 2015, o Fórum Internacional sobre a Inclusão e Equidade na Educação e o Manual para Garantir a Inclusão e Equidade na Educação, ambos em 2019.

Como evidenciei anteriormente, a **Declaração de Salamanca de 1994** é um documento que tem como objetivo a oferta de diretrizes básicas para a formulação e reforma de políticas e sistemas educativos de acordo com a inclusão social. Ainda sobre esta declaração, Freire (2008, p.8) norteou **quatro eixos** fundamentais onde a inclusão: “**(1) é um direito fundamental**”, isto é, toda a criança tem direito a usufruir da escola independentemente do seu género e/ou da sua classe cultural, económica, social ou outra; “**(2) obriga a repensar a diferença e a diversidade**”, ou seja, é vista como um modo de encarar a diferença tendo em consideração as necessidades e as capacidades da criança, promovendo estratégias e recursos adaptados àquilo que lhes é imposto como “obstáculos”; “**(3) implica repensar a escola (e o sistema educativo)**”, onde não se aponta o aluno como problema para a escola, mas sim, a organização e a estruturação da mesma que, atualmente, deverá estar preparada para responder de forma inclusiva e equitativa; e, “**(4) pode constituir um veículo de transformação da sociedade**”, isto é, para ser possível redesenhar uma escola inclusiva é necessário também coexistir uma sociedade inclusiva. (Freire, 2008, p.8). Reconhece-se que a escola é orientada por leis, crenças e culturas que, nas decisões finais deverão estar sempre em complementaridade. Ora se não existir uma sociedade com crenças e valores inclusivos, como será possível reorganizar uma escola inclusiva? Este é um dos grandes paradigmas que temos vindo a constatar e, é fulcral relembrar que no âmbito escolar, estes quatro eixos serão algo a ter em consideração, uma vez que a “educação inclusiva visa a equidade educativa, sendo que por esta se entende a garantia de igualdade, quer no acesso quer nos resultados.” (Ministério de Educação, 2008, p.154).

Evidenciou-se também a importância da Declaração de Lisboa, em 2007 que provém da sequência de outros documentos que nortearam a educação inclusiva. Nesta declaração esperou-se alcançar uma maior diversidade de direitos, e um maior respeito no percurso escolar e profissional do aluno. O levantamento de questões sobre a equidade, as necessidades e as dificuldades distintas

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

de cada um, a valorização de competências e capacidades e as melhorias no futuro foram assuntos de interesse nesta declaração que, abriram novos caminhos em Portugal. Desta problemática surgiram novas oportunidades onde as necessidades e dificuldades dos alunos portadores de deficiências eram ouvidas e valorizadas, pretendendo assim, um melhor sistema de ensino, tanto para alunos sem qualquer tipo de desafios de inclusão, como também para aqueles que são descritos como portadores de deficiência. A conclusão que é realizada pelos jovens neste documento baseou-se, admitindo que aos jovens, compete “...construir o nosso futuro. Temos de remover barreiras dentro de nós e dos outros. Temos de crescer para além da nossa deficiência – então o mundo aceitar-nos-á melhor.” (Ministério de Educação, 2007).

Posteriormente, foi em 2011 que é lançado o **Relatório Mundial sobre a Deficiência**. Este relatório é foi trabalho conjunto entre a Organização Mundial de Saúde e o Grupo Banco Mundial que tinham como objetivo enfatizar a deficiência de modo a serem construídos mecanismos combatentes aos obstáculos que a deficiência nos trazia e, ainda nos traz. Segundo a OMS (2011, p.21), existem dois grandes objetivos:

“Oferecer aos governos e à sociedade civil uma descrição abrangente da importância da deficiência, além de uma análise das respostas obtidas com base na melhor informação científica disponível.

Com base nesta análise, fazer recomendações para a ação nos níveis nacional e internacional.” (OMS, 2011, p.21)

Foi com base nestes dois grandes objetivos que, por um lado, se ficou a perceber melhor o que é a deficiência e que desafios lhes estão adjacentes e, por outro, se proporcionou políticas educativas para um sistema educativo equitativo e revolucionário, onde as pessoas portadoras de deficiência devem estar no centro destes mesmo reforços. E, por essa razão, este relatório

“sugere ações para criar ambientes facilitadores, desenvolver serviços de suporte e reabilitação, garantir uma adequada proteção social, criar políticas e programas de inclusão, e fazer cumprir as normas e a legislação, tanto existentes como novas, para o benefício das pessoas com deficiência e da comunidade como um todo.” (OMS, 2011, p.21).

Foi em 2015, que na **Declaração de Incheon** se ofereceu uma educação inclusiva e equitativa. Por todo o mundo foram questionados os mecanismos utilizados na educação de pessoas portadoras de deficiência e no seu “combate”, onde propuseram um conjunto de medidas

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

fomentadoras à inclusão e, principalmente, na promoção de oportunidades equitativas de aprendizagem a todos os alunos ao longo da vida. Esta declaração propôs-se a criar objetivos orientadores para uma educação até 2030, onde foram palavras de ordem: educação universal e transformadora, educação inclusiva, consideração dos direitos humanos, entre outras áreas sociais que são refletoras das injustiças evidenciadas desde então. Ficou também estabelecido que os docentes que colaboram nas práticas inclusivas devem ser reconhecidos e capacitados para tal tarefa, pois é com estes profissionais (e não só) que é possível ajudar, incluir e diversificar os obstáculos que até outrora foram evidenciados como problemas, e não, como caminhos diferentes.

Já em 2019, na celebração dos 25 anos da Declaração de Salamanca, a UNESCO organizou um **Fórum Internacional sobre a Inclusão e Equidade na Educação**. Este fórum realizou-se na Colômbia com o objetivo de aprofundar e enfatizar os paradigmas da educação inclusiva, que assentam na ótica da diversidade, equidade e igualdade de oportunidades para todos. Ainda nesse ano foi lançado também um **Manual para Garantir a Inclusão e Equidade na Educação**, que propôs a vários países um apoio constante na incorporação da inclusão nas escolas e, simultaneamente, na equidade das políticas educativas cujo objetivo se residiu na superação de obstáculos evidenciados, através de mudanças no sistema educativo. Ora “para implementar essa mensagem, provavelmente será necessário a mudança de pensamento e atitudes em todos os níveis do sistema educacional, dos professores da sala de aula e outros que promovem experiências educacionais, àqueles responsáveis por políticas nacionais.” (UNESCO, 2019, p.12)

1.1.2 Enquadramento legislativo da Inclusão

Contudo, não se fala de Inclusão em Portugal sem evidenciar dois Decretos-Lei fulcrais neste processo: o **Decreto-Lei 3/2008**, de 7 de janeiro e o **Decreto-Lei n.º 54/2018**, de 6 de julho. Na ótica do DL 3/2008, não se pode esquecer que uma escola inclusiva acarreta fatores determinantes no percurso escolar das crianças e, que para isso acontecer, “a escola inclusiva pressupõe individualização e personalização das estratégias educativas, enquanto método de prossecução do objectivo de promover competências universais que permitam a autonomia e o acesso à condução plena da cidadania por parte de todos.” (Ministério de Educação, 2008, pp.154-155).

Contudo, ao longo dos anos constatou-se que todas as soluções apresentadas, com vista a uma educação inclusiva, não foram suficientes. Surge assim o Decreto-Lei 54/2018, nascendo de uma grande preocupação por parte dos atores educativos envolvidos, uma vez que constatarem problemas

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

de várias naturezas nas estratégias impostas anteriormente. Por essa razão, este decreto teve como finalidade apresentar uma resposta inclusiva e equitativa a esses problemas.

Analisando o DL 54/2018 percebeu-se que existiram algumas alterações no que diz respeito à organização do sistema educativo. O documento enfatizou o poder da inclusão relativamente aos alunos, onde a escola é o espaço que cria condições necessárias para responder a todas as necessidades dos seus atores educativos, sejam estes alunos, funcionários docentes e não-docentes e pais ou encarregados de educação. Está composto por um processo que se predispõe à resposta das várias necessidades dos alunos, através de medidas (Universais, Adicionais e/ou Seletivas) e de recursos que serão fulcrais nesta resposta à inclusão. Por outras palavras, o objetivo desde Decreto-Lei é objetivar uma “escola inclusiva onde todos e cada um dos alunos, independentemente da sua situação pessoal e social, encontram respostas que lhes possibilitam a aquisição de um nível de educação e formação facilitadoras da sua plena inclusão social.” (Decreto-lei n.º 54/2018).

Para isso acontecer, é necessário que a escola consiga reconhecer as suas necessidades, ou seja, que diversidade de atores estão implicados e como é que, com sucesso poderá haver uma solução a cada caso que surgir. Nesta resposta constata-se novos modelos curriculares que sejam flexíveis a todos, onde cada caso é um caso e, especialmente, cada aluno tem competências, valores, princípios e dificuldades diferentes onde a escola terá de estar preparada para responder a todas essas diferenças. Contudo, para haver uma resposta positiva à inclusão e para haver sucesso escolar, todos têm direito à aprendizagem em sala de aula, mas com a especificidade de métodos de ensino diferentes a todos os alunos, se assim o considerarem, onde também está implicado diferentes estratégias a adotar:

“As opções metodológicas subjacentes ao presente decreto-lei assentam no desenho universal para a aprendizagem e na abordagem multinível no acesso ao currículo. Esta abordagem baseia-se em modelos curriculares flexíveis, no acompanhamento e monitorização sistemática da eficácia do contínuo das intervenções implementadas, no diálogo dos docentes com os pais ou encarregados de educação e na opção por medidas de apoio à aprendizagem, organizadas em diferentes níveis de intervenção, de acordo com as respostas educativas necessárias para cada aluno adquirir uma base comum de competências, valorizando as suas potencialidades e interesses.” (Decreto-lei n.º 54/2018, p.2919).

Não é demais relembrar que ainda neste decreto, enquadraram-se também um maior apoio e reconhecimento das equipas multidisciplinares de apoio à educação inclusiva, como também dos Centros de Apoio à Aprendizagem (CAA) e dos Centros de Recursos para a Inclusão (CRI);

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

evidenciou-se também o Programa Individual de Transição (PIT) que, complementado com o Programa Educativo Individual (PEI), relata as adaptações curriculares necessárias ao aluno, sendo fundamental no seu acompanhamento durante a sua vida pós-escolar e/ou até profissional; e ainda, enfatizou-se o Relatório Técnico-Pedagógico (RTP) que mobilizou as medidas seletivas e/ou adicionais de suporte à aprendizagem.

Posto isto, foram estes os grandes passos que, até hoje, nos fazem batalhar nesta caminhada da inclusão e, acreditando que é urgente incluir estas crianças, pois segundo Barroso & Mesquita (2014, p.221)

“A inclusão pretende, assim, abrir as portas das escolas regulares ao aluno com NEE e, sempre que possível, às classes regulares onde o aluno deverá receber todos os serviços adequados as suas necessidades. Contudo, há que ter presente que a inclusão é um processo.” (Barroso & Mesquita, 2014, p.221).

1.2 Multideficiência

1.2.1 Conceito

Quando se fala de multideficiência é inevitável separar os termos que compõem esta palavra: “multi” + “deficiência”. Só por si, é possível analisar que este vasto conceito engloba um leque de deficiências de vários níveis (“multi”), sejam estes, cognitivos, motores, sensoriais, entre outros. Fez sentido apresentar num primeiro momento a definição de deficiência para, posteriormente, analisar com mais profundidade a MD. Antes de mais, foi fundamental esclarecer que uma pessoa com deficiência não deixa de ter direitos, pois continua a ser uma pessoa. Pessoas estas

“como quaisquer outras, com protagonismos, peculiaridades, contradições e singularidades. Pessoas que lutam por seus direitos, que valorizam o respeito pela dignidade, pela autonomia individual, pela plena e efetiva participação e inclusão na sociedade e pela igualdade de oportunidades, evidenciando, portanto, que a deficiência é apenas mais uma característica da condição humana.” (Rousseff, Temer, Nunes, Barcelos & Ferreira, 2012, p.15).

Pensar que a deficiência é apenas uma limitação física ou cognitiva, é estar redondamente enganado. “A deficiência não precisa ser um obstáculo para o sucesso.” (OMS, 2011, p.9) e, por essa razão, acarreta um conjunto de fatores que terão de ser considerados aquando existe a necessidade de

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

incluir crianças possuidoras de uma determinada deficiência. É errado pensar que uma criança com deficiência não tem direitos nem tem direito à sua expressão e liberdade, pois “todas as ações relativas às crianças com deficiência, o superior interesse da criança receberá consideração primordial.” (Rousseff, Temer, Nunes, Barcelos & Ferreira, 2012, p.33). Ainda assim, Diniz (2007, p.5) levou-nos a repensar que a

“deficiência não é mais uma simples expressão de uma lesão que impõe restrições à participação social de uma pessoa. Deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente.” (Diniz, 2007, p.5).

Já para Orelove e Sobsey (1996 citado por Nunes, 2001, p.23) as “pessoas com multideficiência são «indivíduos com atraso mental severo ou profundo, com uma ou mais deficiências sensoriais ou motoras e/ou necessidades de cuidados especiais” (Nunes, 2001, p.16). Denotou-se então que uma criança ou jovem possuidor de uma multideficiência terá de ter respostas adaptadas às suas necessidades específicas, principalmente no seu percurso escolar, uma vez que

“a multideficiência é mais do que a mera combinação ou associação de deficiências, constituindo um grupo muito heterogéneo entre si, apesar de apresentarem características específicas/particulares. A sua inclusão no sistema regular de ensino representa, frequentemente, um desafio para muitos dos educadores que intervêm junto delas.” (Nunes, 2001, p.16).

Não são todas as pessoas com capacidades e conhecimentos para conseguir trabalhar com estas crianças, pois são necessários técnicos de intervenção que percebam que cada criança tem as suas capacidades e dificuldades, onde deverá existir uma resposta adequada individualmente. O que faz com que

“a especificidade das suas necessidades educativas requer técnicos com elevado nível de especialização que lhes permita identificar necessidades de forma a providenciar as respostas mais adequadas. Estas respostas necessitam de ser enquadradas por expectativas positivas contribuindo assim para o sucesso, dignificação e melhoria da qualidade de vida desta população. Só assim faz sentido falar em educação.” (Nunes, 2001, p.9).

A multideficiência é então caracterizada como um grupo heterogéneo uma vez que a criança com MD apresenta acentuadas limitações nos domínios cognitivos, sensoriais e/ou motores. E estas

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

particularidades influenciam a aprendizagem e o desenvolvimento da criança, uma vez que existe uma certa dificuldade na acomodação nos diferentes contextos. Por essa razão, é tão importante o acompanhamento específico nas diversas áreas sociais e educativas nomeadamente ao longo do dia-a-dia.

1.2.2 Causas

A causa mais conhecida da multideficiência é a paralisia cerebral. No entanto, autores como Smith (2008) e Ferreira et al. (2006), defendem que “cerca de 40% dos casos a causa é desconhecida” (Smith, 2008 & Ferreira et al, 2006 citado por Cunha, 2019, p.21).

Cunha (2019, p.21) acrescenta ainda que aquando identificados os fatores determinantes para a multideficiência, equacionam-se “a hereditariedade, problemas durante a gravidez, durante o parto ou no nascimento” como desencadeadores de deficiências múltiplas graves. Ou seja, podemos classificá-la tendo uma causa congénita ou adquirida, em que no momento da conceção e crescimento do feto, poderá ocorrer implicações nos cromossomas que, futuramente, advém nas limitações que se tem vindo a constatar. Por essa razão, percebe-se que na multideficiência está implicada a:

“presença de lesões orgânicas graves repercute-se ao nível do funcionamento do sistema nervoso central, mas também prejudica outros órgãos, tais como os dos sentidos, o movimento dos membros, a fala, a saúde em geral, entre outros, assim como problemas tão diversificados como a epilepsia, dificuldades de alimentação, controlo dos esfíncteres.” (Cunha, 2019, p.21).

A autora também evidencia que logo após o nascimento também é possível desenvolver estas limitações, através de graves lesões no cérebro resultadas de acidentes (p.e. quedas, doenças que deixaram contusões). Acrescenta ainda que um dos fatores que também influenciam as causas da multideficiência é o abuso físico às crianças, isto é, “as crianças podem apresentar multideficiência por serem privadas de bens essenciais, maus-tratos, e desinvestimento na estimulação, embora a mesma causa possa produzir efeitos diferentes em cada criança” (Cunha, 2019, p.21).

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

1.2.3 Características

Geralmente, a multideficiência tem uma baixa incidência entre as crianças com necessidades educativas especiais. Devido à variedade de causas existentes na multideficiência é difícil haver um diagnóstico concreto e, portanto, as crianças portadoras da multideficiência manifestam

“limitações ao nível de algumas funções mentais, bem como acentuadas dificuldades ao nível da comunicação e da linguagem [...] e ao nível das funções motoras, nomeadamente na mobilidade [...] Podem apresentar também, limitações nas funções visuais ou auditivas, sendo frequente coexistirem graves problemas de saúde física, nomeadamente epilepsia e problemas respiratórios.” (Ministério da Educação, 2008, p.10).

Estas crianças “podem apresentar características muito diversas, as quais são determinadas, essencialmente, pela combinação e gravidade das limitações que apresentam, pela idade em que surgem e pelas experiências vivenciadas.” (Formigo, 2012, p.29). Dado que a multideficiência é uma múltipla combinação de acentuadas limitações nas diversas áreas, claramente que, as variáveis que lhes estão adjacentes estão implicadas no processo de aprendizagem. Falam-se de dificuldades graves nos vários domínios onde a criança necessita de um maior acompanhamento e estímulo nas tarefas. Como Formigo (2012, p.28) apresenta

“com base nas suas características depreende-se que, têm dificuldades na compreensão do mundo que os rodeia, necessitando assim de uma constante estimulação, de muitas oportunidades de interacção e de parceiros que comuniquem com elas de forma adequada em contextos reais, de modo a reforçar as suas tentativas de interacção.” (Formigo, 2012, p.28).

Denotou-se que a criança com MD é caracterizada com base nas “suas condições de saúde e dos fatores ambientes, que podem constituir-se como barreiras ou como facilitadores” (Simão, 2016, pp.39-40), onde é fulcral criar “oportunidades de aprendizagem, uma interação com o ambiente (pessoas e objetos), uma educação centrada nas necessidades e capacidades individuais proporcionando maiores oportunidades de aprendizagem.” (Simão, 2016, p.40).

Ao criar novas oportunidades de aprendizagem, as necessidades educativas destas crianças tendem a diminuir, uma vez que existe a adaptação e a flexibilidade que já deveria estar subentendida. É fundamental entender e perceber que as crianças portadoras de multideficiência levam mais tempo

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

a aprender e esquecem-se da informação muito rapidamente. Por essa razão, Downing & Eichinger (2008 citado por Nunes, 2012, p.30) defendem que as crianças com MD

“precisam ainda de ter experiências equilibradas de acordo com as suas capacidades, podendo essas atividades terem de se desenvolver fora do espaço confinado à sala de aula. As rotinas e as repetições ajudam-nos a compreender melhor o mundo que os rodeia.” (Nunes, 2012, p.30).

1.2.4 Modelos de Intervenção Pedagógica

Segundo Orelove & Sobsey (2000 citado por Almeida, 2011, p.19), as necessidades das crianças com multideficiência diferem muito, tendo sido caracterizadas em três grupos: “i) Necessidades físicas e médicas; ii) Necessidades educativas e iii) Necessidades emocionais”. Percebeu-se que relativamente às **necessidades físicas e médicas** fala-se de postura, de motricidade, mobilidade. Ou seja, destaca-se aqui uma grande limitação dos movimentos voluntários da criança e, “verificam-se limitações ao nível sensorial (sobretudo visuais e auditivas) e convulsões, que implicam um cuidado médico constante, devido aos efeitos secundários que a medicação traz.” (Simão, 2016, p.40). Acrescentou-se também as “dificuldades no controlo respiratório e pulmonar, resultando dos problemas musculares e esqueléticos e do desenvolvimento insuficiente do sistema respiratório.” (Simão, 2016, p.40).

Já as **necessidades educativas** dependem das características e capacidades de cada criança, onde deverá existir recursos e materiais adaptados a cada situação. São crianças com determinado tipo de problemas e que deverão ser acompanhados corretamente, onde as “formas de comunicação alternativas são muitas vezes um meio eficaz para a comunicação.” (Simão, 2016, p.40).

Finalmente, é nas **necessidades emocionais** que se destaca a importância do afeto e das “oportunidades para interagir com o seu contexto e desenvolver relações sociais e afetivas com os adultos e os seus pares” (Simão, 2016, p.41), pois é fundamental as relações sociais nestas crianças. E sendo a multideficiência “uma problemática que [...] afecta todo o processo de aprendizagem e desenvolvimento” (Formigo, 2012, p.29) é necessário diferenciar as metodologias e os recursos a aplicar nestas crianças.

No que diz respeito aos modelos de intervenção na multideficiência é de destacar que na intervenção educativa “os aspectos clínicos deixaram de ser uma prioridade, verificando-se uma ênfase maior nas capacidades e competências da criança.” (Nunes, 2001, p.16). A partir desse momento, reconheceu-se que era possível ensinar crianças e jovens com MD pois a “intervenção de

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

base transdisciplinar facilita a delegação de competências, conjuntamente com o desenvolvimento de actividades de domínio mais funcional nos contextos naturais da criança” (Almeida, 2011, p.19).

Este assunto surge pela primeira vez, com o Decreto-Lei 3/2008, onde foi criada uma unidade “de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência” (Ministério de Educação, 2008, P.156), com o propósito de apoiar o processo ensino-aprendizagem destas crianças. Porém, desde 2018, com o desenho reestruturado do Decreto-Lei 54/2018, a unidade de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência evoluiu para um Centro de Apoio à Aprendizagem (CAA). Estes centros de apoio são estabelecidos com recursos humanos e materiais com o objetivo de acompanhar o aluno nas diversas áreas, de modo a ajudar na aprendizagem e na inclusão escolar. Ainda assim, através do 13.º Artigo do DL54/2018, foi-nos possível entender os objetivos gerais dos CAA:

- “a) Apoiar a inclusão das crianças e jovens no grupo/turma e nas rotinas e atividades da escola, designadamente através da diversificação de estratégias de acesso ao currículo;
- b) Promover e apoiar o acesso à formação, ao ensino superior e à integração na vida pós-escolar;
- c) Promover e apoiar o acesso ao lazer, à participação social e à vida autónoma.” (Decreto-lei n.º 54/2018, p.2923).

Os CAA trabalham articuladamente com os professores titulares dos alunos com necessidades, bem como com a restante comunidade educativa. Explica-se que a colaboração entre a comunidade escolar é fulcral do desempenho e na aprendizagem da criança e, com estes centros, é possível trabalhar conjuntamente com todas as entidades educativas presentes no percurso escolar do aluno, havendo objetivos importantes do DL54/2018:

- “a) Promover a qualidade da participação dos alunos nas atividades da turma a que pertencem e nos demais contextos de aprendizagem;
- b) Apoiar os docentes do grupo ou turma a que os alunos pertencem;
- c) Apoiar a criação de recursos de aprendizagem e instrumentos de avaliação para as diversas componentes do currículo;

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

d) Desenvolver metodologias de intervenção interdisciplinares que facilitem os processos de aprendizagem, de autonomia e de adaptação ao contexto escolar;

e) Promover a criação de ambientes estruturados, ricos em comunicação e interação, fomentadores da aprendizagem;

f) Apoiar a organização do processo de transição para a vida pós-escolar.” (Decreto-lei n.º 54/2018, p.2923).

Em suma, foi fulcral perceber que para ajudar uma criança portadora de multideficiência é necessário a construção de

“estratégias educativas adequadas às suas capacidades e necessidades e com a criação de ambientes e oportunidades de aprendizagem adequadas, o educador pode ajudá-la a compreender melhor os cenários que a envolvem. Uma intervenção pedagógica adequada às suas necessidades e capacidades, não esquecendo as prioridades da família, é elementar para o sucesso educativo destas crianças, constituindo um dos aspectos principais da actividade pedagógica do educador.” (Nunes, 2001, p.17).

Todavia, a comunicação na multideficiência é um tema bastante importante dado que, junto a todas as complicações diagnosticadas à criança portadora de multideficiência, é necessário comunicar com ela e ela com o outro. E por vezes, a inexistência de conhecimento de manuseamento de recursos de comunicação alternativa dificulta o processo comunicativo e, simultaneamente, o processo de ensino-aprendizagem da criança, pois sabe-se que estas crianças, “normalmente, não usam a linguagem oral, o que lhes dificulta significativamente a comunicação com os outros.” (Ministério da Educação, 2008, P.11).

Assim é factual que muitas destas crianças não conseguem manter uma boa comunicação através da fala e, por esse motivo, é necessário entender formas diferentes de comunicar com elas, para que seja possível corresponder com as necessidades que lhes estão adjacentes. Assim, entender comunicação é perceber que esta abrange

“as línguas, a visualização de textos, o Braille, a comunicação tátil, os caracteres ampliados, os dispositivos de multimídia acessível, assim como a linguagem simples, escrita e oral, os sistemas auditivos e os meios de voz digitalizada e os modos, meios e formatos aumentativos e alternativos de comunicação, inclusive a tecnologia da

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

informação e comunicação acessíveis.” (Rousseff, Temer, Nunes, Barcelos & Ferreira, 2012, pp.26-27).

É importante não esquecer que a partir do momento em que se tenta comunicar com a criança e esta não entende, ou não transmite ao recetor se recebeu ou não a mensagem, é necessário atuar. Considera-se a comunicação uma das maiores valências na nossa vida, pois é assim que se consegue trocar mensagens uns com os outros e, necessariamente, também expressar-nos como nos sentimos, o que vimos, o que pensamos, o que vivemos. É fundamental criar recursos e ferramentas que auxiliem a comunicação da criança com MD na sua transmissão de informação para com o mundo exterior, pois são esses recursos que

“favorecem a inclusão porque consideram que cada aluno tem sua história de vida, suas necessidades de aprendizagem e características pessoais para aprender. Há quem necessite de suportes, além da oralidade, que favoreçam a comunicação; há quem necessite de objetos e situações concretas para associarem eventos, pessoas ou lugares a representações específicas. Em todos os casos, a aprendizagem só acontecerá se houver um ensino com atividades práticas e significativas que permita que esses alunos vivenciem (ao máximo) a construção de conceitos.” (Moreira, 2021, p.26).

É através da elaboração destes recursos e ferramentas que estimulam a criança a comunicar, que a ajudam a superar muitas das suas barreiras, pois “à medida que a criança aprende a fazer solicitações, a expressar suas necessidades de modo verbal, gestual ou por meio de representações simbólicas, maiores são as suas chances de inclusão e participação no contexto escolar e social.” (Moreira, 2021, p.26).

1.2.5 Estratégias recomendadas para a intervenção pedagógica com alunos com Multideficiência

Segundo Nunes (2012), foi com base no Relatório Mundial sobre a Deficiência, em 2011, que se passou a ter uma ideia diferente de como funciona o ser humano. Por essa razão, a autora referiu que para entender o funcionamento do indivíduo é necessário considerar duas dimensões:

“É preciso conhecer como é que uma condição particular da saúde interage com as barreiras e os facilitadores existentes nos ambientes, e como é que isso a afeta no quotidiano em termos restrição da sua participação e

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

atividade num determinado contexto.” (Nunes, 2012, p.26).

Isto é, os fatores externos (mas intrínsecos) à multideficiência, influenciam o processo de ensino-aprendizagem da criança. E nessa ótica é necessário identificar e conhecer condições de saúde e/ou ambientes ou contextos variados, para perceber que limitações (através dessas condicionantes) tem a criança para, avançar de forma adequada com o processo de aprendizagem.

Responder às necessidades de crianças com MD não é de todo uma missão fácil, dado que exige aos técnicos capacidades de flexibilidade, comunicação, entre outras. E, portanto, Nunes (2001), evidencia ser importante saber que

“as estratégias educativas adequadas a uma criança poderão não o ser para outra, dado que cada uma é um ser único. É difícil generalizar a utilização de uma abordagem que seja correcta para todas, sobretudo quando está implicado o trabalho em equipa.” (Nunes, 2001, p.25).

Na adequação de estratégias educativas para cada criança, também não se pode esquecer que ela têm o direito de poder ter sucesso educativo. Todavia, para que isso aconteça, é necessário a compreensão dos técnicos que acompanham estas crianças, pois

“O sucesso educativo dos alunos com multideficiência depende de uma rigorosa identificação e avaliação das suas necessidades, e também da qualidade das práticas educativas, susceptíveis de se renovarem, no sentido de uma inovação, que se quer intencional e duradoira. Só, assim, a mudança é possível.” (Nunes, 2001, p.7).

De acordo com Nunes (2001, pp.23-24) existe um conjunto de considerações gerais a ponderar na implementação de determinada estratégia pedagógica com estas crianças. Primeiramente, é necessário “conhecer a história clínica da criança” para perceber que aspetos (familiares, sociais e clínicos) poderão influenciar a sua intervenção; não esquecendo também de “fazer adaptações que forem consideradas necessárias”, uma vez que a criança portadora de multideficiência tem muitas dificuldades a vários níveis que terão de ter uma resposta adequada a essas complicações; e, por último, é importante “criar um ambiente que estimule o funcionamento”, dado que estas crianças precisam que exista uma adaptação dos recursos a serem utilizados: nomeadamente a luz, o som, a disposição da sala, os equipamentos, entre outros. (Nunes, 2001, pp.23-24). Contudo, é fundamental perceber que, embora exista uma linha orientadora comum de estratégias a implementar com estas crianças, estas

Joana Filipa Fonseca – Concepções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

“devem ser entendidas como sugestões, um estímulo e um meio para desenvolver novas ideias. As variações específicas dependerão das necessidades de cada criança, apesar do objectivo final ser idêntico para todas elas, «ajudar a criança a funcionar o mais autonomamente possível na sua relação com o mundo, de modo a melhorar a sua qualidade de vida, enquanto pessoa».” (Nunes, 2001, p.18).

Porém, Nunes (2001, pp.25-28) ainda refere alguns princípios orientadores que são necessários considerar uma vez que irão orientar a intervenção. Esses princípios foram “agrupados em três grandes áreas: os relacionados com a atitude do educador; os relacionados com o ambiente de aprendizagem e os relacionados com a criança.” (Nunes, 2001, p.25). O primeiro princípio relacionou-se com a atitude do educador, isto é, foram tidos em conta uma abordagem em equipa transdisciplinar, a independência, a defesa dos seus próprios direitos e o ser entusiasta. O educador é responsável por conseguir desenvolver uma relação entre escola-família “bem como com os profissionais de outros serviços relevantes para a educação da criança, no sentido de uma Abordagem em Equipa Transdisciplinar, onde as pessoas que dela fazem parte partilham os mesmos objectivos” (Nunes, 2001, p.26), nomeadamente, o psicólogo, o terapeuta da fala, educador de ensino especial, auxiliares de ação educativa, educador de sala regular, terapeuta ocupacional (e outros que sejam necessários). É importante também desenvolver a autonomia da criança de modo que esta, futuramente, possa ser independente, mesmo que seja necessário a ajuda de equipamentos, como a cadeira de rodas e/ou os sistemas de comunicação alternativos. Ainda neste primeiro princípio faz parte do trabalho do educador garantir que estas crianças, aos poucos, venham a perceber os seus direitos e deveres (privacidade, expressão, liberdade, entre outros) e, concomitantemente, dar a entender à criança as atitudes que tem, sejam elas de cariz negativo ou positivo. Ou seja, quando algo não é feito como deveria ser, o educador terá de explicar a razão pela qual não deveria ter sido feito assim e, contrariamente, quando a criança realiza algo bem feito, o educador terá de ter a capacidade de elogiá-la, de modo que perceba que também é capaz de realizar bem as tarefas.

Seguidamente, os princípios relacionados com o ambiente de aprendizagem Nunes (2001, pp.28-30) apresenta que é necessário envolver a criança numa aprendizagem ativa, onde seja implementada uma abordagem multissensorial e ensinado skills funcionais de modo a proporcionar experiências. O ambiente terá de estar preparado a fim de a criança conseguir promover a sua aprendizagem de forma ativa, onde seja ela a construir as respostas para as suas necessidades (ou pelo menos, trabalhar com ela para que isso seja um objetivo). Não esquecendo também que uma criança com MD poderá ter algum défice sensorial, o que leva a que exista a preocupação do educador em

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

abordar experiências multissensoriais, de modo que a criança consiga trabalhar os sentidos que poderão não estar tão bem trabalhados. Porém, é importante perceber que estas crianças não têm a mesma capacidade de aquisição de informação como as outras e, por esse motivo, terá de haver uma seleção de informação sobre o que é necessário ou não para ela aprender, pois tarefas que ainda não estão objetivadas para o momento, só poderá confundir e baralhar a criança. Para isso, é fulcral enquadrar a criança sobre as atividades que irá desenvolver, de modo que esta perceba a finalidade da tarefa e, possivelmente, desenvolver melhor o que lhe é pedido.

Finalmente, o princípio relacionado com a criança baseia-se na centralidade dos seus interesses e no tempo em que esta precisa para dar uma determinada resposta. Falando de crianças com défices sensoriais e comunicativos, cabe ao educador tentar perceber os interesses e preocupações da criança de forma a corresponder com aquilo que é do seu interesse. Para isso, o educador “pode seleccionar o vocabulário a usar, estruturar o seu dia a dia, dar reforços positivos e compreender a perspectiva da criança.” (Nunes, 2001, pp.30-31). Contudo, necessita-se perceber que estas crianças não têm o mesmo tempo de resposta que as outras, sendo fundamental dar-lhes tempo. Tempo para visualizar objetos, para senti-los, para cheirá-los e comer (se for oportuno). A criança tem de captar a informação primeiro, de modo que seja ela a dar uma resposta de forma autónoma e independente, pois quanto “mais cedo o convite for feito à criança melhor, de modo que não se torne passiva, permitindo-lhe alguma iniciativa e a tomada de algumas decisões” melhor. (Anthony, s/d citado por Nunes, 2001, p.28).

1.3 Expetativas

1.3.1 Conceito

Quando se fala de expetativas, relembra-se de algo que se espera que aconteça em determinado momento e/ou contexto. Há quem defina que a expetativa advém do latim “*expectātum*” («aguardado» ou «em vista») sendo a esperança de conseguir ou de realizar algo.” (Equipa Editorial, 2012). E qual será a diferença entre expetativa e esperança? A expetativa deverá e terá de estar obrigatoriamente “associada à possibilidade razoável de que algo venha a acontecer”, porque para que haja expetativas terá de existir algo que as sustente. Ou seja, deixa de ser expetativa e passa a ser esperança se não existir algo que as fundamente (Equipa Editorial, 2012).

A expetativa é “aquilo que se considera mais provável de vir a acontecer”, pois fala-se de “uma suposição mais ou menos realista.” (Equipa Editorial, 2012). Exemplificando: se a expetativa

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

que determinado individuo tem em relação a algo que não se cumpra ou realiza, a pessoa ficará triste e desiludida. Tenta não ter mais expetativas porque sabe que o sentimento de perda e de desilusão a vão preencher. Contrariamente, se uma pessoa não está à espera de nenhuma expetativa em relação àquele assunto ou situação, e depois é surpreendida pelo resultado que não estava à espera, claramente que se evidencia aqui o efeito surpresa.

Havendo uma parecença entre estes dois conceitos, embora sejam distintos, depreende-se que por um lado, a expetativa é um sentimento em relação a algo que existe ou que tenha fundamentos. Por outro, a esperança é um sentimento que se invade na pessoa, com o objetivo de atenuar um sofrimento ou então de acentuar uma motivação. A esperança é então uma expetativa sem certezas. Apenas se espera que aconteça porque queremos, e não, porque se acha que é o que vai acontecer.

1.3.2 Fundamentos Teóricos

Analisar, compreender, argumentar, avaliar são algumas das muitas competências que o ser humano possui para poder ter uma vida ativa e independente. Contudo, uma pequena situação como a escolha de um caminho diferente para casa ou uma mudança de rotina do quotidiano é necessário discernimento e bases que fundamentem essa escolha. Todos têm direitos e usufruem da liberdade para optar e orientar todas as suas decisões e, por esse motivo, verifica-se que todos tomam decisões em prol de algo e, a este processo denomina-se de **Teoria de Expetativa de Vroom**.

Esta teoria, fundamentada por Vítor Vroom, em 1964, e citado por autores que Marques (2015, p.23) evidencia, considera “que o comportamento e o desempenho são os resultados de uma escolha consciente, com ênfase em três relações.” (Faria & Leal, 2011 citado por Marques, 2015, p.23). São elas a: a) **relação esforço-desempenho**; b) **relação desempenho-recompensa**; c) **relação recompensa-metas pessoais**.

Na primeira relação Vroom referia-se à “percepção pelo indivíduo da quantidade de esforço que será necessária para alcançar certo desempenho” (Camillo, D., Rocha, V. & Camillo, C., 2020, p.7), isto é, a capacidade de percepção da pessoa para identificar a quantidade de esforços que, determinada tarefa/contexto lhe exige. Ora no que diz respeito a uma criança portadora de multideficiência nota-se uma fraca aptidão para identificar esses esforços pois não tem noção do real, maioritariamente, sendo então necessário um maior ênfase de trabalho por parte dos técnicos que o acompanham. Já a segunda relação revelada pelos autores, concentra-se na perspetiva do “grau em que um indivíduo acredita que determinado nível de desempenho trará a recompensa esperada”

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

(Camillo, D., Rocha, V. & Camillo, C., 2020, p.7), ou seja, a pessoa acredita que quanto maior for o seu esforço/desempenho, melhor será a recompensa e mais facilmente a atingirá. Ora, perspetivando esta relação para o contexto escolar inclusivo, um aluno que trabalhe afincadamente pois sabe que se se esforçar será recompensado, é natural que irá reproduzir esse tipo de comportamento para outras áreas. No entanto, até chegar a esse ponto em que o aluno percebe efetivamente, que se se esforçar a recompensa será adquirida com mais brevidade, é necessário muitas experiências e convivências dessa natureza. Finalmente, é na terceira relação que se aborda o “grau em que as recompensas proporcionadas satisfazem as metas pessoais ou necessidades do indivíduo” (Camillo, D., Rocha, V. & Camillo, C., 2020, p.7), por outras palavras, a pessoa tem a capacidade de compreender que se se esforçar para atingir determinada meta, será recompensada com algo que a faça sentir mais preenchida e completa, em qualquer área/natureza da tarefa. Ora no contexto escolar inclusivo, um exemplo tão simples como um aluno que não consiga pegar num lápis, ao longo do tempo desenvolve a motricidade e, chega até a pegar no lápis. Vai continuar a trabalhar e por fim, consegue escrever o seu nome. Claramente que aqui, se compreende a relação do esforço-recompensa em que a meta atingida supera as expectativas, embora haja uma noção de esforço e de limitações das capacidades.

Afirma-se que estas relações explicam determinados comportamentos das crianças, sejam elas carentes de algum acompanhamento, ou não. Entende-se que as recompensas, bem usadas e valorizadas, são um mecanismo eficaz na resolução de problemas ou paradigmas que surgem no quotidiano. E sabendo também que as repetições das tarefas e/ou experiências são uma das formas de tentar incutir valores e regras, é fulcral reconhecer as recompensas a dar a estas crianças. Pois se, por alguma razão, sentem que aquilo que eles realizaram não foi suficiente, e o esforço incutido nessa tarefa foi máximo, a determinada altura poderão ficar desmotivadas. E para isso, é tão importante a equipa que o acompanha, pois só ela poderá estar a par das necessidades do aluno e, por consequente, que recompensas que o aluno gostaria de receber. Fala-se de uma equipa contemplada pelos diversos atores educativos, pois só com essa complementaridade de trabalho e de comunicação é que é possível perspetivar uma evolução e desenvolvimento nestas crianças.

1.4 Expetativas dos pais de alunos com multideficiência face à sua inclusão escolar

Do ponto de vista conceptual, discute-se como a expetativa é representada na área da educação, onde se questiona quais serão as expetativas dos pais de crianças portadoras de multideficiência face à sua inclusão escolar. Perceber que estes pais são alvo de barreiras constantes,

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

de “nãos” regulares e, principalmente, de preconceito, é interessante compreender que expectativas, têm então os pais e famílias destas crianças, tema deste trabalho.

Certamente que quando se fala destes pais percebe-se que existe um conjunto de fatores comuns, onde se destaca a preocupação se a criança será independente e se terá sucesso profissional e/ou pessoal. Certamente que estas famílias se interrogam todos os dias sobre o que podem ou não fazer, para que o futuro do seu filho seja, no mínimo, “normal”, e o que podem fazer os técnicos de educação especial? Comunicar. Podem-se interessar em ajudar estas famílias nas expectativas que têm em relação aos seus filhos e, paralelamente, podem também ajudar nos esforços para que as recompensas sejam mais bem recebidas e vistas. No entanto, nem todos aceitam as limitações e as incapacidades dos filhos. E assim, Moreira (2021, p.38) evidencia que

“os resultados revelaram que os pais percebem a deficiência do filho como algo que ocasiona grande sofrimento e dificuldades sociais, sobretudo em relação às atividades laborais. Pais e professores acreditam não ser possível a inclusão escolar dessas crianças, porque entendem que o desenvolvimento delas é algo inexistente e consideram a escola de ensino regular despreparada para recebê-las.” (Moreira, 2021, p.38).

É curioso também perceber que, num estudo que Nunes (2012) realizou, onde um dos seus pontos se baseava na caracterização dos intervenientes, destacando as suas dificuldades e necessidades, conseguiu adquirir alguma informação sobre os pais de crianças com multideficiência, e que receios e medos existem nas suas vidas. Primeiramente, a autora afirma que pôde estruturar os resultados através de quatro grandes dimensões: “i) sentimentos vividos face à educação do filho com multideficiência; ii) principais preocupações expressas; iii) dificuldades manifestadas e iv) principais necessidades aludidas.” (Nunes, 2012, p.245). Relatou que, de forma geral, os sentimentos que se destacaram por parte dos pais de crianças com MD, foram os de “abandono, cansaço, insegurança, desespero, medo e sofrimento perante a situação” (Nunes, 2012, p.246). Acrescentou ainda que são poucos aqueles que referem sentimentos positivos. Ora, este trabalho faz-me questionar se mesmo com as novas adaptações das políticas educativas, os sentimentos que pairam em cima desta temática, serão os mesmos ou se diferem.

Relativamente às preocupações evidenciadas por estes pais, Nunes (2012, p.247) redimensiona quatro eixos de preocupações, em relação: ao futuro, ao desenvolvimento do filho, à educação e à saúde. Ora, todas estas preocupações poderão ser, ou não, fundamentadas pela falta ou inexistência de expectativas dos pais em relação aos filhos, o que prejudica o seu desenvolvimento.

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

São as preocupações, as problemáticas já diagnosticadas, a sua inclusão nas escolas, o seu desenvolvimento nas vastas áreas, o apoio após a vida escolar e a sua independência, os principais entraves para a autonomia da criança.

E analisando as expectativas dos pais de crianças portadoras de multideficiência percebeu-se que muitos deles não aceitam os filhos, nem desenham a sua rotina de modo que estes sejam incluídos. Essa falta de aceitação prejudica apenas a criança que, mostrando ou não, vai percebendo que não é igual às outras e é considerada como sendo uma das grandes dificuldades nas suas vidas. Como é possível conseguir implementar recursos, estratégias e metodologias diferentes e adaptadas a cada aluno, se não existe uma predisposição inicial dos pais para ajudar e, paralelamente, complementar neste processo?

Contrariamente, também os “sentimentos e as expectativas dos pais e dos outros membros da família sobre a criança podem variar, bem como as possibilidades de sua participação na vida familiar.” (Moreira, 2021, pp.23-24). E, por esse motivo, quando se tem a cooperação dos pais ou encarregados de educação nas escolas, o desenvolvimento destas crianças reflete-se beneficentemente. Para esse envolvimento ser possível e, tendo a família um papel fundamental no processo educativo destas crianças, cabe

“à escola incentivar a sua participação através de melhorias ao nível da comunicação, das atitudes e no envolvimento das famílias na educação dos seus filhos. A colaboração entre a escola e a família está intimamente ligada ao sucesso escolar dos alunos.” (Ministério da Educação, 2018, p.15).

Assim, tendo em consideração que a família é uma fatia do círculo de intervenientes que a criança terá ao longo do seu desenvolvimento, esta deve “ser o mais activa possível no processo educativo, uma vez que a criança aprende mais eficazmente quando a aprendizagem é integrada nas actividades de rotina diária, dadas as suas dificuldades na generalização de comportamentos.” (Nunes, 2001, p.27). A família neste aspeto é importantíssima dado que, efetivamente, é “o único elemento que ano após ano continua o trabalho com a criança. Assim, quando esta está envolvida é mais fácil manter a consistência das estratégias e dar alguma continuidade ao trabalho desenvolvido.” (Nunes, 2001, p.27).

No entanto, os pais destas crianças continuam a demonstrar dificuldades na área da educação, tendo Nunes (2012, p.249) clarificado cinco pontos essenciais nas maiores dificuldades: “o acesso a informação; a falta de apoios; as características do filho; a comunidade; e ainda outras dificuldades” (Nunes, 2012, p.246). Ora, no que diz respeito a estes tópicos selecionados pela autora,

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

compreendeu-se que muitas das famílias com crianças com multideficiência não tendo acesso à informação das peculiaridades da criança sofrem no quotidiano, uma vez que não sabem o que fazer, como fazer, o que pedir, que direitos têm, que adaptações poderão ser feitas... fomentando assim um sentimento de revolta nos pais sentindo-se desamparados. A falta de apoios sendo a segunda grande dificuldade na vida destes pais, desenha uma das grandes preocupações nas suas vidas, uma vez que financeiramente, socialmente e culturalmente não sabem o que fazer, ou por não conseguirem introduzir a criança em terapias por falta de apoios, ou por não terem disponibilidade no trabalho para poder cuidar destas crianças. E essas dificuldades criam um entrave no desenvolvimento da criança porque os pais se sentem perdidos. No que diz respeito à partilha de experiências entre pares e às características do filho, Nunes (2012, p.251) evidenciou que as duas principais dificuldades sentidas pelos pais se enquadram no medo e vergonha de conversar com alguém sobre o seu filho, uma vez que têm receio do que podem ouvir do outro lado; e que o fator tempo e experiência foram fundamentais, pois “aprenderam a compreender os filhos e, por tentativa e erro, foram conseguindo superar as maiores dificuldades” (Nunes, 2012, p.251).

Pensando também nas necessidades destas famílias, é importante perceber o que sentem estes pais relativamente àquilo que necessitam e, nesse tópico, Nunes (2012, p.251) realça quatro categorias de necessidades de “i) acesso a informação; ii) apoios; iii) acesso a recursos e iv) outras necessidades” (Nunes, 2012, p.251). Destacam-se, segundo a autora, que o acesso à informação sobre os seus direitos e a necessidade de mais apoios nas variadas áreas (educacional, social, económica, familiar e psicológico) são as principais necessidades evidenciadas nestes pais, não esquecendo também o sentimento de incerteza que lhes é “normal” sentir sobre o que fazer para que os seus filhos possam, efetivamente, ser incluídos na sociedade (Nunes, 2012, p.252). Relativamente a “outras necessidades”, Nunes (2012, p.252) demonstra que os pais ainda sentem algum receio no que diz respeito a “ter um trabalho, sentir confiança nos serviços que ficam com o filho na sua ausência, e ter apoio na realização das tarefas relacionadas com a lida da casa e com os cuidados com o filho.” (Nunes, 2012, p.252).

Contudo, a vida destes pais não é de todo facilitada. Todos estes desafios e inseguranças proporcionam muitas vezes sentimentos de medo a estas famílias que, de certo modo, tentam de tudo para que se consiga ter uma perspetiva de futuro. E é com base nesta “problemática” que neste estudo se evidencia quais são, realmente, as expectativas de pais de crianças com multideficiência conhecendo um pouco a sua dinâmica familiar.

2. Da problemática aos objetivos

2.1 Problemática e questão de partida

A problemática em estudo são as expetativas que as famílias de crianças com multideficiência têm face à sua inclusão escolar. Ao estudar esta temática ao longo da minha formação académica ficam por responder algumas questões que, através deste estudo, esperei conseguir esclarecer. Assim, foi necessário perceber quem são as crianças com multideficiência e que dificuldades apresentam; compreender a inclusão destas mesmas crianças não sendo apenas um processo exclusivamente académico; entender como é que as escolas poderão estar ou não preparadas para acolher estas crianças; e, finalmente, repensar na forma como os pais deverão ser auxiliares deste processo tão complexo e que expetativas têm no percurso escolar dos seus filhos.

Por essa razão, o propósito desta investigação reside em perceber que expetativas têm estes pais e como é a sua relação com a escola, de modo a proporcionar à criança sucesso escolar. O que pensam estes pais é sem dúvida a minha motivação neste projeto, uma vez que é necessário compreender as suas reais opiniões para determinar resultados, que responderão à minha grande questão de partida: Que expetativas têm as famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar?

2.2 Objetivos

2.2.1 Geral

- a) Descrever as expetativas de famílias de crianças com multideficiência relativamente à sua inclusão escolar

2.2.2 Específicos

- a) Identificar o modo como as famílias entendem a inclusão;
- b) Identificar a dinâmica familiar das crianças com multideficiência.

2.2.3Caraterização do estudo

A fim de dar resposta à problemática deste trabalho foram utilizadas metodologias qualitativas. A recolha de dados dá aos investigadores o acesso ao campo, a experimentação, a aplicação dos instrumentos que, neste estudo, foram usadas as entrevistas, recolhendo informações necessárias para dar resposta à questão de partida.

Assim, foram entrevistadas cinco famílias com crianças com MD de modo a proporcionar uma maior diversidade de informação recolhida, na região de Lisboa e Sintra. As entrevistas realizaram-se num ambiente público, mas sossegado de modo que não houvesse distrações por ambas as partes. Utilizou-se um gravador para poder gravar a conversa, de forma a auxiliar a transcrição da informação recolhida.

Destaca-se que as idades das crianças neste estudo vão dos 6 anos aos 14 anos, de modo a conseguir entender melhor as várias perspetivas e expetativas destes pais, até ao ensino básico – desde a pré-escola até ao 9.ºano. Os entrevistados foram escolhidos de forma aleatória, proporcionando diferentes relatos em escolas diferentes. Por essa razão, não haverá possibilidade de descrever o ambiente de forma comparativa.

Contudo, ressalva-se que todas as entrevistas foram realizadas com as mães das crianças, visto que na maioria dos casos em estudo os pais não são muito presentes na rotina destas famílias.

3. Enquadramento metodológico do estudo

Realizou-se um estudo de natureza qualitativa cujo objetivo residiu em recolher e analisar as opiniões dos familiares das crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar para, posteriormente, refletir-se sobre esses mesmos dados. Num estudo deste tipo

“no contexto do paradigma interpretativo, o objeto de análise é formulado em termos de *acção*, uma acção que abrange «o comportamento físico e ainda os significados que lhe atribuem o actor e aqueles que interagem com ele. O objeto da investigação social interpretativa é a acção e não o comportamento.” (Erickson, 1990 citado por Lessard-Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G., 1990, p.39).

Na recolha de dados, a técnica que se adotou neste estudo foi a entrevista semiestruturada, uma vez que “na investigação de carácter social, a utilização da informação disponível constitui uma ferramenta indispensável ao investigador.” (Caixeiro, 2014, p.381).

Segundo Amado (2013, pp.211-212), as entrevistas semiestruturadas devem ter três propósitos:

“deve ser usada como principal meio de recolha de informação que tem o seu mais direto apoio nos objetivos da investigação; deve ser usada para testar ou sugerir hipóteses, podendo ainda, servir para explorar ou identificar variáveis e relações; deve ser usada em conjugação com outros métodos.” (Amado, 2013, pp.211-212)

Após a realização das entrevistas, efetuou-se as respetivas análises de conteúdo. Na análise dos resultados é necessário haver uma organização, uma redução, um tratamento e uma melhor interpretação dos mesmos, onde segundo alguns autores, a análise de conteúdo corresponde “a uma técnica de investigação que visa a descrição objetiva significativa e qualitativa do conteúdo manifesto da comunicação” (Estrela, 1994 citado por Caixeiro, 2014, p. 399). Por essa razão, foi através da análise de conteúdo que se conseguiu analisar a informação obtida das entrevistas para, posteriormente, se concluir o estudo.

3.1 Método de recolha de dados

3.1.1 Entrevista

A entrevista semiestruturada sendo uma técnica que proporciona uma grande recolha de informação sobre o conteúdo, é considerada por Amado (2013, p.208) algo que “derivam de um plano prévio, um guião onde se define e regista, numa ordem lógica para o entrevistador, o essencial do que se pretende obter, embora, na interação se venha a dar uma grande liberdade de resposta ao entrevistado.” (Amado, 2013, p.208). Todas as entrevistas realizadas para este estudo enquadraram-se num ambiente tranquilo e sossegado, para não haver qualquer tipo de distrações tanto por parte do entrevistado como do entrevistador. Executaram-se as entrevistas com o auxílio de um guião, onde deve constar

“a formulação do problema, os objetivos que se pretendem alcançar, as questões fundamentais (orientadoras) numa ordem lógica ou prática, e as perguntas de recurso a utilizar apenas quando o entrevistado não avançar no desenvolvimento do tema proposto ou não atingir o grau de explicitação que pretendemos.” (Amado, 2013, p.214).

Assim, o guião de entrevista construiu-se com base nos objetivos deste estudo, tendo assim sete blocos temáticos: a) **“Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado”**, b) **“Caraterização do entrevistado”**, c) **“Caraterização da gravidez e do parto”**, d) **“Caraterização do desenvolvimento da criança”**, e) **“Capacidades e dificuldades da criança”**, f) **“Expetativas do entrevistado face à inclusão da criança”** e g) **“Finalização da entrevista e agradecimento ao entrevistado”**. A esses blocos temáticos estão intrínsecos os objetivos e questões a realizar, como se observar na tabela abaixo:

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Blocos Temáticos	Objetivos Específicos	Formulário de questões	Observações
Bloco A – Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado	Informar o entrevistado sobre a temática e a finalidade da entrevista. Sublinhar a importância da participação do entrevistado para o sucesso do trabalho. Motivar o entrevistado. Garantir o anonimato e a confidencialidade das informações prestadas. Referir a disponibilidade para fornecer os resultados do trabalho.	Apresentação do entrevistador (nome, idade, Instituição Académica). Apresentar o objetivo do trabalho ao entrevistado, solicitando a sua colaboração. Assegurar o anonimato das informações/opiniões do entrevistado. Pedir autorização para gravar a entrevista	Usar linguagem apelativa e adaptada ao entrevistado. Demonstrar flexibilidade na receptividade das informações recolhidas durante a entrevista.
Bloco B – Caraterização do entrevistado	Conhecer o entrevistado	Fazer o levantamento de dados sobre o entrevistado (<u>idade</u>, <u>género</u>, grau de parentesco com a criança, habilitações académicas e profissionais). Realizar o levantamento de dados familiares (com quem vive, quais são as condições físicas do local onde mora e outros dados que sejam úteis).	Estar atento às reações do entrevistado e anotar por escrito. Mostrar disponibilidade e abertura para a compreensão das situações evidenciadas.
Bloco C – Caraterização da gravidez e do parto	Perceber se foi uma gravidez normal ou com algum percalço. Compreender como se realizou o parto.	Recolher dados importantes sobre a gravidez (acompanhamento médico, sintomas não frequentes). Perceber quando soube que a criança poderia vir a ter peculiaridades. Que tipo de parto teve Que procedimentos tomou após ter tomado conhecimento das particularidades da criança.	Estar atento às reações do entrevistado e anotar por escrito. Mostrar disponibilidade e abertura para a compreensão das situações evidenciadas.

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Blocos Temáticos	Objetivos Específicos	Formulário de questões	Observações
Bloco D – Caraterização do desenvolvimento da criança	Caraterizar a criança. Fazer levantamento de dados da criança	Recolher dados pessoais (idade, ano de escolaridade, características pessoais). Perceber um pouco o seu percurso escolar. Aspetos positivos e/ou negativos a apontar no seu crescimento.	Tomar em atenção os comportamentos não-verbais do entrevistado, de modo a poder complementar, mais tarde, as informações recolhidas.
Bloco E – Capacidades e dificuldades da criança	Perceber quais são as maiores capacidades e dificuldades da criança. Identificar e compreender se o aluno é seguido, na escola, por algum terapeuta ou técnico especial.	Pedir ao entrevistado que refira capacidades/dificuldades da criança relativamente: ao relacionamento com os seus colegas e professores; a aspetos relacionados com a aprendizagem. a preferências evidenciadas	Tomar em atenção os comportamentos não-verbais do entrevistado, de modo a poder complementar, mais tarde, as informações recolhidas.
Bloco F – Expetativas do entrevistado face à inclusão da criança	Entender quais são as expetativas dos pais face à inclusão desta criança (ao entrar para a escola e/ou no seu percurso escolar) Perceber se existiram dificuldades de inclusão (escola, turma e/ou entre pares)	Quais as expetativas dos pais na entrada para a escola. Que vivências (boas ou más) existem diariamente no percurso escolar da criança. Que dificuldades aponta no processo inclusivo da criança. Saber a opinião do entrevistado relativamente à inclusão escolar e, o que se pode fazer para melhorar.	Tomar em atenção os comportamentos não-verbais do entrevistado, de modo a poder complementar, mais tarde, as informações recolhidas.
Bloco G – Finalização da entrevista e agradecimento ao entrevistado	Saber se o entrevistado tem alguma questão ou quer acrescentar alguma informação. Agradecer a informação e a disponibilidade.		Demonstrar empatia pelo tempo disponibilizado.

Tabela 1 - Guião de entrevista

Ressalvou-se também a importância do anonimato do entrevistado, onde “há que garantir, à partida, a confidencialidade” (Amado, 2013, p.228). Logo de início quando se apresentou ao entrevistado os objetivos deste estudo e o propósito da entrevista, esclareceu-se que as informações recolhidas seriam usadas apenas para fins académicos e questionou-se então, se o entrevistado

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

permitia a gravação da entrevista para ajudar na transcrição da mesma e, finalmente, assegurou-se que a informação recolhida seria confidencial.

Através desta técnica de recolha de dados conheceu-se muitos dos pontos fundamentais no corpo deste relatório, onde depois de realizar o guião e entrevistar os intervenientes realizou-se uma transcrição da informação das entrevistas para, posteriormente, se recorrer à respetiva análise de conteúdo.

3.2 Método de análise de dados

3.2.1 Análise de conteúdo

A análise de conteúdo é uma

“técnica central, básica, mas metódica e exigente, ao dispor das mais diversas orientações analíticas e interpretativas (...) cuja diferenciação depende sobretudo daquilo que se procura em especial, ou, ainda, dos conteúdos que são privilegiados na análise entre muitos outros disponíveis no acervo dos dados.” (Amado, 2013, p.301).

Assim, depois de transcrever as informações recolhidas nas entrevistas iniciou-se a análise de conteúdo, onde o principal objetivo “é o de organizar os conteúdos de um conjunto de mensagens num sistema de categorias que traduzam as ideias-chave veiculadas pela documentação em análise” (Amado, 2013, p.315). Essa análise foi realizada através das transcrições das entrevistas e do guião, uma vez que os blocos temáticos, de forma geral, conseguiram ser os mesmos que as categorias da análise.

Define-se categorização como sendo o “...processo pelo qual os dados brutos são transformados e agregados em unidades que permitem uma descrição exata das características relevantes ao conteúdo.” (Holsti, 1969 citado por Bardin, 1977, p.103), isto é, classificar os elementos e reuni-los em grupos de elementos semelhantes. Na análise de conteúdo que se executou, primeiramente construíram-se as categorias que são muito similares aos blocos temáticos do guião. Dessas categorias surgiram as subcategorias, que deram espaço aos indicadores e por fim as unidades de registo. A este processo, Lima (2013) define como sendo um

“conjunto de temas (categorias) que constituem conjuntos semanticamente coerentes de unidades de registo e que terão, cada um deles, um código específico a aplicar no

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

decorso do processo de codificação. Poderão existir (e normalmente existem) subtemas (subcategorias), que também deverão ter os respetivos códigos” (Lima, J., 2013, pp.9-10).

Desenhar as subcategorias é “atribuir-se um código a cada uma dessas unidades, correspondente ao sentido que se lhe atribui e que, ao mesmo tempo, traduz uma das categorias (ou subcategorias) do sistema” (Amado, 2013, p.315), onde depois de terem sido delineadas as categorias e as subcategorias, escolhem-se os indicadores e, “terminada a codificação aproximam-se e confrontam-se as unidades de registo a que se atribui o mesmo código” (Amado, 2013, p.315).

Após esta codificação será essencial “elaborar um texto que traduza os traços comuns e os traços diferentes das diversas mensagens analisadas” (Amado, 2013, p.315) de modo a obter respostas. Foi nessa análise que se respondeu à grande questão de partida do estudo e, simultaneamente, aos objetivos.

Na tabela seguinte apresenta-se a título de exemplo, a análise feita a uma entrevista:

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“tenho 45 anos”	Idade	Apresentação	Caraterização do entrevistado
“o meu filho”	Grau de parentesco		
“Tenho uma licenciatura em Educação de Infância”	Licenciatura	Formação académica	
“fui educadora de infância até nascer o meu filho”	Profissão	Formação profissional	
“vivo num apartamento”	Apartamento	Contexto habitacional	
“com o meu marido, o V. (...) e o irmão mais velho que tem 11 anos, na região de Lisboa.”	Agregado familiar		
“foi uma gravidez normalíssima” “muito desejada e muito planeada”	Início	Gravidez	Caraterização da gravidez e do parto
“até uma ecografia que fiz às 37 semanas” “por descargo de consciência da obstetra porque eu já estava nos 34 anos” “detetaram a meio da ecografia que o bebé tinha líquido no abdómen” “o fígado também estava aumentado”	Complicações		
“como já estava de 37 semanas, encaminharam-me para o Hospital” “Entretanto fui para a consulta, passado dois dias, em que detetaram realmente um líquido no abdómen do bebé”	Procedimentos		
“resolveram provocar o parto para perceber melhor o que se passava”	Cesariana		

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“durante o parto ele entrou em sofrimento” “Foi provocado o parto para ser normal” “ele entrou em sofrimento e tiveram de fazer cesariana” “porque ele já não estava a respirar”			
“chorou, chorou ele e eu” “Fui lhe dar um beijinho, tinha o rosto rosa e tudo parecia normal” “e o bebé chorou! Para mim quando o bebé chora significa que está tudo bem!”	Sentimentos da mãe		
“nunca me foi sequer dito que poderia ser algo grave” “pois suspeitavam de uma pequena infeção” “o V. foi ser tratado para a neonatologia para ver o que se passava com o abdómen”	Após o parto		
“Ele entrou em paragem cardiorrespiratória e não conseguiram estabilizá-lo” “Teve de ser entubado, ventilado e nessa mesma noite foi enviado para outro hospital pelo INEM” “porque corria perigo de vida” “diziam que não sabiam se ele iria conseguir falar”	Complicações do bebé		
“olhe, foi passada em hospitais” “Foi uma infância muito diferente... as recordações que tenho é de ir ao hospital, ir a clínicas, ir a consultas, estar em fisioterapias” “sempre me disseram que ele tinha de fazer muita fisioterapia o quanto antes.” “desde pequenino, quase todos os dias, tinha terapias quer de um lado quer do outro.”	Terapias em hospitais e clínicas	Primeira infância	Caraterização do desenvolvimento da criança
“eu estava de licença de maternidade e foi passada assim” “Depois da licença é o momento em que temos de ir trabalhar” “a decisão que eu e o meu marido tomámos foi de que eu não iria trabalhar” “Ficava em casa e continuaríamos a apostar na recuperação dele” “muito aconselhado pela nossa pediatra” “Graças a Deus que pudemos, pois, muitas famílias não poderão” “desde a infância digo até hoje que ele continua nesta rotina” “os médicos nunca disseram como seria...” “só dizem para apostar na reabilitação o máximo possível.”	Logística familiar		
“tem 8 anos.” “é uma criança feliz” “resiliente, muito lutadora, nunca desiste” “Ele está no 3.º ano” “Pratica futsal.” “Ele é muito falador, muito sociável” “ele é amoroso.” “Ele não procura chatices e não gosta de confusões”	Caraterísticas	Dados da criança	

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“Ele não tem maldade, é muito ingénuo” “é uma pessoa muito metódica” “ele gosta muito de aventura”			
“fazia terapia da fala, terapia ocupacional” “fez ginástica orofacial.” “mais fisioterapia... e faz hidroterapia” “iniciámos outra terapia, a psicologia.” “daí ele fazer natação” “musicoterapia” “só não faz neste momento terapia da fala, porque teve alta..., mas fora” “continua a fazer na escola, porque na escola também temos direito a terapias”	Terapias		
“Ele ainda fez desde os 3 anos metade do dia no infantário” “porque para ele também era importante estar com crianças” “porque ele não falava muito” “A terapeuta da fala achou por bem ele ser institucionalizado” “por causa de desenvolver a fala” “muito debilitado a nível motor ainda”	Entrada no infantário		
“Entrou com 6 anos” “ele vai para a escola às 09:00 horas da manhã e está até às 15:30” “ele sempre imaginou a escola dele ser a do irmão, então coloquei-o lá” “não tem AEC’s” “Não, o ano passado sim, mas este ano não” “Porque estar todos os dias, os dias inteiros até às 17:30 são muito cansativos para ele” “já notava nele uma exaustão (...) resolvi tirar este ano.” “vir às 17:30 já não rendia em termos de estudo” “é um 3.º ao, mais difícil, então preferi ir buscá-lo às 15:30” “ele vem, brinca um bocadinho para desanuviar e depois trabalhamos os dois.”	Rotina atual	Percurso escolar	
“ele até aos 2 anos não falava nada.” “Fala, sim.” “Ele acabou por encontrar estratégias para que se consiga perceber bem” “houve uma grande evolução.” “A terapia foi fundamental para ele começar a falar” “Entendia tudo, mas não falava” “depois aconselharam-nos uma terapia” “a terapia da fala, mas cantada.” “para uma criança que é pequenina e tem 2 anos é muito mais apelativo”	Positivos	Aspetos positivos ou negativos do seu crescimento	

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“foi aí que ele começou a dizer palavras, frases e num ano já estava a falar.” “Depois aos 3 anos já foi para a escolinha e já foi a falar” “quer correr como os outros”			
“engasgava muito a comer desde bebé” “cansava-se imenso a mamar” “apanhámos imensos sustos na introdução dos alimentos sólidos” “os outros começam a olhar para ele de forma diferente “ “autoestima está um bocadinho diferente” “Já não lida tanto com as coisas com aquela alegria que o contagiava” “ele ao falar tinha a língua muito presa...” “ele tem um obstáculo por causa do AVC que ele teve, que é o cansaço” “claro que não acompanha o grupo, é sempre o mais lento, não é convocado nos jogos” “uma mistura de sentimentos para ele” “é sempre tudo tão organizado na vida dele que quando não é, ele tem dificuldade em entender isso”	Negativos		
“também sempre tentámos incutir desde pequenino a não desistir e a esforçar-se...” “achámos que ele estava a precisar daqui de um reforço” “eu incuti-lhe muito que se existe uma coisa que queres muito, vais conseguir à tua maneira” “mas há coisas que ele realmente tem dificuldade em realizar e ele tem de aceitar que não as consegue fazer” “ele perceber e aceitar que o que ele tem vai ser para a vida” “ele achava que as terapias iam resolver. E nós também achávamos... até que a certo ponto percebi que não.” “eu como mãe queria que ele pudesse fazer uma coisa que gosta, então decidi falar com o treinador” “ele vai ter de entender que pode fazer parte de um grupo, mas nem sempre será o melhor e nem sempre conseguirá fazer as coisas que pretende,” “Eles têm 2 anos de diferença e estão naquela fase de sempre a picar... pronto, aquela relação saudável” “Mas que não vivem sem o outro.”	Apoio familiar		
“Cognitivamente está tudo bem” “Ele corre” “subir escadas sobe” “ele tem um irmão mais velho que pratica futsal e ele queria a todo o custo andar também” “o V. adora e faz o que lhe dizem.” “Ele gosta um bocadinho de tudo” “matemática. Porque gosta dos cálculos”	Gostos	Capacidades	Capacidades e dificuldades físicas e cognitivas da criança

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias	
“é um excelente aluno, e um aluno de mérito”				
“ah ele foi mais afetado fisicamente felizmente.” “mais ou menos com 18 meses” “a mão não tem força, que ele não controla a mão, que não consegue tocar e pegar num objeto, não controlava o abrir e fechar a mão” “A nível físico ele tem hemiparesia” “todo o lado esquerdo foi afetado” “ele tinha o rosto caído. Pronto e fez reabilitação orofacial” “nível físico o que está pior é o braço” “o braço ele até mexe bem, a mão é que não” “a mão direita como é obrigado a usar o dia todo, acaba por estar um pouco melhor” “Português, por exemplo, como implica escrever e para ele escrever é um pouco difícil” “O facto de não usar a mão esquerda implica aqui uma gestão diferente” “a mão direita como ficou com pouca força, para ele conseguir escrever tem de fazer muita força na mão para segurar na caneta ou no lápis”	Membro superior	Dificuldades		
“a perna esquerda não tem tanta mobilidade como a outra” “é um bocadinho mais curta, um bocadinho mais fina” “coxeia enquanto corre, e nota-se mais” “o pé não tem a mesma articulação do que o outro” “chega a um ponto que não dobra mais o pé” “não consegue pôr os pés em biquinhos de pés” “tem ali limitações que no dia a dia irei dizer que limitam um bocado porque basta um toquezinho ou um empurrão, e desequilibra-se mais.” “alguém tem de levar a mochila porque ele com o peso da mochila não consegue subir.”	Membro inferior			
“Ele fica muito cansado” “ele usa óculos, uma vez que a vista lhe foi afetada”	Visuais			
“ele é querido perto dos colegas e amigos” “As meninas gostam dele,” “Fica muito triste quando vê que algum amigo foi injusto com ele” “O V. é o mais lento, é aquele que não marca golos quando jogamos à bola”	Colegas	Relação da criança com a escola		Capacidades e dificuldades da criança no seu percurso escolar
“não sou contra a professora, que eu acho que ela acaba por fazer o melhor que pode” “ele tem uma relação ótima com os adultos” “A professora do V. nunca tinha apanhado um menino como ele” “ela nunca teve um menino com dificuldades motoras.” “ele precisa muito do apoio da professora para trabalhar a autoestima.”	Professores			

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“ou a professora não lhe está a dar tanta atenção e, ele resolve fazer tudo a despachar”			
“desde o primeiro ano são muitas queridas” “já conheciam o V. de levar o irmão à escola” “Já conheciam o histórico dele” “e foram sempre muito atenciosas” “São cinco estrelas, estão sempre atentas a ele” “acabam por ser uma pequena família.”	Auxiliares		
“é tudo trabalhado com a professora e com a professora de ensino especial” “as terapeutas ocupacionais também acabam por ajudar muito nesse sentido” “Quando temos dúvidas com a professora, recorremos à terapeuta ocupacional.” “ela acaba por lhe dar estratégias para ele conseguir dar a volta à situação” “muitas vezes cheguei a ir lá com a psicóloga, para ela vê-lo a falar ou fazer alguma coisa naquele ambiente”	Terapeutas		
“ele percebe tudo, mas se houver uma informação com muita subinformação ele atrapalha-se um bocadinho” “Ele acaba por entender, mas tem de se descodificar bem a informação.” “ele tem uma alteração a nível do corpo dele” “o que a nível cerebral dá-lhe uma imagem diferente do que é o esquema corporal.” “O que é o lado esquerdo, o que é o lado direito, pronto.” “Numa folha, para nós é normal começar no lado esquerdo, para escrever... para ele, não tendo informação do lado esquerdo ele irá começar no meio da folha” “foi uma luta pô-lo a escrever, pronto” “ele está a fazer um trabalho e se a professora passar por ele e não lhe disser nada, ele estará sempre a questionar se estará a fazer bem ou mal, e ou para ou vai fazer a despachar” “Se a professora lhe disser: “Estás a ir muito bem, continua!”, é o suficiente para ele se sentir com confiança.”	Dificuldades	Aprendizagens	
“a organizar o caderno e usam um plano inclinado para ajudar.” “ele usa material de apoio” “tem uma tesoura adaptada para ele conseguir recortar” “é um estojo indicado para que ele consiga abrir apenas com uma mão”	Materiais		

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“A nível de teste para já, não tem adequação (...) Faz por escrito” “se no teste houver uma tabelas ou uns desenhos forem muito pequeninos eu pedi para aumentarem.” “a nível visual, se for muito pequenino ele não consegue interpretar.” “ele normalmente acaba ao mesmo tempo que os outros” “A única adequação que ele tem, a nível de avaliação, é a expressão plástica e a ginástica, como é óbvio.”	Avaliações		Expetativas das famílias face à inclusão da criança
“Foi terrível” “Foi muito complicado, apesar de ele querer muito ir” “sofro mais eu que ele, porque nós somos adultos e sabemos a maldade”	Sentimentos da mãe	Entrada para a escola	
“estou sempre de três em três meses a pedir reuniões na escola para saber o que é que estão a fazer na escola com ele” “pergunto ao V. se as terapeutas estiveram com ele” “quando vejo que algo não está a correr bem eu não espero. Converso com a professora, procuro saber o que é que se está a passar, porque só assim funciona.” “há sempre um motivo para algo que não está a correr tão bem, e acho que estas reuniões importantes para isso.”	Reuniões	Vivências escolares no percurso da criança	
“Fala muito do que acontece com os outros. Não fala muito do que se passa com ele,” “ele transparece sempre que está tudo bem.” “ele não quer desiludir ninguém, então diz que está tudo bem com ele” “muitas vezes quando fala certas situações que aconteceram, eu entendo que é porque essa situação lhe trouxe algum desconforto”	Criança reservada		
“tem muita coisa porque eu tenho disponibilidade” “isso tudo fornecido por mim”	Material		
“às vezes noto que ele não apanha tudo e esse é o meu trabalho de casa” “se eu não estudasse muito em casa com ele, se não explicasse muito a matéria” “ele consegue acompanhar na escola porque eu tenho disponibilidade, porque se fosse só a escola ficava um bocado mais aquém.” “ele entender que se quiser chorar pode chorar, que dizer que o dia não correu bem é normalíssimo, que ele tem de falar nisso” “Mas também lhe digo que é muito porque nós temos muito acompanhamento”	Disponibilida de familiar	Dificuldades no processo inclusivo	

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“A ginástica no 1.º ano, ele estava a ser avaliado como todos os outros e eu tive de bater o pé” “não é normal avaliarem um menino com hemiparesia igual aos outros” “Ele o ano passado teve as provas de aferição e foi outra luta fazer uma prova adaptada” “Tive de fazer esse pedido ao diretor, porque a professora a mim disse-me que como era uma prova nacional não se podia adaptar” “Ele tem direito sobretudo nas áreas que ele precisa que é a educação motora e a expressão plástica, e então foi adaptada” “Eu diria, a meu ver não foi suficiente, porque eu já tinha o relatório da prova de aferição, mas pronto... foi adaptada em algumas coisas”	Adaptações no currículo		
“eu acho que não existe malignidade das crianças, ou se calhar é a ingenuidade das crianças, e não se apercebem que há uma diferença” “Eu sou contra o sistema” “o sistema não está preparado para estes meninos, e de facto é!” “vou-lhe dizer que é uma luta” “a escola acaba por fazer muitas vezes, mas sempre porque eu vou lá e peço ou falo” “Nunca por iniciativa da escola, sim.” “eu entendo que não é fácil. Porque também me lembro que no início, com um bebé com uma deficiência motora, não sabia o que havia de fazer” “eu acho tão importante as reuniões regulares com a equipa para ver se têm uma ideia” “Porque eu não vejo sensibilidade por parte de quem está lá” “ou porque tem muita coisas para gerir ou não se apercebe.” “eu sei muito bem que é complicadíssimo ter um grupo com meninos com dificuldades” “precisa de mais cuidados e, às vezes não há tempo para tudo” “Eu acho fundamental e daí o êxito do percurso escolar do V.” “é muito importante a relação escola-família”	A nível escolar	Opinião do entrevistado	
“mas eu acho que por um lado lhe faz bem, porque a vida não lhe vai ser facilitada” “para ele perceber que pela vida fora não vão estar, nem vai estar tudo dependente dele” “pretendo também que ele tenha algum prazer em desempenhar as atividades e que tenha algum sucesso, que também é importante para ele” “estou na retaguarda sempre para ele, para ajudar naquilo que entendo ser o melhor para ele”	No futuro da criança		

Tabela 2 – Análise de conteúdo da Entrevista a EE1

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

A categorização da informação recolhida permitiu identificar então seis categorias: a) **Caraterização do entrevistado**; b) **Caraterização da gravidez e do parto**; c) **Caraterização do desenvolvimento da criança**; d) **Capacidades e dificuldades físicas e cognitivas da criança**; e) **Capacidade e dificuldades da criança no seu percurso escolar**; e f) **Expetativas das famílias face à inclusão da criança**.

3.3 Apresentação e discussão de resultados

Nesta parte do estudo apresentou-se e discutiu-se as informações recolhidas através das sínteses das análises de conteúdo das cinco entrevistas realizadas. Estruturou-se esta análise através das categorias e subcategorias desenhadas, de modo a apresentar os testemunhos dos entrevistados de forma comparativa, ou contrastando informações que pudessem surgir.

3.3.1 Caraterização das entrevistadas

Caraterização das entrevistadas	EE1	EE2	EE3	EE4	EE5
Idade	“tenho 45 anos”	“tenho 39 anos”	“tenho 50 anos”	“tenho 42 anos”	“tenho 48 anos”
Grau de parentesco da criança	“o meu filho”	“sou a mãe”	“Sou a mãe”	“sou a mãe”	“O meu filho”
Formação Académica	“Tenho uma licenciatura em Educação de Infância”	“Fiz a escola até ao 9.º ano”	“acabei a escola até ao 12ºano” “Acabei por não ir para a faculdade porque quis começar logo a trabalhar”	“estive na escola até ao 11.ºano” “E na altura não nos era obrigatório, olha... não acabei.”	“tenho o 12º ano de escolaridade completo”
Formação Profissional	“fui educadora de infância até nascer o meu filho”	“trabalho nas limpezas na Santa Casa da Misericórdia”	“trabalho numa empresa logística”	“trabalho como doméstica e faço limpezas”	“sou administrativa numa empresa de revenda de material de escritório”
Contexto habitacional	“vivo num apartamento com o meu marido, o V. (...) e o irmão mais velho que tem 11 anos, na região de Lisboa.”	“Vivo com os meus três filhos e neta” “O meu ex-marido saiu de casa quando o S. tinha mais ou menos um ano”	“Vivo num apartamento” “era a casa dos meus pais, na região de lisboa.” “com a minha filha”	“vivo na região de Lisboa, num apartamento” “vivo com a minha filha mais velha, que tem 12 anos, o D. e os meus pais.”	“Somos uma família mono parental” “visto que o pai do menino pouco ou nada aceitou a condição dele”

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Caraterização das entrevistadas	EE1	EE2	EE3	EE4	EE5
		“ele não lidava muito bem com o problema do filho”	“infelizmente o pai dela não é presente na vida dela”	“Estou divorciada e não consigo viver sozinha com os meus filhos... ah, e o pai deles também nos deixou”	“vivo com o meu companheiro, com o meu filho e com os meus pais” “os meus pais vieram viver comigo para me ajudar a criar o J.”

Tabela 3 – Síntese da análise de conteúdo das cinco entrevistas, relativamente à primeira categoria “Caraterização dos Entrevistados”

Nesta categoria, destacou-se que todos os entrevistados são mães das crianças com multideficiência, com idades compreendidas entre os 39 e os 50 anos. A EE1 é a única entrevistada com formação académica até ao nível superior “tenho uma licenciatura em Educação de Infância” (Entrevista a EE1). Já a EE3 e EE5 completaram o ensino secundário, a EE4 não acabou e apenas realizou o 11.º ano e a EE2 apenas finalizou o ensino básico (9.º ano). Todas elas vivem num apartamento, com os seus filhos, sendo que a EE1 é a única a viver com o conjugue. As restantes entrevistadas sofreram pelo processo de divórcio após o nascimento dos filhos “o meu ex-marido saiu de casa quando o S. tinha mais ou menos um ano” (Entrevista a EE2), “o pai dela não é presente na vida dela” (Entrevista a EE3), “o pai deles também nos deixou” (Entrevista a EE4), “somo uma família monoparental, visto que o pai do menino pouco ou nada aceitou a condição dele” (Entrevista a EE5).

A partir desta categoria percebeu-se que as vidas das famílias das entrevistadas sofreram alterações logo após o nascimento da criança com multideficiência, uma vez que quatro dos cinco pais, abandonaram os seus filhos quando reconheceram as suas peculiaridades. Destacou-se também que a situação socioeconómica para a maioria da entrevistadas não é de todo fácil, pois a EE4 e a EE5 vivem com os pais e os filhos; e a EE3 relata que vive sozinha com a filha, mas que “era casa dos meus pais” (Entrevista a EE3).

No entanto, quase todas as mães trabalham atualmente “trabalho nas limpezas da Santa casa da Misericórdia” (Entrevista a EE2); “trabalho numa empresa de logística” (Entrevista a EE3); “trabalho como doméstica” (Entrevista a EE4); e “sou administrativa numa empresa” (Entrevista a EE5), sendo que a única entrevistada que se concluiu que não trabalhava foi a EE1, uma vez que

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

optou por deixar de o fazer para acompanhar melhor o filho “a decisão que eu e o meu marido tomámos foi de que eu não iria trabalhar...ficava em casa para continuar a apostar na recuperação dele.” (Entrevista a EE1).

3.3.2 Caracterização da gravidez e do parto

Gravidez e parto das entrevistadas	EE1	EE2	EE3	EE4	EE5
Início de gravidez	“foi uma gravidez normalíssima” “muito desejada e muito planeada”	“foi uma gravidez normal” “Já tinha estado grávida duas vezes, e à terceira correu tudo bem... era um menino”	“foi normal acho eu” “só estive grávida uma vez e não tinha muitos enjoos, nem dores” “só tinha muita vontade de comer”	“na gravidez correu tudo bem” “embora tenha sido uma gravidez inesperada, foi bem-vinda”	“A minha gravidez foi simples” “com alguns enjoos normais e alguma fome acrescida”
Complicações na gravidez	“até uma ecografia que fiz às 37 semanas” “detetaram a meio da ecografia que o bebé tinha líquido no abdómen” “o fígado também estava aumentado”	“Estava de 34 semanas” “e me senti um pouco estranha” “dou uma meia dúzia de passos rebentaram-me as águas”	“Tinha de estar um pouco mais em repouso devido à minha idade”	“já estava grávida de 31 semanas, quando durante a noite sinto uma dor forte na minha barriga e tive de ir para o hospital.”	“o parto estava previsto para o dia 20 de dezembro e nasceu no dia 09 de setembro de 2009” “com vinte e cinco semanas e três dias de gestação, o J. resolveu nascer” “veio ao mundo com 827 gramas e 32,5 centímetros”
Tipo de parto	“tiveram de fazer cesariana”	“ele nasceu de parto normal”	“foi cesariana”	“Nasceu de parto natural”	“foi parto normal”
Complicações do bebé	“Ele entrou em paragem cardiorrespiratória e não conseguiram estabilizá-lo” “Teve de ser entubado, ventilado e nessa mesma noite foi enviado para	“Ele ainda esteve internado treze dias” “ver se estava tudo bem com os pulmões e com o coração, pois não estava	“Soube logo que tinha Trissomia 21, mal vi a cara dela pela primeira vez”	“teve uma paragem cardiorrespiratória no quinto dia em que lá esteve” “viemos para casa, os médicos disseram-me para ficar alerta, pois ele poderia a vir a ter alguma	“até que ao décimo primeiro minuto de vida o J. deixou de respirar e teve de ser retirado para o SO do hospital” “teve uma hemorragia

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Gravidez e parto das entrevistadas	EE1	EE2	EE3	EE4	EE5
	outro hospital pelo INEM”	desenvolvido na totalidade” “nunca me disseram que algo poderia não estar bem”		sequela, tanto da prematuridade como do incidente respiratório que teve.”	cerebral do lado direito” “os pulmões dele pareciam duas folhas de papel, sendo que não tinha capacidade de respirar de uma forma autónoma” “com todos os exames realizados, apenas se verificou que do lado da mesma hemorragia, o J. não era tão ágil, e viria a ter algumas dificuldades no movimento do corpo desse lado.”

Tabela 4 - Síntese da análise de conteúdo das cinco entrevistas, relativamente à segunda categoria “Caraterização da gravidez e do parto”

Foi na segunda categoria que se compreendeu melhor como foram passadas as gravidezes das entrevistadas e os respetivos partos. Concluiu-se que todos os inícios de gestação das mães correram como esperado, todas desejadas e sem qualquer tipo de preocupações e, que todas mantiveram um acompanhamento médico dito normal. Até as crianças nascerem, os médicos nunca disseram às entrevistadas que os seus filhos poderiam vir a ter peculiaridades, uma vez que tudo parecia estar de acordo com a normalidade. Relativamente à EE1, única entrevistada que relatou ter descoberto que algo não estaria bem com o seu bebé, foi numa ecografia que realizou às 37 semanas que soube que o bebé “tinha líquido no abdómen e o fígado também estava aumentado” (Entrevista a EE1).

No que diz respeito ao parto das mães, à exceção das EE1 e EE3 que tiveram os seus filhos de cesariana, as restantes tiveram-nos de parto normal. Como disse, a EE1 depois de perceber que o bebé estava em sofrimento, os médicos provocaram-lhe o parto com 37 semanas, bem como a entrevistada EE3 que “já estava de 40 semanas e alguns dias” quando “me provocaram o parto” (Entrevista a EE3). Estas duas mães, na análise das entrevistas, foram as únicas também que tiveram

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

os seus filhos dentro do tempo gestacional normal, enquanto as restantes tiveram filhos prematuros. As EE2, EE4 e EE5 tiveram os seus filhos de parto normal, mas nasceram de 34, 31 e 25 semanas, respetivamente. Após o parto quase todas as entrevistadas manifestaram sentimentos de alívio “para mim quando o bebé chora significa que está tudo bem” (Entrevista a EE1), de medo “achei estranho não o ter ao pé de mim no quarto... comecei a ficar um bocadinho preocupada” (Entrevista a EE2), e de incerteza “mal olhei para ela vi que era diferente” (Entrevista a EE3).

Depois desses sentimentos surgiram as complicações dos bebés, em que: a EE1 e a EE4 relataram que os bebés entraram em paragem cardiorrespiratória, não tendo sido possível estabilizá-los, o que obrigou a “ser entubado, ventilado” (Entrevista a EE1) e a estar “numa incubadora” (Entrevista a EE4). As EE2 e EE5 realçaram que os seus filhos tiveram um AVC nos primeiros dias de vida, o que lhes acrescentou mais peculiaridades na sua situação, uma vez que são prematuros. Ambas as entrevistadas esclareceram que os bebés não estavam desenvolvidos na sua totalidade, pois “ele ainda estava um pouco frágil” (Entrevista a EE2) e “teve uma hemorragia cerebral do lado direito... e os pulmões dele pareciam duas folhas de papel, sendo que não tinha capacidade de respirar de forma autónoma” (Entrevista a EE5). Já a EE3 esclareceu que a filha quando nasceu não teve qualquer tipo de problemas cardíacos ou pulmonares, mas que efetivamente quando olhou para ela soube “logo que tinha Trissomia 21” (Entrevista a EE3).

3.3.3 Caracterização do desenvolvimento da criança

Primeira infância	Filho de EE1	Filho de EE2	Filha de EE3	Filho de EE4	Filho de EE5
Logística familiar	“Foi uma infância muito diferente... as recordações que tenho é de ir ao hospital, ir a clínicas, ir a consultas, estar em fisioterapias” “sempre me disseram que ele tinha de fazer muita fisioterapia o quanto antes.” “a decisão que eu e o meu	“Foi uma montanha-russa” “Quando vim para casa pensava que tinha um bebé saudável e normal”	“Ela esteve sempre comigo até entrar para a escola” “sempre fomos apenas as duas” “os primeiros anos foram um pouco mais complicados, mas não pelo problema dela... ah, pela logística de ser mãe solteira.” “foram bem passados”	“além de ele estar sempre engasgar-se com o leite, tinha ele um mês e meio quando teve uma convulsão e pronto” “passámos os primeiros três anos de vida dele em consultas, em exames e em hospitais porque ele desenvolve facilmente	“durante dois anos foi acompanhado com consultas de apoio à prematuridade” “trabalhando toda a parte da motricidade fina, bem como tudo o que ficou mais atrasado no desenvolvimento normal do bebé” “Eu tinha de lutar por ele” “numa noite de Carnaval, com dois

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Primeira infância	Filho de EE1	Filho de EE2	Filha de EE3	Filho de EE4	Filho de EE5
	marido tomámos foi de que eu não iria trabalhar” “Ficava em casa e continuaríamos a apostar na recuperação dele” “desde a infância digo até hoje que ele continua nesta rotina”		“passeámos muito as duas”	convulsões que o fazem «andar para trás»”	anos e meio, o J. teve uma única convulsão febril e voltamos ao hospital para exames e mais exames e estaria tudo normal.”
Sentimentos da mãe	“os médicos nunca disseram como seria...” “só dizem para apostar na reabilitação o máximo possível.”	“a verdade é que nem tanto” “comecei a achar estranho” “Olhe foi um choque” “Quando já temos filhos, parece que caímos na ignorância que como já temos filhos “normais”, nunca teremos nenhum com problemas” “é uma adaptação”	“Muito felizes, alegres e agitados” “estive sempre muito atenta a blogs de famílias com crianças com trissomia, e foi fundamental para me enquadrar aqui um pouco” “Os médicos sempre me disseram que ela conseguiria vir a ser autónoma e independente, mas com aquela condição” “tive de me reeducar para conseguir perceber muita coisa da minha filha e nisso, os grupos de mães onde participo são uma ajuda muito grande na minha vida”	“foi muito difícil”	“com bastante angústia” “algum desespero até..., mas muita força” “Claro que esta avaliação, deixou-me revoltada” “de rastros mesmo... porque eram duas lutas demasiadas pesadas para alguém como eu que queria ser muito mãe” “A prematuridade, o espectro do Autismo e a hemiparesia dele, fizeram de mim outra pessoa” “Ah chorei, gritei, fiquei desesperada, mas automaticamente tive a noção que começava mais uma grande batalha.”

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Primeira infância	Filho de EE1	Filho de EE2	Filha de EE3	Filho de EE4	Filho de EE5
			“não só pelo facto de me dar outras linhas orientadoras, como também posso partilhar o meu testemunho a outras mães.”		
Reconhecimento de que algo não está bem e procedimentos		“Quando ele tinha dois meses reparava que o S. ficava muitas vezes doente” “reparei que ele não me olhava muito nos olhos, não sorria, não fazia força com a mão direita” “não falava, não brincava muito sozinho, ficava a maior parte do tempo a ver televisão ou no meu telemóvel” “Ele não conseguia agarrar os objetos, nem comia com aquela mão” “E quando fui outra vez à pediatra, ela então aí achou que não era normal.” “com 3 anos e meio tivemos a confirmação” “O S. é autista, tem transtorno do espectro do autismo nível dois”		“Os médicos disseram-nos que a convulsão lhe tinha provocado uma paralisia cerebral” “Os doutores também não me sabiam dizer ao certo o que teria provocado isto e, que complicações poderia ter ele no futuro”	“verificámos que algo mudara” “Deixou de comunicar, ficava mais nervoso e irritado, com brincadeiras e focos diferentes” “passou a andar em “bicos de pé”, que ainda hoje anda assim” “Realizou com a equipa de técnicos uma pequena avaliação, onde tudo apontaria para o espectro do Autismo” “tinha o espectro do autismo com um grau talvez inserido no “médio”, e devido à convulsão, o sítio onde ele tinha tido o derrame quando nasceu, complicou-se e efetivamente o lado direito dele estava mais comprometido.”

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Primeira infância	Filho de EE1	Filho de EE2	Filha de EE3	Filho de EE4	Filho de EE5
		“devido ao AVC ficou com mais problemas”			

Tabela 5 - Síntese da análise de conteúdo das cinco entrevistas, relativamente à primeira subcategoria “Primeira infância” da terceira categoria “Caraterização do desenvolvimento da criança”

Neste espaço do estudo, através da terceira categoria realizada, compreendeu-se a caraterização do desenvolvimento da criança, isto é, ficou a conhecer-se como foi passada a primeira infância da criança, os seus dados, o seu percurso escolar e que aspetos (positivos/negativos) surgiram no seu crescimento. Estas quatro subcategorias são comuns às entrevistadas EE1, EE2, EE4 e EE5. Já na entrevista da EE3 sentiu-se a necessidade de não criar a subcategoria “**Aspetos positivos ou negativos do seu crescimento**”, mas sim, outra subcategoria que ia ao encontro da informação que a EE3 forneceu: “**Deteção da surdez**”.

Na subcategoria “**Primeira infância**”, as entrevistadas relataram sentimentos de “angústia e desespero” (Entrevista a EE5), afirmando que “foi uma montanha-russa” (Entrevista a EE2), mas que foram anos “muito felizes, alegres e agitados” (Entrevista a EE3). Ressalvam que os primeiros anos são passados em hospitais e clínicas na realização de terapias para trabalhar “toda a parte da motricidade fina, bem como tudo o que ficou mais atrasado no desenvolvimento do bebé” (Entrevista a EE5) e os médicos “sempre me disseram que ele tinha de fazer muita fisioterapia o quanto antes” (Entrevista a EE1). Concluiu-se que todas as crianças foram encaminhadas para terapias da fala, terapias ocupacionais, fisioterapias, entre outras, à exceção da EE3 que mencionou que “os médicos sempre me disseram que ela conseguiria vir a ser autónoma e independente, mas com aquela condição” (Entrevista a EE3).

Ainda nesta subcategoria, realçou-se o facto de três entrevistadas (EE2, EE4 e EE5) destacarem que ao longo dos primeiros anos de vida dos seus filhos houve o reconhecimento de que algo não estaria bem “reparei que ele não me olhava muito nos olhos, não sorria, não fazia força com a mão” (Entrevista a EE2), “além de estar sempre a engasgar-se com o leite, ele tinha um mês e meio quando teve uma convulsão” (Entrevista a EE4) e “deixou de comunicar, ficava mais nervoso e irritado, com brincadeiras e focos diferentes” (Entrevista a EE5). A EE2 evidenciou que “quando vim para casa pensava que tinha um bebé saudável e normal” (Entrevista a EE2), mas que no decorrer dos anos apercebeu-se de que algo não estava certo e sentiu a necessidade de ir ao pediatra. Após consulta com a pediatra, ficou a conhecer que o seu filho além do transtorno do espectro do autismo, “devido ao AVC ficou com mais problemas... no lado direito do corpo” (Entrevista a EE2). A EE4 mencionou

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

que depois de uma convulsão, os médicos disseram-lhe que esta “tinha provocado uma paralisia cerebral” (Entrevista a EE4) à criança e, que “não me sabiam dizer ao certo que teria provocado isto e, que complicações poderia ter ele no futuro” (Entrevista a EE4), sendo que “ele desenvolve facilmente convulsões que o fazem «andar para trás»” (Entrevista a EE4). Já a EE5, destacou que foi a partir de uma convulsão febril que “verificámos que algo mudara” (Entrevista a EE5) e que, a ida ao médico foi fundamental para perceber com que sequelas tinha ficado a criança. E assim foi, a mãe referiu que “com três anos ele foi avaliado por duas vezes no PIN”, onde se diagnosticou que a criança “tinha o espectro do autismo com um grau «médio»” e que “devido à convulsão, o sítio onde ele tinha tido o derrame quando nasceu, complicou-se... o lado direito dele estava mais comprometedor” (Entrevista a EE5).

Posto isto, as entrevistadas destacaram alguns dados que puderam caracterizar as crianças e perceber que terapias tiveram até então, como é possível observar na tabela abaixo:

Caraterísticas e terapias das crianças	Filho de EE1	Filho de EE2	Filha de EE3	Filho de EE4	Filho de EE5
Idade	“tem 8 anos”	“ele tem 9 anos”	“menina de 10 anos”	“tem 6 anos”	“tem 14 anos”
Ano de escolaridade	“Ele está no 3.º ano”	“anda no 3.º ano”	“Anda no 4.º ano”	“está no último ano da pré”	“frequenta o 8º ano”
Caraterísticas	“é uma criança feliz” “resiliente, muito lutadora, nunca desiste” “Pratica futsal.” “Ele é muito falador, muito sociável” “ele é amoroso” “Ele não procura chatices e não gosta de confusões”	“é um menino que não se isola dos outros” “tem uma vontade enorme de ter amigos” “está sempre à procura de alguém para brincar, conhecendo ou não” “é muito engraçado e persistente” “nunca desiste e tenta sempre fazer mais e melhor, mas no que ele quer e gosta”	“muito querida, carinhosa e esperta” “reclama muito” “Ela é muito sociável e muito mimocas” “é uma criança resiliente, lutadora e corajosa” “não se sente diferente dos outros meninos” “ela é feliz na escola” “Ela é muito teimosa”	“é um menino simpático e brincalhão” “ele é muito feliz” “Todos os dias acorda bem-disposto” “um menino muito divertido e palhacinho” “Gosta muito de fazer os outros rir” “ele é um menino que se preocupa com o outro, gosta dos amigos”	“ele é um menino muito dócil e carinhoso” “É muito metódico nas suas coisas” “não gosta de atrasos e é muito amoroso” “Ele come tudo e aliás, adora comer” “é miúdo muito preocupado com o próximo e nunca desiste de nada” “É muito teimoso e uma

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Caraterísticas e terapias das crianças	Filho de EE1	Filho de EE2	Filha de EE3	Filho de EE4	Filho de EE5
	“Ele não tem maldade, é muito ingénuo” “é uma pessoa muito metódica” “ele gosta muito de aventura”	“é muito teimoso e muito mimado” “Ele é muito expressivo”	“é uma menina tão feliz”		criança muito bem resolvida e otimista” “é um jovem meigo que quando sente que não está a cumprir o que é suposto, pede desculpa e dá um abraço.”
Terapias nos primeiros anos da criança	“fazia terapia da fala, terapia ocupacional” “fez ginástica orofacial.” “mais fisioterapia... e faz hidroterapia” “musicoterapia” “só não faz neste momento terapia da fala, porque teve alta..., mas fora”	“tinha terapias dois dias por semana na escola e um dia no hospital” “Mas as terapias no hospital só consegui até ele completar os 6 anos” “via que ele estava na mesma, não gostava da terapeuta e também era muito longe” “E clínicas aqui onde moro existem, mas é muito caro.” “mas poderia estar mais desenvolvido se tivesse começado mais cedo e, se também tivesse mais terapias, não sei”			“durante dois anos foi acompanhado com consultas de apoio à prematuridade” “trabalhando toda a parte da motricidade fina, bem como tudo o que ficou mais atrasado no desenvolvimento normal do bebé” “até vi alguma evolução nos membros dele, principalmente no membro superior” “já conseguia agarrar objetos e brincar normalmente” “foi a terapeuta da fala, que iniciou o trabalho com ele, aos três anos” “eram duas vezes por semana” “teve aulas de natação”

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Caraterísticas e terapias das crianças	Filho de EE1	Filho de EE2	Filha de EE3	Filho de EE4	Filho de EE5
Terapias atuais	“iniciámos outra terapia, a psicologia.” “daí ele fazer natação” “continua a fazer na escola, porque na escola também temos direito a terapias”		“Ela tem acompanhamento nas aulas” “vai ao CAA todos os dias” “tem AEC’s onde também é acompanhada por uma pessoa” “ela tem na escola (a da fala e a ocupacional)”	“faz terapia da fala, terapia ocupacional na escola e fisioterapia no hospital” “para tentar desenvolver ao máximo os membros dele” “as terapias e acompanhamento os que ele tem na escola e no hospital também o ajudam muito, porque eu não consigo pagar cá fora” “é muito dinheiro, ou tempo de espera... é horrível.” “o D. tem terapias na escola quatro vezes por semana 50 minutos no CAA”	“terapeuta da fala tem uma vez por mês” “Esta terapia é paga na intriga por mim, em particular, pois tudo o que o nosso Estado dá é muito pouco.”

Tabela 6 - Síntese da análise de conteúdo das cinco entrevistas, relativamente à segunda subcategoria “Dados da criança” da terceira categoria “Caraterização do desenvolvimento da criança”

Ao analisar a segunda subcategoria “**Dados da criança**” conheceu-se um pouco o perfil destas crianças tendo sido construídos os indicadores “Caraterísticas” e “Terapias” comuns a todas as entrevistadas. De acordo com a tabela acima, foi-nos possível perceber que as crianças deste estudo têm idades compreendidas entre os 6 e os 14 anos, andando uma no pré-escolar, duas no 3.º ano, uma no 4.º ano e outra no 8.º ano. As mães apresentam os seus filhos como sendo crianças felizes, que adoram a escola e, que acima de tudo, aceitam as suas condições no seu quotidiano. Todas elas

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

fizeram terapias da fala e terapias ocupacionais, destacando os filhos de EE1 e EE5 que ainda andaram em musicoterapia, natação, fisioterapia e psicologia.

No entanto, foi importante também entender o percurso escolar de cada criança, de modo a compreender como foi a sua entrada para a escola e que rotina atual mantém, como é possível visualizar na tabela abaixo:

Percurso escolar	Filho de EE1	Filho de EE2	Filha de EE3	Filho de EE4	Filho de EE5
Idade de entrada para infantário	“3 anos”	“Consegui colocá-lo no infantário com 4 anos”	“com 3 anos”	“entrou para a escola com 4 anos”	“Entrou com dois anos”
Entrada no infantário	“Ele ainda fez desde os 3 anos metade do dia no infantário” “porque para ele também era importante estar com crianças” “porque ele não falava muito” “A terapeuta da fala achou por bem ele ser institucionalizado” “por causa de desenvolver a fala” “muito debilitado a nível motor ainda”	“a pediatra disse ser importante para ele ter contacto com outras crianças” “para a parte da socialização” “tem direito a medidas seletivas na escola”	“Logo no infantário a educadora sempre me alertou que poderia haver ali qualquer coisa com a D. além da trissomia” “A educadora dizia-me que para a idade dela (na altura tinha 4 anos), ela já deveria falar, mesmo tendo trissomia”	“ele vinha sempre comigo buscar a irmã” “Eu acabei por colocá-lo na mesma escola que ela, porque achei que seria mais fácil para ele e para mim.”	“Claro que no início tinha algum receio em colocá-lo na escola, mas a pediatra disse-me ser muito importante para ele... para comunicar com outras crianças.” “ao princípio ele só ia a manhã, para se habituar. E depois passado duas ou três semanas ficou lá o dia todo” “lá sempre foi muito feliz e a equipa sempre foi muito prestável comigo e com ele.” “Foram fundamentais para o desenvolvimento dele”
Rotina atual	“ele vai para a escola às 09:00	“entra todos os dias às 7:45 da manhã”	“ela entra às 8:30 da manhã”	“Ele entra às 9:00 da manhã, vai para a	“ele entra às 8:30 e sai dois dias às 13:30 e

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Percursos escolares	Filho de EE1	Filho de EE2	Filha de EE3	Filho de EE4	Filho de EE5
	horas da manhã e está até às 15:30” “ele sempre imaginou a escola dele ser a do irmão, então coloquei-o lá” “não tem AEC’s” “Não, o ano passado sim, mas este ano não” “Porque estar todos os dias, os dias inteiros até às 17:30 são muito cansativos para ele” “já notava nele uma exaustão (...) resolvi tirar este ano.” “vir às 17:30 já não rendia em termos de estudo” “é um 3.º ao, mais difícil, então preferi ir buscá-lo às 15:30” “ele vem, brinca um bocadinho para desanuviar e depois trabalhamos os dois.”	“fica no ATL até à 9:00” “depois vai para a sala” “sai da escola às 16:15” “agora ele só tem mesmo na escola porque é muito difícil conseguir pagar terapias em clínicas privadas” “ser muito tempo na escola para ele” “Passar tanto tempo na sala de aula, ainda para mais para estas crianças, é muito desgastante” “passa mais tempo no CAA do que na sala de aula.”	“depois vou buscá-la perto das 18:00” “Ela tem acompanhamento nas aulas” “vai ao CAA todos os dias” “tem AEC’s onde também é acompanhada por uma pessoa” “às que ela tem na escola (a da fala e a ocupacional)”	salinha dele, trabalha e brinca lá a manhã e depois às 11:30 vai almoçar” “ele volta para a sala, vai para o CAA e tem lá as terapias dele quatro vezes por semana.” “A seguir lancha e depois frequenta atividades dinamizadas pós tempo de escola” “depois vou buscá-lo às 17:15 e vamos para casa” “Ele não frequenta o ATL porque como também tenho um horário que me permite ir pô-lo e buscá-lo no horário normal da escola” “E às terças e sextas-feiras vou com ele ao hospital, para termos as sessões de fisioterapia.”	os restantes às 16:15” “o meu pai depois vai buscá-lo perto das 17:30 ao centro de estudos, onde ele faz os trabalhos de casa” “Ele frequenta o CAA dentro da escola, onde tem as disciplinas de carácter funcional e acompanha a sua turma de referência nas disciplinas de Inglês, Francês, Cidadania, TIC e Educação Física, sempre auxiliado por um docente de ensino especial” “Ele frequentava o máximo de tempo possível em sala de aula com a turma, embora fosse muito difícil para ele”

Tabela 7 - Síntese da análise de conteúdo das cinco entrevistas, relativamente à terceira subcategoria “Percursos escolares” da terceira categoria “Caraterização do desenvolvimento da criança”

Ao criar a subcategoria “**Percursos escolares**” conheceu-se um pouco como foi a entrada da criança para o infantário, o seu percurso nos ciclos seguintes, bem como a percepção da sua rotina

Joana Filipa Fonseca – Concepções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

atual. Em todas as entrevistas a entrada para o infantário foi um grande passo na vida destas famílias, sendo a escolha da escola uma decisão importante “Eu acabei por colocá-lo na mesma escola que ela, porque achei que seria mais fácil para ele e para mim.” (Entrevista a EE4), ou seja, as mães preferiram colocar os seus filhos em escolas que os irmãos mais velhos tinham frequentado, porque “ele sempre imaginou a escola dele ser a do irmão, então coloquei-o lá” (Entrevista a EE1), e “o facto de também o conhecerem por a minha filha do meio ter andado na mesma escola, também ajuda no relacionamento inclusivo por parte dos auxiliares pois tratam-no muito bem” (Entrevista a EE2).

As entrevistadas referiram que a entrada para o ensino pré-escolar foi muito aconselhada pelos médicos “porque para ele também era importante estar com crianças” (Entrevista a EE1) e, nos casos estudados as crianças entraram com 2 anos (EE5), com 3 anos (EE1 e EE3) e com 4 anos (EE2 e EE4). As mães EE1 e EE5 referiram que os filhos num primeiro período de adaptação, apenas iam metade do dia para a escola “Ele ainda fez desde os 3 anos metade do dia no infantário” (Entrevista a EE1), e “ao princípio ele só ia a manhã, para se habituar. E depois passado duas ou três semanas ficou lá o dia todo” (Entrevista a EE5).

Constatou-se também que as EE3 e EE4 realçaram a importância da entrada para escola, uma vez que foi nesse momento que puderam perceber melhor o diagnóstico dos seus filhos. No caso da entrevistada EE4, conheceu-se que foi após uma convulsão na escola que o diagnóstico do filho se alterou, onde o olhar atento da educadora foi fundamental nas conclusões finais da situação “ela percebeu-se de uma situação momentos antes, que ninguém tinha reparado” (Entrevista a EE4). A mãe indicou que a educadora explicou o que se tinha passado “aos bombeiros do INEM, o que ajudou os médicos no hospital a mudarem-lhe o diagnóstico para quadriplegia” (Entrevista a EE4). Esta descoberta para a EE4 “foi mais uma luta que tivemos de enfrentar” em que agradece “muito à primeira educadora que ele teve” por tê-la ajudado a compreender melhor o contexto do filho.

Já com a EE3, como foi dito há pouco, sentiu-se a necessidade de criar uma outra subcategoria a “Deteção da surdez”. Aqui, analisou-se a conversa da mãe com a educadora da filha, onde a entrevistada destacou que “A educadora dizia-me que para a idade dela (na altura tinha 4 anos), ela já deveria falar, mesmo tendo trissomia” (Entrevista a EE3). Após esta conversa a mãe foi a uma consulta de especialidade (otorrino), onde após exames percebeu-se que a menina “fez uma otite profunda... aguda nos primeiros dias ou semanas de vida (...) fez com que ela perdesse mais de metade da sua audição, senão quase toda, naquele ouvido” (Entrevista a EE3). A mãe mostrou-se algo arrependida e até culpada da situação, uma vez que nunca tinha reparado em nada e que pensava “que estes meninos fossem mais atrasados na fala, nunca pensei que ela não falava porque tinha problemas de audição” (Entrevista a EE3).

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Realçou-se ainda que o filho da EE5 ao ter 14 anos já integrou várias vezes o processo de mudança escolar, onde a mãe destacou então que a entrada para o 1.º ciclo (e seguintes) foi sempre uma luta constante. Nesta ótica, houve necessidade de criar outros indicadores onde não é possível comparar com as restantes entrevistas, uma vez que ainda não chegaram lá. Assim sendo, foram desenhados sete novos indicadores referentes à entrada de novos ciclos, à repetição de um ano, à escolha de escolas inclusivas e sentimentos da mãe, como possível observar na tabela abaixo:

Percursos escolares	Entrada 1.ºCiclo	Repetição do 4.ºano	Sentimentos mãe nesta transição	Entrada 2.ºCiclo	Escolha de escola de 2.ºCiclo	Frequência da criança no 2.ºCiclo	Entrada 3.ºCiclo
Filho de EE5	“senti alguma preocupação, mas conseguimos entrar na escola que queria, perto de casa.” “a escola tinha 2 unidades de ensino especial, onde o meu filho integrou durante 5 anos” “existia apenas crianças com o espectro do autismo” “ele foi acompanhado por uma equipa fantástica, com muito amor, carinho, preocupação e bem preparados ... que é	“quando ele acabou o quarto ano, decidi que ele ainda não estava apto para mudar para uma escola maior... e muito menos integrar o segundo ciclo, porque a maturidade dele estava muito abaixo do que se pretendia” “como as crianças com necessidades especiais costumam transitar sempre de ano, começou aqui a nossa primeira luta” “Não aceitei a passagem de ano, e requeremos juntamente de todas as entidades competentes a sua	“o engraçado é que agora todas as pessoas que constituem a equipa escolar, acham que foi o melhor para o meu filho” “Porque neste ano, o J. ganhou outras competências desenvolvendo outras... o que o beneficiou ao ficando mais disponível para as mudanças de rotina”	“esse foi dos momentos que mais me receou a ida dele para escola” “terminado este ciclo de cinco anos, estava na hora de todas as incertezas voltarem outra vez.”	“tinha a questão de que no mesmo agrupamento havia apenas uma escola e com uma unidade de ensino especial, para todas as crianças que lá andavam” “a verdade é que a situação não foi bem acolhida pela minha parte, e decidi que teria de procurar noutro agrupamento escolar, outras escolas para ele poder andar e que teria de ver todos os contextos e variáveis”	“não poderia estar em melhor escola.” “Foi mais uma escolha acertada. Além disso mudou de ATL e, frequenta um Centro de Estudos e Tempos Livres, sendo o único menino com necessidades especiais”	“Ele desde que iniciou o terceiro ciclo, tem demonstrado a maior resistência em cumprir com as tarefas solicitadas”

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Percursos escolares	Entrada 1.ºCiclo	Repetição do 4.ºano	Sentimentos mãe nesta transição	Entrada 2.ºCiclo	Escolha de escola de 2.ºCiclo	Frequência da criança no 2.ºCiclo	Entrada 3.ºCiclo
	importante.” “tecnicamente muito bem contextualizados para estarem à frente desta sala e para estarem a par das necessidades e dificuldades das crianças.” “ele também frequentava o ATL da escola” “enquanto frequentou o primeiro ciclo, teve terapia ocupacional e fisioterapia cedida pelo Estado, nunca tendo tido a necessidade de acompanhamento psicológico.”	retenção no quarto ano.” “após 2 meses de emails, reuniões, de andar de um lado para o outro, o meu pedido foi aceite, e ele ficou a repetir esse ano”			“com a situação do Covid tudo mudou, e as visitas ou as reuniões presenciais não eram permitidas, o que me frustrava bastante.” “encontrei uma na qual me pareceu interessante e para ele, apesar de não ser perto da nossa casa” “E mais uma vez, foram emails, queixas, exposição de caso a todas as entidades competentes e reuniões presenciais, quebrando todas as regras que tinham sido impostas pela situação do Covid. Mas teria de ser assim...”		

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Tabela 8 - Síntese da análise de conteúdo da entrevista a EE5, relativamente à terceira subcategoria “Percurso escolar” da terceira categoria “Caraterização do desenvolvimento da criança”

A EE5 iniciou o seu discurso neste tema, dizendo que a entrada no 1.º ciclo foi de “alguma preocupação, mas conseguimos entrar na escola que queria, perto de casa.” (Entrevista a EE5), e que “a escola tinha 2 unidades de ensino especial, onde o meu filho integrou durante 5 anos” (Entrevista a EE5). O jovem repetiu o 4.º ano, pois a mãe decidiu “que ele ainda não estava apto para mudar para uma escola maior... e muito menos integrar o segundo ciclo, porque a maturidade dele estava muito abaixo do que se pretendia” (Entrevista a EE5) começando aqui a sua primeira luta, uma vez que “Não aceitei a passagem de ano, e requeremos juntamente de todas as entidades competentes a sua retenção no quarto ano.” (Entrevista a EE5). Com base nesta decisão, posteriormente disseram à mãe que tinha sido a melhor opção para o jovem “porque neste ano, o J. ganhou outras competências desenvolvendo outras... o que o beneficiou ao ficando mais disponível para as mudanças de rotina” (Entrevista a EE5).

No entanto, a ida para o 2.º ciclo não deixou de ser outra preocupação e uma luta para esta família, dado que “tinha a questão de que no mesmo agrupamento havia apenas uma escola e com uma unidade de ensino especial, para todas as crianças que lá andavam” (Entrevista a EE5) e, por isso, “foram emails, queixas, exposição de caso a todas as entidades competentes e reuniões presenciais, quebrando todas as regras que tinham sido impostas pela situação do Covid. Mas teria de ser assim...” (Entrevista a EE5). Com sucesso, a entrevistada relatou que “Foi mais uma escolha acertada. Além disso mudou de ATL e, frequenta um Centro de Estudos e Tempos Livres, sendo o único menino com necessidades especiais” (Entrevista a EE5). Contrariamente, é na entrada para o 3.º ciclo que o jovem “tem demonstrado maior resistência em cumprir com as tarefas solicitadas” e que tem passado por mais dificuldades de socialização.

Já no que diz respeito aos aspetos positivos e/ ou negativos do crescimento dos seus filhos, as entrevistadas forneceram informações que construíram a tabela síntese abaixo:

Aspetos positivos e negativos do crescimento da criança	Filho de EE1	Filho de EE2	Filho de EE4	Filho de EE5
Positivos	“ele até aos 2 anos não falava nada.” “Fala, sim.”	“ele aprendeu a exercitar mais a esquerda” “faz tudo com a mão esquerda”	“Nisto foi uma surpresa ele se ter adaptado tão bem”	“onde aprendeu a nadar e a deixar de ter receio da água” “Ele não gostava da água. E com a

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Aspetos positivos e negativos do crescimento da criança	Filho de EE1	Filho de EE2	Filho de EE4	Filho de EE5
	“Ele acabou por encontrar estratégias para que se consiga perceber bem” “houve uma grande evolução.” “A terapia foi fundamental para ele começar a falar” “Entendia tudo, mas não falava” “depois aconselharam-nos uma terapia” “a terapia da fala, mas cantada.” “para uma criança que é pequenina e tem 2 anos é muito mais apelativo” “foi aí que ele começou a dizer palavras, frases e num ano já estava a falar.” “Depois aos 3 anos já foi para a escolinha e já foi a falar” “quer correr como os outros”	“mas a verdade é que foi o melhor para ele” “agora noto que ele anda mais calmo e mais recetivo ao que o outro lhe diz” “Até tem mais energia, coisa que nunca pensei que ainda houvesse mais” “ele comunica muito com o corpo” “Abana a cabeça, aponta, puxa as pessoas” “tudo isto são estratégias para ele conseguir comunicar com o outro... e tem sucesso”	“está sempre a cantar no caminho para a escola” “capacidade de socialização que ele tem (embora não fale)” “ele e a irmã estão sempre a dançar e a cantar lá nos tiktoks e ele adora” “ele já mastiga bem a comida, mas não controla a saliva... ele ainda tem de usar um babete, pois não tem noção do engolir” “eu até acho que para o que ele tem está muito bem.” “no que diz respeito à sociabilização ele até me tem surpreendido muito pois consegue expressar-se com o corpo e sons”	natação superou esse medo” “as terapias foram cruciais para ele se desenvolver e, atenção que ele a nível motor está muito bem, ok?” “na sua rotina diária é autónomo” “quer nas refeições, quer na sua higiene pessoal, embora eu esteja lá sempre para o auxiliar”
Negativos	“engasgava muito a comer desde bebé” “cansava-se imenso a mamar” “apanhámos imensos sustos na	“é uma criança que fica frustrada quando não consegue realizar alguma tarefa” “quando não o deixam fazer o que quer”		“Ele quando teve a convulsão disseram-me que ele nem sequer poderia vir a andar sem ajuda de uma bengala ou canadiana”

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Aspetos positivos e negativos do crescimento da criança	Filho de EE1	Filho de EE2	Filho de EE4	Filho de EE5
	introdução dos alimentos sólidos” “os outros começam a olhar para ele de forma diferente” “autoestima está um bocadinho diferente” “Já não lida tanto com as coisas com aquela alegria que o contagiava” “ele ao falar tinha a língua muito presa...” “ele tem um obstáculo por causa do AVC que ele teve, que é o cansaço” “claro que não acompanha o grupo, é sempre o mais lento, não é convocado nos jogos” “uma mistura de sentimentos para ele” “é sempre tudo tão organizado na vida dele que quando não é, ele tem dificuldade em entender isso”	“revoltava-se bastante quando era contrariado” “2º ano, que ele teve de abandonar as AEC’s porque não se portava bem” “a professora pediu-me uma reunião e disse-me que ele não conseguia mesmo participar nas atividades” “batia nos colegas e nos auxiliares que o acompanhavam” “concordámos em tirá-lo das AEC’s para que ele não se sentisse tão cansado”		“que ele não iria conseguir usar o braço para mais nada... e não é assim!” “em anos letivos anteriores ele comunicava com uma maior frequência, relatando acontecimentos vividos em contexto familiar” “ele recusa-se a executá-las, faz birras e muitas vezes rasga ou amacha as fichas propostas” “só sei que ele a nível comportamental regrediu imenso”

Tabela 9 - Síntese da análise de conteúdo das cinco entrevistas, relativamente à quarta subcategoria “Aspetos Positivos e/ou negativos do seu crescimento” da terceira categoria “Caraterização do desenvolvimento da criança”

Na última subcategoria criada “**Aspetos positivos e/ou negativos do seu crescimento**” percebeu-se que as entrevistadas destacaram sempre aspetos positivos no crescimento dos seus filhos

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

“A terapia foi fundamental para ele começar a falar” e “quer correr como os outros” (Entrevista a EE1), “agora noto que ele anda mais calmo e mais recetivo ao que o outro lhe diz” (Entrevista a EE2), “no que diz respeito à sociabilização ele até me tem surpreendido muito pois consegue expressar-se com o corpo e sons” (Entrevista a EE4) e “Ele não gostava da água. E com a natação superou esse medo” (Entrevista a EE5). Compreendeu-se que estas evoluções foram baseadas no trabalho das terapias “as terapias foram cruciais para ele se desenvolver e, atenção que ele a nível motor está muito bem, ok?” (Entrevista a EE5), das famílias e da própria vontade deles mesmos “Abana a cabeça, aponta, puxa as pessoas, tudo isto são estratégias para ele conseguir comunicar com o outro... e tem sucesso” (Entrevista a EE2), conseguindo então evoluir dia após dia.

Contrariamente, também foram evidenciados os aspetos negativos no crescimento destas crianças, onde as mães identificaram que a mudança de rotina é um problema, uma vez que “é sempre tudo tão organizado na vida dele que quando não é, ele tem dificuldade em entender isso” (Entrevista a EE1), ou quando algo não correu como esperado “é uma criança que fica frustrada quando não consegue realizar alguma tarefa” (Entrevista a EE2) ou “ele recusa-se a executá-las, faz birras e muitas vezes rasga ou amacha as fichas propostas” (Entrevista a EE5). Esses comportamentos, muitas das vezes também podem ter consequências, tais como “batia nos colegas e nos auxiliares que o acompanhavam” (Entrevista a EE2) e que “a nível comportamental regrediu imenso” (Entrevista a EE5), onde se percebeu que depois a “autoestima está um bocadinho diferente” (Entrevista a EE1).

3.3.4 Capacidades e dificuldades físicas e cognitivas da criança

Nesta quarta categoria, desenharam-se apenas duas subcategorias a fim de compreender as capacidades e as dificuldades, cognitivas e/ou físicas, de cada criança.

Capacidades e Dificuldades da criança	Filho de EE1	Filho de EE2	Filha de EE3	Filho de EE4	Filho de EE5
Gostos/ Capacidades	“Cognitivamente está tudo bem” “Ele corre” “subir escadas sobe” “o V. adora e faz o que lhe dizem.”	“Ele adora dançar, ouvir música e brincar com plasticina e bolas” “sabe identificar-se através de fotografias”	“tem um carinho especial pelos mais pequeninos” “E gosta muito da escola e do ATL” “Ela gosta muito de expressão plástica”	“gosta da escola” “ele adora jogar à bola”	“embora saiba dizer tudo o que quer” “tem mais facilidade em comunicar em inglês, do que mesmo o português”

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Capacidades e Dificuldades da criança	Filho de EE1	Filho de EE2	Filha de EE3	Filho de EE4	Filho de EE5
	“Ele gosta um bocadinho de tudo” “matemática. Porque gosta dos cálculos” “é um excelente aluno, e um aluno de mérito”	“Ele gosta muito de aprender, mas no tempo dele e o que ele gosta” “ele gosta da escola”	“ela adora mexer na tesoura, na cola, nas canetas, nas tintas e tudo o que tenha a ver com trabalhos manuais” “Eu sei que a nível físico ela sabe correr, jogar à bola com as mãos e até consegue dar bons chutos na bola, adora brincar com cordas”		“é o primeiro a subir sempre as escadas, ele faz cá uma corrida com os avós no prédio que sei lá” “desde sempre que os maiores focos do J. é o Inglês e tudo o que tem a ver com tecnologia, especialmente tablet ou computador” “não joga, mas é um youtuber e um «bom cromó»”
Dificuldades nos membros superiores	“a mão não tem força, que ele não controla a mão, que não consegue tocar e pegar num objeto, não controlava o abrir e fechar a mão” “a mão direita como é obrigado a usar o dia todo, acaba por estar um pouco melhor” “O facto de não usar a mão esquerda implica aqui uma gestão diferente” “para ele conseguir escrever tem de fazer muita força na mão para	“Já tem um bocadinho mais de força na mão direita” “mas não consegue fazer quase nada sozinho com ela”	X	“sabe agarrar mais ou menos nos objetos”	“hemiparesia do lado direito do corpo” “o braço dele tem mais alguma dificuldade, mas não fica sem “efeito” como um médico me chegou a dizer”

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Capacidades e Dificuldades da criança	Filho de EE1	Filho de EE2	Filha de EE3	Filho de EE4	Filho de EE5
	segurar na caneta ou no lápis”				
Dificuldades nos membros inferiores	“a perna esquerda não tem tanta mobilidade como a outra” “é um bocadinho mais curta, um bocadinho mais fina” “coxeia enquanto corre, e nota-se mais” “o pé não tem a mesma articulação do que o outro” “chega a um ponto que não dobra mais o pé” “não consegue pôr os pés em biquinhos de pés” “tem ali limitações que no dia a dia irei dizer que limitam um bocado porque basta um toquezinho ou um empurrão, e desequilibra-se mais.”	“Tem dificuldade em andar sem se desequilibrar” “não consegue correr muito tempo porque depois tropeça e cai”	X	“consegue andar com algum desequilíbrio” “não consegue correr, pular, ou estar sentado quieto. Está sempre de um lado para o outro.” “embora esteja sempre a tropeçar... e essa logística do equilíbrio, do controlar a bola, dar a passada, ... ah é muito para ele conseguir perceber, então descoordena-se um bocado”	“ele anda em biquinhos de pés” “desequilibra-se muito a correr, não consegue saltar” “e ele anda, corre e pronto... anda de biquinhos de pés e chega a todo o lado”
Dificuldades na fala	X	“Ele não fala quase nada” “o pouco que sabe, não é muito perceptível” “é mais pelo som e pelos	“não fala,” “Até agora sei que a minha filha só diz cerca de uma dúzia de palavras (sim, não, desculpa, obrigada, bonita, bola, xixi, coco,	“atualmente ele não pronuncia nenhuma palavra, é só sons. Ele não consegue dizer nada”	“ele não fala corretamente” “a comunicação dele tem vindo a decair”

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Capacidades e Dificuldades da criança	Filho de EE1	Filho de EE2	Filha de EE3	Filho de EE4	Filho de EE5
		movimentos que se consegue perceber o que ele quer” “embora não saiba pronunciar corretamente as palavras” “o “sim” e o “não” sabe ele dizer”	mama, sai, apanhei)” “Mas não diz mais nada”		
Dificuldades visuais	“Ele fica muito cansado” “ele usa óculos, uma vez que a vista lhe foi afetada”	X	X	X	X
Dificuldades respiratórias	X	“Ele como ainda fica doente muito facilmente por ter nascido prematuro e ter tido aquelas complicações, ele acaba também por faltar muitas vezes ainda, o que o compromete nas terapias e nas matérias”	X	X	X
Autismo	X	X	X	X	“tem o espectro do autismo” “o seu maior problema sempre foi a sua parte da socialização com os pares, e com alguns adultos” “hoje é sem dúvida a maior lacuna dentro do contexto da sua condição”

***Tabela 10** - Síntese da análise de conteúdo das cinco entrevistas, relativamente à quarta categoria
“Capacidades e dificuldades físicas e cognitivas da criança”*

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

Através do discurso das entrevistadas concluiu-se que o filho da EE1 tem hemiparesia do lado esquerdo do corpo afetando tanto o membro superior como o inferior; a mãe acrescentou ainda mais duas consequências do AVC que a criança teve em bebé: o cansaço e a fraca visão com que ficou.

Já as EE2 e EE5 apresentaram os seus filhos como tendo espectro do autismo, inserido no nível “médio”, mas que no decorrer dos primeiros anos de vida constataram que algo mudaria nos seus filhos: a EE2 evidencia que “ele tinha tido um AVC” (Entrevista a EE2) logo quando nasceu e que isso atrasou muito o desenvolvimento do filho, dado que a pediatra desvalorizou a situação “disse que fazia parte, que nem todas as crianças se desenvolvem com a mesma naturalidade e rapidez.” (Entrevista a EE2); já a EE5 relatou que foi “devido à convulsão, o sítio onde ele tinha tido o derrame quando nasceu, complicou-se e efetivamente o lado direito dele estava mais comprometido” (Entrevista a EE5). Portanto, tem-se então dois casos onde, também devido à prematuridade e aos AVC’s, as crianças têm autismo e, simultaneamente, hemiparesia no lado direito do corpo.

No entanto, a EE3 é a única que tem uma filha com Trissomia 21 que, também no decorrer dos primeiros anos, descobriu que a criança era surda de um ouvido, devido a uma otite aguda. Este diagnóstico foi fulcral para o desenvolvimento da criança e a mãe destaca que “foi na escola que descobri a surdez dela” (Entrevista a EE3). Já a EE4 também realça o facto de que foi na escola que atualizou o diagnóstico do filho, uma vez que sempre pensou que a criança tinha apenas uma paralisia cerebral devido às convulsões recorrentes. Foi através de uma convulsão na escola e o olhar atento da educadora que a mãe descobriu que afinal o seu filho tinha “quadriplegia” (Entrevista a EE4) e, até hoje, “eu agradeço muito à primeira educadora que ele teve” (Entrevista a EE4).

3.3.5 Capacidades e dificuldades da criança no seu percurso escolar

Foi na quinta categoria que se conheceu que capacidades e/ou dificuldades estiveram presentes no percurso escolar da criança, estando organizada em duas subcategorias “**Relação da criança com a escola**” e “**Aprendizagens**”. Vejamos a síntese da informação recolhidas no quadro abaixo:

Joana Filipa Fonseca – Concepções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Capacidades e dificuldades da criança no percurso escolar	Filho de EE1	Filho de EE2	Filha de EE3	Filho de EE4	Filho de EE5
Dificuldades	“ele percebe tudo, mas se houver uma informação com muita subinformação ele atrapalha-se um bocadinho” “Ele acaba por entender, mas tem de se decodificar bem a informação.” “ele tem uma alteração a nível do corpo dele” “o que a nível cerebral dá-lhe uma imagem diferente do que é o esquema corporal.” “O que é o lado esquerdo, o que é o lado direito, pronto.” “Numa folha, para nós é normal começar no lado esquerdo, para escrever... para ele, não tendo informação do lado esquerdo ele irá começar no meio da folha” “foi uma luta pô-lo a escrever, pronto” “ele está a fazer um trabalho e se a professora passar por ele e não lhe disser nada, ele estará	“ele não escreve” “não tem concentração para pintar um desenho inteiro” “não gosta de matemática” “Ele não sabe escrever o nome dele” “ele não gostar de estar sentado na sala de aula apenas a ouvir o que lhe é dito vai ser um problema” “ele ainda não escreve nem manuseia corretamente a posição do lápis” “não tem noção de tempo, ou seja, não sabe estar num ambiente e perceber ou não se pode falar, esperar, levantar”	“não sabe escrever” “nem consegue construir frases, nem escrever.” “tem muita dificuldade em pegar no lápis para escrever ou pintar” “até mesmo dar um salto”	“são as dificuldades que ele apresenta, pois não lhe permite ser ainda independente” “consegue participar nalgumas atividades na escola, mas não em todas.” “pintar, escrever, comer, ir à casa de banho sozinho são ainda aspetos que ele ainda não consegue fazer” “porque o meu filho com 6 anos não sabe as letras do nome dele, por exemplo; não sabe as estações do ano nem os números...”	“não consegue construir frases minimamente coesas” “é-lhe bastante difícil concentrar-se” “mudanças de rotina, que é uma coisa que para ele é um quebra-cabeças.” “contexto de sala de aula, não consegue focar tanto a atenção, grita e fica extremamente agitado, repetindo frequentemente que quer ir para casa” “mesmo sendo atividades mais lúdicas, saí do lugar com as mãos nos ouvidos, grita: “quero ir embora!”, corre pela sala, indo e vindo sem um destino definido e tem dificuldade em acalmar-se.” “saliento também um comportamento repetitivo que o J. demonstra ao início do dia em que sente necessidade de escrever a data no quadro, repetindo esta ação vezes sem conta”

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Capacidades e dificuldades da criança no percurso escolar	Filho de EE1	Filho de EE2	Filha de EE3	Filho de EE4	Filho de EE5
	sempre a questionar se estará a fazer bem ou mal, e ou para ou vai fazer a despachar” “Se a professora lhe disser: “Estás a ir muito bem, continua!”, é o suficiente para ele se sentir com confiança.”				“escreve e apaga, revelando uma grande ansiedade” “notei que desde o último semestre do ano letivo anterior, ele tem vindo a revelar um grande desinteresse pelo seu percurso académico” “efetuando as tarefas sem motivação após grande insistência por parte dos professores, com uma atitude constante de inquietação.” “ele utiliza cada vez mais o espaço sensorial da sala para se acalmar, balança o corpo e faz “flapping” compulsivamente durante longos períodos de tempo (aproximadamente 50 minutos), sendo no momento esta a sua fonte de prazer sensorial”
Avaliações/Adaptações	“A nível de teste para já, não tem adequação (...) Faz por escrito” “se no teste houver uma tabelas ou uns desenhos forem muito pequeninos eu pedi para aumentarem.”	“ele tem direito a medidas seletivas” “não faz os testes nem fichas” “é avaliado pelas professoras do CAA”	“falei com a educadora, e ela aconselhou-me a frequência da D. no CAA para tentarem desenvolver a fala” “então ela ficou mais um ano na pré para ver se	X	“Claro que as suas competências académicas nunca são do ano que frequenta, mas estão alinhadas com tudo o que é proposto em cada início de ano.” “tínhamos desde o primeiro dia o RTP e PEI,

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Capacidades e dificuldades da criança no percurso escolar	Filho de EE1	Filho de EE2	Filha de EE3	Filho de EE4	Filho de EE5
	“a nível visual, se for muito pequenino ele não consegue interpretar.” “ele normalmente acaba ao mesmo tempo que os outros” “A única adequação que ele tem, a nível de avaliação, é a expressão plástica e a ginástica, como é óbvio.”		melhorava um bocadinho” “avaliação dela é abrangida por medidas seletivas” “não faz testes” “ela por direito tem acesso ao RTP (Relatório técnico-pedagógico)”		acordado e assinado por ambas as partes.”
Materiais	“a organizar o caderno e usam um plano inclinado para ajudar.” “ele usa material de apoio” “tem uma tesoura adaptada para ele conseguir recortar” “é um estojo indicado para que ele consiga abrir apenas com uma mão”	X	X	X	X
Conquistas	X	X	X	“ele já conseguir pegar num lápis ou caneta e fazer uns rabiscos numa folha, para mim é uma conquista” “Ele já tenta correr (risos)... coitadinho”	X

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Capacidades e dificuldades da criança no percurso escolar	Filho de EE1	Filho de EE2	Filha de EE3	Filho de EE4	Filho de EE5
				“ele também já consegue pegar no garfo para comer e mastiga razoavelmente bem, o que faz não se engasgar tanto”	

Tabela 11- Síntese da análise de conteúdo das cinco entrevistas, relativamente à quinta categoria
“Capacidades e dificuldades da criança no percurso escolar”

Relativamente à primeira subcategoria criada, conheceu-se a relação da criança com os colegas, professores, auxiliares e terapeutas (no caso da EE1). A boa relação entre pares das crianças foram apresentadas pelas mães nas entrevistas, dizendo que todos os colegas gostam dos seus filhos, e que são carinhosos “As meninas gostam dele,” (Entrevista a EE1), “ele levanta-se do seu lugar e vai lhe dar um abraço ou beijinho” (entrevista a EE2), “Brinca muito com eles, sejam da turma dela ou não” (entrevista a EE3), “eles também gostam dele e de brincar com ele... acham-lhe piada” (entrevista a EE4) e “todos os meninos gostam dele e tentam inseri-lo em todas as atividades.” (entrevista a EE5). Estes sentimentos por parte dos amigos são justificados pelas entrevistadas que os colegas sabem dos problemas dos filhos, então reconhecem que têm de ser mais compreensivos “Sabem que ele tem problemas e por isso desculpam muita coisa” (entrevista a EE2). No entanto, destacou-se que as mães EE3 e EE5 manifestaram ser por vezes difícil haver sempre momentos bom com os amigos, uma vez que “nunca a convidaram para uma festa de anos, e isso faz-me pensar que então sim, existe preconceito” (Entrevista a EE3), deixando-a triste e a pensar que são os pais que não querem saber, não as crianças; já a EE5 evidenciou que o filho, durante o adolescência, tem vindo a piorar nos seus comportamentos sociais, “principalmente nas relações entre pares pois existe pouca interação com os colegas...” (Entrevista a EE5).

Já a relação com o grupo docente e não docente, as entrevistadas referiram-se às professoras como tendo sido capazes de corresponder às necessidades dos seus filhos, embora não conhecessem muitas das vezes as peculiaridades do caso num momento inicial “A professora do V. nunca tinha apanhado um menino como ele” (Entrevista a EE5). Mas no geral, todas as mães destacaram que até agora gostam dos professores, pois sempre demonstraram “Está sempre muito disponível” (Entrevista a EE2), “Todas as professoras que ela teve sempre gostaram muito dela e ela delas” (Entrevista a

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

EE3), “porque elas ajudam-no muito e preocupam-se bastante com ele” (Entrevista a EE4) e “ele às vezes nem tinha necessidade de ter uma auxiliar a supervisionar, visto que a professora conseguia gerir bem a condição dele e integrá-lo com os amiguinhos” (Entrevista a EE5). Relativamente às auxiliares o sentimento destas mães é que “acabam por ser uma pequena família.” (Entrevista a EE1) e que “fazem os possíveis para que ele se sinta confortável e se ambiente o mais possível” (Entrevista a EE2) e “lá na escola elas são muito beijoqueiras com ela” (Entrevista a EE3), “as auxiliares também, são umas queridas” (Entrevista a EE4). Ou seja, pudemos então perceber que existe uma boa relação entre todas as mães com a comunidade educativa envolvida no percurso escolar do seu filho e que, o facto de algumas já terem tido os filhos mais velhos na mesma escola facilitou este processo. Evidenciaram que como “Já conheciam o histórico dele” (Entrevista a EE1) tornou-se mais fácil a mudança e “o facto de também o conhecerem por a minha filha do meio ter andado na mesma escola, também ajuda no relacionamento inclusivo por parte dos auxiliares pois tratam-no muito bem” (Entrevista a EE2).

Destacou-se também, no caso da EE1, que a relação com os terapeutas é fundamental no processo inclusivo do seu filho, visto que “ela acaba por lhe dar estratégias para ele conseguir dar a volta à situação” e, que quando a professora titular não consegue responder às necessidades da criança, a terapeuta é uma ajuda preciosa “Quando temos dúvidas com a professora, recorremos à terapeuta ocupacional.” (Entrevista a EE1).

Foi na segunda subcategoria que se ficou a conhecer então as aprendizagens destas crianças no seu percurso escolar, onde se pôde compreender as suas principais dificuldades e conquistas, que adaptações foram (ou não) feitas nas avaliações e que materiais são usados (ou se são) com estas crianças.

Percebeu-se que a nível escolar as crianças manifestaram um certo tipo de dificuldades associadas à multideficiência e, por essa razão, evidenciou-se o caso de EE1 que é a única criança que não tem qualquer tipo de dificuldade na fala, mas que na motricidade fina dos membros do lado esquerdo do corpo é lhe difícil fazer algumas tarefas e trabalhos, destacando que “foi uma luta pô-lo a escrever, pronto” (Entrevista a EE1). A mãe acrescentou ainda que “ele percebe tudo, mas se houver uma informação com muita subinformação ele atrapalha-se um bocadinho”, necessitando que lhe expliquem outra vez, ou “Numa folha, para nós é normal começar no lado esquerdo, para escrever... para ele, não tendo informação do lado esquerdo ele irá começar no meio da folha”, o que também tem vindo a ser trabalho (Entrevista a EE1). Foi a única entrevistada a referir que o filho utiliza material de apoio, um “plano inclinado”, uma “tesoura adaptada” e um “estojo indicado para que ele consiga abrir apenas com uma mão”, tendo sido tudo fornecido pela mãe, sem qualquer tipo de apoio

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

(Entrevista a EE1). Ao nível de adaptações curriculares, as únicas disciplinas em que tem um programa diferente dos colegas “é a expressão plástica e a ginástica, como é óbvio”. Quanto aos testes faz igual aos colegas, sendo que a única situação que existe particular atenção é no tamanho de figuras, quadros e tabelas, porque “a nível visual, se for muito pequenino ele não consegue interpretar.”

Já no caso da EE4, como a criança ainda só tem 6 anos, a mãe destacou que o seu filho tem dificuldades em realizar algumas tarefas do quotidiano, ou seja, todas aquelas que lhe exigem autonomia “pintar, escrever, comer, ir à casa de banho sozinho são ainda aspetos que ele ainda não consegue fazer”, e que “não sabe as letras do nome dele, por exemplo; não sabe as estações do ano nem os números...” (Entrevista a EE4). Foi a única que evidenciou conquistas do filho no seu percurso escolar, onde “só o facto de ele já conseguir pegar num lápis ou caneta e fazer uns rabiscos numa folha, para mim é uma conquista” (Entrevista a EE4) e, que não tem ainda adaptações às avaliações porque não faz testes ainda.

As restantes entrevistadas, EE2, EE3 e EE5 disseram que os seus filhos possuem de medidas seletivas (EE2 e EE3) e adicionais (EE5) nas suas avaliações, tendo todos direito ao RTP e, no caso da EE5, o jovem ainda tem um PEI. Estas três crianças têm adaptações no que diz respeito aos testes e às fichas, onde apenas o filho da EE5 é o único que já consegue escrever (pouco) e então faz os testes, mas que notou “que desde o último semestre do ano letivo anterior, ele tem vindo a revelar um grande desinteresse pelo seu percurso académico” (Entrevista a EE5). Aponta como principal dificuldade o comportamento do filho (devido ao autismo), onde necessita de ir para um “espaço sensorial da sala para se acalmar, balança o corpo e faz “flapping” compulsivamente durante longos períodos de tempo (aproximadamente 50 minutos), sendo no momento esta a sua fonte de prazer sensorial” (Entrevista a EE5). Já as EE2 e EE3 referiram que os filhos não sabem escrever, “nem manuseia corretamente a posição do lápis” (entrevista a EE2) e “nem consegue construir frases, nem escrever” (Entrevista a EE3), o que faz com que eles não façam testes nem as fichas, sendo então avaliados “pelas professoras do CAA” (Entrevista a EE3).

3.3.6 Expetativas das famílias face à inclusão da criança.

Foi na última categoria que se conheceu as expetativas destas famílias face à inclusão escolar da criança, onde se entendeu os sentimentos das mães na entrada do filho para a escola e algumas das vivências do percurso escolar, bem como a opinião das entrevistadas quer a nível escolar quer a no futuro da criança. Vejamos o quadro abaixo:

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Expetativas das famílias face à inclusão da criança	EE1	EE2	EE3	EE4	EE5
Entrada para a escola Sentimentos das mães	“Foi terrível” “Foi muito complicado, apesar de ele querer muito ir” “sofro mais eu que ele, porque nós somos adultos e sabemos a maldade”	“temos de perceber que não é fácil. Mas é a vida.” “a nível psicológico eu já sei que não posso querer que ele consiga acompanhar os outros” “que seja muito inteligente e que consiga ser capaz de escrever poemas, eu sei disso” “Penso que não existe bullying por parte dos colegas, muito por já andar há cinco anos na escola e toda a gente o conhecer” “quando vou buscá-lo à escola os colegas às vezes vêm ter comigo ao portão e dizem-me que naquele dia brincaram com o S. e que fizeram isto, e aquilo” “isso é reconfortante” “ele é muito sociável e, também me	“ela não entende que é diferente e às vezes até é bom” “Primeiro foi de alívio, porque foi na escola que descobri a surdez dela” “depois foi um sentimento de impotência e ao mesmo tempo de gratidão” “quando ela entrou fui invadida pelo medo, pelo receio, mas ela é tão mais forte que eu”	“eu não tinha muitas expetativas” “Pensei que teria mais apoios porque por muito acompanhamento que ele tenha na escola, eu não tenho como saber se é o melhor” “Pensei muitas vezes se não haveria terapeutas melhores..., mas se não for na escola ele não tem... e então desde muito cedo que preferi não ter expetativas de nada, para não me desiludir.” “Porque isto é muito difícil... muito difícil mesmo”	“E é triste para mim sentir que o meu filho se sente infeliz” “em relação às terapias, o J. deixou de ter na escola porque existem outros meninos com mais necessidades que ele” “acha isto normal? Eu não... pelo que acho muito injusto, mas é uma luta perdida... não vale a pena” “E após 2 anos de desgaste completo em diálogos com entidades que só cumprem ordens, sentimo-nos impotentes e completamente ignorados.” “Isso deixa-me revoltadíssima.”

Joana Filipa Fonseca – Concepções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Expetativas das famílias face à inclusão da criança	EE1	EE2	EE3	EE4	EE5
		sinto bem em ouvir que o meu filho tem amiguinhos.”			
Vivências escolares da criança Reuniões	“estou sempre de três em três meses a pedir reuniões na escola para saber o que é que estão a fazer na escola com ele” “pergunto ao V. se as terapeutas estiveram com ele” “quando vejo que algo não está a correr bem eu não espero. Converso com a professora, procuro saber o que é que se está a passar, porque só assim funciona.” “há sempre um motivo para algo que não está a correr tão bem, e acho que estas reuniões importantes para isso.”	“a professora pediu-me uma reunião” “em conversa com a professora percebemos que ele não tinha o acompanhamento que eu gostaria que ele tivesse” “a escola não conseguia colocar ninguém com alguma experiência com estes meninos”	“penso que escola devia fomentar mais a articulação entre família-escola, porque sinto que se eu não pedir reuniões e perguntar às auxiliares se ela esteve bem ou não, se comeu ou se teve algum problema, elas também não dizem nada... ou não têm interesse em falar comigo sobre ela.” “podiam aproveitar esse gosto que ela tem, e desenvolver mais alguma coisa” “Dizem-me muito que “a D. não fez este exercício	“E depois nas reuniões a escola diz-me que ele ainda não consegue realizar isto ou aquilo, e não se foca no que ele realmente consegue fazer, ou não conseguia e agora consegue”	X

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Expetativas das famílias face à inclusão da criança		EE1	EE2	EE3	EE4	EE5
				porque não consegue” , ou “a D. não sabe brincar a este jogo, então não faz ou tem de sair” ... e agora pergunto-lhe se acha isto incluir?”		
Dificuldades no processo inclusivo	Disponibilidade de familiar	“às vezes noto que ele não apanha tudo e esse é o meu trabalho de casa” “se eu não estudasse muito em casa com ele, se não explicasse muito a matéria” “ele consegue acompanhar na escola porque eu tenho disponibilidade, porque se fosse só a escola ficava um bocadinho mais aquém.” “ele entender que se quiser chorar pode chorar, que dizer que o dia não correu bem é normalíssimo, que ele tem de falar nisso” “Mas também lhe digo que é muito porque nós temos muito	“E eu também não tenho estabilidade financeira para lhe proporcionar outras terapias” “dependo da escola” “falta mais do que eu gostaria, mas não posso fazer nada”	“em casa eu é que estou com ela e tento, o melhor que sei, ensinar a escrever o nome dela, porque ainda não sabe” “por vezes é-me difícil estar capaz de a ajudar a trabalhar alguma coisa em casa, ou até mesmo para fomentar brincadeiras para a estimular mais um pouco”	“eu chego de um dia de trabalho, tenho os meus filhos orientados porque os meus pais lá estão, mas a nível escolar, ainda tenho de ir fazer os trabalhos de casa com a mais velha (ou tentar) e ainda tenho de brincar com o D.”	“sei que neste momento ele está num período mais frágil da vida dele, e que não sei muito bem como responder às suas necessidades” “Penso que ele está numa angústia constante, porque percebe que não tem a atitude correta, mas não consegue ter motivação para agir de acordo com as expectativas.” “eu tento a todo o custo incluí-lo, fazê-lo sentir que é feliz e amado” “Mas o mais importante eu tenho: somos uma família feliz, e com

Joana Filipa Fonseca – Concepções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Expetativas das famílias face à inclusão da criança		EE1	EE2	EE3	EE4	EE5
		acompanhamen to”				um caminho bem definido.”
	Adaptações no currículo	“A ginástica no 1.º ano, ele estava a ser avaliado como todos os outros e eu tive de bater o pé” “não é normal avaliarem um menino com hemiparesia igual aos outros” “Ele o ano passado teve as provas de aferição e foi outra luta fazer uma prova adaptada” “Tive de fazer esse pedido ao diretor, porque a professora a mim disse-me que como era uma prova nacional não se podia adaptar” “Ele tem direito sobretudo nas áreas que ele precisa que é a educação motora e a expressão plástica, e então foi adaptada” “Eu diria, a meu ver não foi suficiente, porque eu já tinha o relatório da prova de aferição, mas pronto... foi adaptada em algumas coisas”				

Joana Filipa Fonseca – Concepções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Tabela 12 – *Síntese da análise de conteúdo das cinco entrevistas, relativamente às subcategorias “Entrada para a escola”, “Vivências escolares no percurso da criança” e “Dificuldades no processo inclusivo” da sexta categoria “Expetativas das famílias face à inclusão da criança”*

Os sentimentos que estas mães evidenciaram foi de receio, medo, incerteza e “eu não tinha muitas expetativas” (Entrevista a EE4), onde afirmaram ter sido “muito complicado, apesar de ele querer muito ir” (Entrevista a EE1) e “foi um sentimento de impotência e ao mesmo tempo de gratidão” (Entrevista a EE3), mas “temos de perceber que não é fácil” (Entrevista a EE2) e “desde muito cedo que preferi não ter expetativas de nada, para não me desiludir.” (Entrevista a EE4). Ou seja, destacou-se que a entrada para escola foi um momento de alguma angústia para estas mães, uma vez que sabem o que acarreta ser diferente e que consequências poderão vir a surgir.

No entanto, as entrevistadas relataram algumas vivências escolares dos seus filhos que deram para esclarecer algumas questões neste estudo. As mães, na sua maioria, realçaram uma grande importância nas reuniões com os técnicos e professores que acompanham os seus filhos, afirmando que “quando vejo que algo não está a correr bem eu não espero. Converso com a professora, procuro saber o que é que se está a passar, porque só assim funciona.” (Entrevista a EE1), e “penso que escola devia fomentar mais a articulação entre família-escola, porque sinto que se eu não pedir reuniões e perguntar às auxiliares se ela esteve bem ou não, se comeu ou se teve algum problema, elas também não dizem nada... ou não têm interesse em falar comigo sobre ela.” (Entrevista a EE3). Contudo, relataram alguma tristeza nessa articulação que, na maioria das vezes não acontece, pois “nas reuniões a escola diz-me que ele ainda não consegue realizar isto ou aquilo, e não se foca no que ele realmente consegue fazer, ou não conseguia e agora consegue” (Entrevista a EE4) ou “Dizem-me muito que “a D. não fez este exercício porque não consegue”, ou “a D. não sabe brincar a este jogo, então não faz ou tem de sair” ... e agora pergunto-lhe se acha isto incluir?” (Entrevista a EE3) e, por isso defenderam que geralmente “a escola não conseguia colocar ninguém com alguma experiência com estes meninos” (Entrevista a EE2).

Dessas vivências escolares, surgiram algumas dificuldades no processo inclusivo das crianças, compreendendo que a falta de técnicos nas escolas, a falta de formação dos docentes e não docentes, o estatuto socioeconómico das famílias e sua disponibilidade foram aqueles que se constatarem na informação recolhida nas entrevistas. Destacando a EE5, que já ultrapassou por mais mudanças (Escola e ciclos), conheceu-se a certo momento que “em relação às terapias, o J. deixou de ter na escola porque existem outros meninos com mais necessidades que ele”, manifestando sentimentos de revolta e injustiça na mãe, pois “após 2 anos de desgaste completo em diálogos com entidades que só cumprem ordens, sentimo-nos impotentes e completamente ignorados.” (Entrevista

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

a EE5). Nunca tendo sentido a necessidade de envolver o filho na terapia psicológica, foi neste período que ao identificar mudanças no seu comportamento e ver que “ele está numa angústia constante, porque percebe que não tem a atitude correta, mas não consegue ter motivação para agir de acordo com as expectativas” necessitou de ter um acompanhamento pedopsiquiatra muito “pelo aconselhamento da equipa escolar e com tudo o que relatei, achei por bem iniciar então esta terapia.” (Entrevista a EE5). Assim, o jovem “tem de fazer por dia meio comprimido de aripiprazol 5 mg, todos os dias, para percebemos se ele consegue voltar ao seu equilíbrio emocional e académico”, dado que a mãe faz de tudo para que o filho se sinta feliz, referindo que “o mais importante eu tenho: somos uma família feliz, e com um caminho bem definido” (Entrevista a EE5).

Já as EE2 e EE4 realçaram que o facto de não saberem o que realmente fazem com os filhos na escola é um grande problema no seu processo inclusivo, visto que demonstraram não ter capacidades financeiras para conseguir responder às necessidades das crianças com outras terapias, “eu também não tenho estabilidade financeira para lhe proporcionar outras terapias” (Entrevista a EE2). O sentimento que paira nas vidas destas duas famílias são o de incerteza, mais uma vez, porque “eu pergunto-me: se primeiro é suficiente; segundo se o que trabalham com o meu filho vai ao encontro das necessidades e capacidades que ele tem” (Entrevista a EE4) e dizem que realmente “é muito difícil conseguir incluí-lo nas atividades básicas do dia a dia” (Entrevista a EE4). Mas valorizam o trabalho feito pelos professores, pois reconhecem “numa turma de vinte alunos, ela tem o S. e ainda tem outro aluno com problemas, ou seja, acredito que também lhe seja complicado” (Entrevista a EE2).

Enquanto as EE1 e EE3, evidenciaram que existem também alguns comentários negativos por parte dos colegas, ou até mesmo pais de alunos que, lhes dificulta o processo inclusivo do seu filho, uma vez que os metem de parte, por exemplo em festas de anos, “Os pais dos miúdos dizem-me que não a convidam porque vai ter atividades que ela não vai conseguir fazer, ou que então não se querem responsabilizar pelo facto de poder acontecer alguma coisa, ou até mesmo porque não querem ter trabalho” (Entrevista a EE3). Acrescentaram que esse tipo de acontecimentos fazem a criança sentir-se insegura “Fala muito do que acontece com os outros. Não fala muito do que se passa com ele,” e “ele transparece sempre que está tudo bem.” (Entrevista a EE1), mas que todos os dias os estimulam para que possam perceber que é natural “ele entender que se quiser chorar pode chorar, que dizer que o dia não correu bem é normalíssimo, que ele tem de falar nisso” (Entrevista a EE1).

Porém, destacaram que o acompanhamento após a escola (em casa) é fulcral para o desenvolvimento da criança, demonstrando que “se eu não estudasse muito em casa com ele, se não explicasse muito a matéria” (Entrevista a EE1) não captaria tão bem e que “ele consegue acompanhar

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

na escola porque eu tenho disponibilidade, porque se fosse só a escola ficava um bocadinho mais aquém.” (Entrevista a EE1). E que são as mães “em casa eu é que estou com ela e tento, o melhor que sei, ensinar a escrever o nome dela, porque ainda não sabe” (Entrevista a EE3), mas “por vezes é-me difícil estar capaz de a ajudar a trabalhar alguma coisa em casa, ou até mesmo para fomentar brincadeiras para a estimular mais um pouco” (Entrevista a EE3), por falta de conhecimento.

Contudo, foi importante ressaltar que ainda é uma luta constante para estas famílias incluir os seus filhos no seu percurso escolar, pois se não fossem as mães a pedirem reuniões com a comunidade escolar e, simultaneamente, a referir as necessidades dos filhos, ninguém se preocupa. A EE1 explicou que quando o filho passou para o 1º ano, a ginástica “ele estava a ser avaliado como todos os outros e eu tive de bater o pé” (Entrevista a EE1), por não ser normal avaliarem uma criança com hemiparesia da mesma forma que os outros, então “Tive de fazer esse pedido ao diretor, porque a professora a mim disse-me que como era uma prova nacional não se podia adaptar” (Entrevista a EE1).

Porém, ainda foi possível recolher as opiniões das entrevistadas relativamente ao percurso escolar dos seus filhos e ao seu futuro, como é possível observar na tabela abaixo:

Opinião das entrevistadas	EE1	EE2	EE3	EE4	EE5
A nível escolar	“eu acho que não existe malignidade das crianças, ou se calhar é a ingenuidade das crianças, e não se apercebem que há uma diferença” “Eu sou contra o sistema” “o sistema não está preparado para estes meninos, e de facto é!” “vou-lhe dizer que é uma luta” “a escola acaba por fazer muitas vezes, mas sempre porque eu vou lá e peço ou falo”	“Mas quero que o meu filho seja capaz de reconhecer as letras, que consiga escrever o nome dele, que consiga identificar alguns objetos sem ser por fotografias, gostava que aprendesse a ler” “isso ele ainda não consegue, mas está no 3º ano. Daqui a dois anos vai para um 2º ciclo, e não sei se vai estar preparado”	“para o ano é que vão ser elas... vai ser muito difícil” “É outra escola, outras pessoas, espaços diferentes” “vou ter pena que ela perca isso... as pessoas” “Eu gosto muito da escola onde ela está... e pronto, neste momento estamos bem... para o ano é que se calhar vai ser mais difícil” “eu gosto muito da escola, dos	“aí, eu penso como vai ser quando ele realmente entrar no 1.º ciclo... vais ser ainda mais difícil, tanto para ele como para mim” “não era tentar perceber e adaptar a atividade em questão para que ele possa participar? Eu penso que sim, não é?” “só sei que eu não sou formada nisso, e pouco percebo, mas vejo muitos testemunhos de outras mães que	“deixa-me feliz, porque dentro do que se propõe ele consegue atingir” “a escola até agora tem sido capaz de responder às necessidades do meu filho, e ele tem sido sempre capaz também de corresponder a essas expectativas...” “mas atualmente ele está diferente. E a escola, também se moldou para com ele? Percebe?” “E claro, não poderia de deixar de referir que

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Opinião das entrevistadas	EE1	EE2	EE3	EE4	EE5
	“Nunca por iniciativa da escola, sim.” “eu entendo que não é fácil. Porque também me lembro que no início, com um bebé com uma deficiência motora, não sabia o que havia de fazer” “eu acho tão importante as reuniões regulares com a equipa para ver se têm uma ideia” “Porque eu não vejo sensibilidade por parte de quem está lá” “ou porque tem muita coisas para gerir ou não se apercebe.” “eu sei muito bem que é complicadíssimo ter um grupo com meninos com dificuldades” “precisa de mais cuidados e, às vezes não há tempo para tudo” “Eu acho fundamental e daí o êxito do percurso escolar do V.” “é muito importante a relação escola-família”	“a escola aqui tem um papel fundamental” “ajudá-lo nesses aspetos que eu não consigo e principalmente, que seja autónomo.” “eu penso que a escola faz o que pode e tenta o que não pode ou consegue, mas não chega.” “penso que a sua inclusão dependerá sempre do relacionamento dos auxiliares, professores e colegas” “para já estou contente” “embora penso que seja possível uma ajuda melhor e mais aprofundada” “o pior mesmo vai ser quando ele passar para o 2.º ciclo pois não deverá ter a mesma atenção, o mesmo cuidado que nesta escola ainda tem” “a meu ver vai ser complicado daqui para a frente” “a exigência necessária ano após ano, cada	professores, das auxiliares, mas a verdade é que eu acho que a podiam estimular um pouco mais” “sei que para mim, a escola faz e trabalha com ela sim, mas não é suficiente.” “escola tenta fazer o máximo que pode” “como é que uma menina que anda no 4.º ano não me sabe escrever ainda o nome dela?” “É porque eu acho que não se trabalha o suficiente com ela” “quando ela for para o 2.º ciclo é que vai ser mais complicado.” “acho que já podia estar mais desenvolvida” “eu sou grata de ela gostar de ir para escola, de brincar com os amigos, divertir-se com os adultos, sejam eles professores, auxiliares ou monitores de ATL, mas ao mesmo tempo quero que ela seja o mais autónoma	também sentem o mesmo que eu” “que os filhos são postos de parte, são para os colegas “o amigo com problemas”, continuam a ser discriminados” “Ele vai para o 1.º ano para o ano e é assustador..., mas pronto. Eu quero acreditar que a escola trabalha com ele para o tornar independente, ou pelo menos tenta... como eu também.” “a inclusão é um processo difícil, e no meu filho (também só posso falar desse exemplo) penso que se podia fazer mais, como é óbvio” “na minha opinião é bastante difícil incluir estes miúdos, nem que seja só por existir sempre alguém que tem o infeliz comentário de “eles deviam estar numa escola só para eles” ... e é triste.” “Porque existem condições para eles estarem em ensino normal, com miúdos normais..., mas tem de existir mais pessoas...	apesar de o J. frequentar uma escola bastante inclusiva, tem as suas falhas... ah, não por causa da instituição em si, mas por falta de professores e auxiliares para os alunos terem mais acompanhamento e tentarem integrar mais tempo as atividades exercidas pela turma.” “É o real mal geral do ensino, como se pode acompanhar em todas as notícias. Algo que não irá mudar de um dia para o outro, mas talvez se consiga um dia.” “mas a escola também muitas vezes podia fazer mais” “Eu nem sequer vou pensar como será no ensino secundário, onde não haverá sequer espaço para novas oportunidades”

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Opinião das entrevistadas	EE1	EE2	EE3	EE4	EE5
		vez vai ser mais complicada e difícil.” “Penso que o pior vai ser mesmo a partir do 5ºano, pois são mais nestas idades que as crianças se tornam mais malélicas” “antes dos 10 anos os miúdos são mais ingénuos, mais amigáveis e recetivos.”	possível, e como é que eu vou conseguir isso se ela, não me constrói frases, não lê, e não escreve? É assustador!” “aí penso que a escola não está preparada para estas crianças. E não é por não quererem ou por não gostarem de “x” ou “y”, é porque também não conseguem chegar a todo o lado.” “Eu sei que não vai haver a mesma atenção com ela e, que só uma simples ida à casa de banho lhe vai ser difícil, porque ela não tem autonomia suficiente para conseguir fazer tudo sozinha” “isso deveria ter sido trabalhado mais na primeira infância, ou seja, tentar que ela conseguisse ter alguma autonomia para realizar as pequenas tarefas do dia a dia..., mas é o que temos” “Acho que, principalmente a escola tem um papel fundamental na vida destas crianças e não	ah, mais recursos humanos. Mais professores de ensino especial, mais terapeutas, mais espaços na escola para estes meninos conseguirem ter acesso a mais estímulos, e melhorar a mobilidade... porque sabe, na escola do meu filho, é uma sala apenas para todas as terapias e para os 18 meninos que têm direito a frequentar o CAA... é uma vergonha.” “os professores também deveriam apostar mais na sua formação... ah, eles não estão preparados para estas crianças, e é normal... são muitas numa sala de aula normal. Mas, é preciso formação... e não só os professores e educadores, os próprios auxiliares e monitores de ATL também deveriam ser formados para conseguir perceber melhor as necessidades destas crianças, porque é importantíssimo.”	

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Opinião das entrevistadas	EE1	EE2	EE3	EE4	EE5
			tira proveito máximo disso.” “não digo que não valorize a inclusão escolar, mas para haver inclusão é porque acho que existe exclusão”		
No futuro da criança	“mas eu acho que por um lado lhe faz bem, porque a vida não lhe vai ser facilitada” “para ele perceber que pela vida fora não vão estar, nem vai estar tudo dependente dele” “pretendo também que ele tenha algum prazer em desempenhar as atividades e que tenha algum sucesso, que também é importante para ele” “estou na retaguarda sempre para ele, para ajudar naquilo que entendo ser o melhor para ele”	“mas tenho medo” “Porque eu sei que ele vai sempre necessitar de ajuda no futuro, seja no seu percurso escolar como no seu percurso profissional” “A grande questão que me faço todos os dias é se ele algum dia realmente conseguirá ser independente, e isso assusta-me” “porque penso que não. E essa é uma das grandes dificuldades que eu acredito que ele terá, não ser independente”	“vai ser uma boa mãe” “As crianças com trissomia 21 são categorizadas por terem perturbações no desenvolvimento intelectual, mas noto que a nível físico lhe é difícil fazer muitas coisas” “Mas não deixo de ser mãe e querer o melhor para minha filha.” “acredito na inclusão escolar, mas é um assunto um pouco sensível, porque penso que na escola onde ela está, ainda se fazem os mínimos para que ela participe nas tarefas do quotidiano” “É o país que temos. E o ensino especial é sem dúvida alguma uma área em que o nosso país fica muito aquém do que poderia fazer.”	“É o país que temos, mas pronto” “para me resguardar, penso num dia de cada vez” “E vamos ser sinceros, quando temos um diagnóstico médico que diz que o teu filho poderá nunca vir a falar, a andar, a correr, a comer sozinho, a fazer a sua higiene sozinho... ah, todas as tarefas pequenas do dia a dia, repensamos nas prioridades e também valorizamos mais outras coisas” “porque eu prefiro viver cada conquista dele num todo, sem qualquer tipo de expectativa, do que ter determinada expectativa nele e ele não corresponder” “Mas isso não me impede de sentir um pouco impotente, pois não sei mesmo	“o principal, que ainda hoje é o que eu pretendo para ele: Ser Feliz!” “não sei se é uma fase ou se com o tempo ele só irá regredindo mais a nível da comunicação.” “com ele aprendi a viver um dia de cada vez” “Eu e a minha família trabalhamos dia após dia para que o J. consiga ser autónomo, feliz e que consiga assegurar o seu futuro, um dia que eu tiver de partir.” “E quando eu digo, que hoje sou outra pessoa, é porque aprendi a ir em frente com todas as minhas forças e não aceitar, quando pretendem algo para o J. e eu não aceito essa escolha, luto, luto e volto a lutar. E tento sempre transmitir-lhe

Joana Filipa Fonseca – Concepções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Opinião das entrevistadas	EE1	EE2	EE3	EE4	EE5
				como vai ser o futuro dele” “Mas no fundo sei que a parte intelectual dele vai ser um grande obstáculo... muito mais que o nível motor.” “Mas também acho que as outras famílias se queixam do mesmo que eu, porque nunca é suficiente. E sei que existem mães e pais com vidas ainda mais difíceis que a minha, mas também sei que há famílias com melhores condições que conseguem proporcionar mais terapias ou outro tipo de atividades aos filhos que os ajudam ainda mais” “Mas e o Estado? Os apoios que tanto falam? Não dá... ah, é muito. Porque por um lado, os miúdos têm terapias na escola que sem elas era muito difícil eles conseguirem realizar muitas coisas..., mas por outro, serão suficientes?” “Não, porque o meu filho para ter terapia da fala mais duas vezes	isso também: a nunca desistir!”

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Opinião das entrevistadas	EE1	EE2	EE3	EE4	EE5
				por semana que os outros, tem de se contratar outra técnica... e a escola contrata? O Estado faz alguma coisa? Não! “Se já há terapias, não se queixem, é melhor que nada!” ... é triste!”	

Tabela 13 - Síntese da análise de conteúdo das cinco entrevistas, relativamente à subcategoria “Opinião do entrevistado” referente aos indicadores “A nível escolar” e “No futuro da criança” da sexta categoria “Expectativas das famílias face à inclusão da criança”

Destacou-se que no que diz respeito às opiniões das mães relativamente à escola, e ao seu futuro, a nível escolar, percebeu-se “que é uma luta” (Entrevista a EE1) constante e que é “o real mal geral do ensino, (...) algo que não irá mudar de um dia para o outro, mas talvez se consiga um dia” (Entrevista a EE5), sendo “é assustador..., mas pronto.” (Entrevista a EE4).

Identificou-se que uma das grandes razões para o descontentamento das mães perante as expectativas que têm face à inclusão escolar dos seus filhos é o facto de “o sistema não está preparado para estes meninos” (Entrevista a EE1), o que cria um leque de variáveis a ter em consideração: a) **a falta de formação** por parte dos docentes e não docentes, pois “os professores também deveriam apostar mais na sua formação... ah, eles não estão preparados para estas crianças, e é normal...” (Entrevista a EE4) de modo a “conseguir perceber melhor as necessidades destas crianças, porque é importantíssimo.” (Entrevista a EE4) e “eu não vejo sensibilidade por parte de quem está lá” (Entrevista a EE1); b) **a falta de recursos humanos e espaço nas escolas** também foi um fator de destaque, pois “tem de existir mais pessoas... ah, mais recursos humanos” (Entrevista a EE4), isto é, “mais professores de ensino especial, mais terapeutas, mais espaços na escola para estes meninos conseguirem ter acesso a mais estímulos, e melhorar a mobilidade...” (Entrevista a EE4) e “tentarem integrar mais tempo as atividades exercidas pela turma” (Entrevista a EE5); c) **a falta de relação articulada entre a comunidade educativa**, onde as mães afirmaram não existir iniciativa por parte das escolas na sua comunicação, uma vez ser “tão importante as reuniões regulares com a equipa para ver se têm uma ideia” (Entrevista a EE4) pois “é muito importante a relação escola-família” e , perceber que “a escola tem um papel fundamental na vida destas crianças e não tira proveito máximo disso” (Entrevista a EE3), visto que defenderam que a “inclusão dependerá sempre do relacionamento

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

dos auxiliares, professores e colegas” (Entrevista a EE2); d) **a falta de tempo e a quantidade de trabalho** que o pessoal docente e não docente tem de gerir foram variáveis em consideração, visto que as entrevistadas identificaram que muitas das vezes lhes são dito que “ou porque tem muita coisas para gerir ou não se apercebe” (Entrevista a EE1) não conseguem responder às necessidades das crianças, “e não é por não quererem ou por não gostarem de “x” ou “y”, é porque também não conseguem chegar a todo o lado” (Entrevista a EE3), mas é necessário “tentarem integrar mais tempo as atividades exercidas pela turma.” (Entrevista a EE5); e) **a falta de resposta às necessidades das crianças**, em que “eu penso que a escola faz o que pode e tenta o que não pode ou consegue, mas não chega” (Entrevista a EE2) e que “podiam estimular um pouco mais” (Entrevista a EE3), pois “não era tentar perceber e adaptar a atividade em questão para que ele possa participar? Eu penso que sim, não é?” (Entrevista a EE4) e também “penso que se podia fazer mais, como é óbvio” (Entrevista a EE4); e, finalmente, f) **a falta de compaixão pela sociedade** uma vez que os pais destas crianças relatam que, muitas vezes os filhos não são convidados para as festas de anos, porque os pais não se querem responsabilizar por algo que possa acontecer e, simultaneamente, afirmaram que algumas vezes aconteceu “que os filhos são postos de parte, são para os colegas “o amigo com problemas”, continuam a ser discriminados” (Entrevista a EE4) e que é triste saber que “alguém que tem o infeliz comentário de «eles deviam estar numa escola só para eles»” (Entrevista a EE4)..

Os sentimentos de medo, incerteza e revolta estiveram sempre presentes nos testemunhos das mães, destacando-se assim a segunda razão que desmotiva as famílias no que diz respeito às suas expectativas no percurso da criança. A mudança de ano, de ciclo e de escola são motivos de preocupação das famílias, visto que a nova rotina será um novo desafio para a criança e para as próprias famílias: “Daqui a dois anos vai para um 2º ciclo, e não sei se vai estar preparado (...) e são mais nestas idades que as crianças se tornam mais maléficas” (Entrevista a EE2), “Ele vai para o 1.º ano para o ano e é assustador” (Entrevista a EE4), “quando ela for para o 2.º ciclo é que vai ser mais complicado” (Entrevista a EE3) e “Eu nem sequer vou pensar como será no ensino secundário, onde não haverá sequer espaço para novas oportunidades” (Entrevista a EE5). Já no que diz respeito à revolta sentida pelas entrevistadas identificou-se que são “contra o sistema” (Entrevista a EE1) e, que concordam que a escola não é capaz de corresponder às suas expectativas, pois pensam que “a exigência necessária ano após ano, cada vez vai ser mais complicada e difícil”. No entanto, questionam-se “como é que uma menina que anda no 4.º ano não me sabe escrever ainda o nome dela? (...) acho que já podia estar mais desenvolvida” (Entrevista a EE3) e desejam “que o meu filho seja capaz de reconhecer as letras, que consiga escrever o nome dele, que consiga identificar alguns objetos sem ser por fotografias, gostava que aprendesse a ler” (Entrevista a EE2).

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

Constatou-se que todas as entrevistadas se preocupam com o futuro dos filhos, e veem a escola como a entidade que as deveria ajudar na caminhada inclusiva do percurso das crianças, onde a expectativa de que o filho consiga ser independente “Eu quero acreditar que a escola trabalha com ele para o tornar independente, ou pelo menos tenta... como eu também.” (Entrevista a EE2) e autónomo “quero que ela seja o mais autónoma possível (...) “isso deveria ter sido trabalhado mais na primeira infância, ou seja, tentar que ela conseguisse ter alguma autonomia para realizar as pequenas tarefas do dia a dia..., mas é o que temos” (Entrevista a EE3) é dada como uma obrigatoriedade da escola. Contudo reconhecem que não é sempre possível cenários perfeitos e, compreendem que os professores são desvalorizados pois sabem “que é complicadíssimo ter um grupo com meninos com dificuldades” (Entrevista a EE1) e que, a falta de formação e condições, são barreiras para um processo inclusivo melhor.

Quanto ao futuro da criança constatou-se que o principal objetivo das entrevistadas é de conseguirem preparar o filho para a vida, pois “a vida não lhe vai ser facilitada (...) e que pela vida fora não vão estar, nem vai estar tudo dependente dele” (Entrevista a EE1), questionando-se sempre como será o dia de amanhã “se ele algum dia realmente conseguirá ser independente, e isso assusta-me (...) porque penso que não” (Entrevista a EE2), mas que “trabalhamos dia após dia para que o J. consiga ser autónomo, feliz e que consiga assegurar o seu futuro, um dia que eu tiver de partir.” (Entrevista a EE5). Acrescentaram que estarão sempre presentes na vida dos filhos “estou na retaguarda sempre para ele, para ajudar naquilo que entendo ser o melhor para ele” (Entrevista a EE1) e que irão sempre quer “o melhor para minha filha.” (Entrevista a EE3), onde destacaram ser que é importante “Ser Feliz!” (Entrevista a EE5). No entanto a EE4, explicou que prefere “viver cada conquista dele num todo, sem qualquer tipo de expectativa, do que ter determinada expectativa nele e ele não corresponder”, isto é, tenta não se pressionar e pensar constantemente no que algum dia irá acontecer ao filho, porque sente que é tóxico e que não adianta em nada, e por isso “para me resguardar, penso num dia de cada vez” (Entrevista a EE4).

Evidenciou-se ainda que algumas mães culpabilizam o Estado pela falta de apoios, por promessas não cumpridas e, principalmente, pela falta de acompanhamento relativamente a terapias, pois reconhecem ser muito difícil conseguir ter capacidade financeira para usufruir de certo tipo de terapias e que “famílias com melhores condições que conseguem proporcionar mais terapias ou outro tipo de atividades aos filhos que os ajudam ainda mais” (Entrevista a EE4). “É o país que temos. E o ensino especial é sem dúvida uma área em que o nosso país fica muito aquém do que poderia fazer.” (Entrevista a EE3), “Mas e o Estado? Os apoios que tanto falam? (...) Porque por um lado, os miúdos têm terapias na escola que sem elas era muito difícil eles conseguirem realizar muitas coisas..., mas

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

por outro, serão suficientes? Não, porque o meu filho para ter terapia da fala mais duas vezes por semana que os outros, tem de se contratar outra técnica... e a escola contrata? O Estado faz alguma coisa? Não! «Se já há terapias, não se queixem, é melhor que nada!» ... é triste!” (Entrevista a EE4).

Conclusões

Reconhecer a inclusão nos dias de hoje como um dos grandes desafios na educação é valorizar o percurso escolar de cada um de nós, pois “pretende-se com a inclusão que todos os alunos acedam a um mesmo currículo e, para tal, é essencial a criação de condições promotoras de equidade” (Freire, 2008, p.9), onde o percurso tem de ser equitativo e não igualitário, uma vez que todos apresentamos dificuldades, necessidades e capacidades diferentes. No entanto, não pensar desta forma só enfatiza a discriminação atual presente nas nossas escolas, onde é urgente (re)pensar que os alunos em idade escolar, adquirem competências e ensinamentos que os ajudam a ser bons futuros cidadãos ativos na sociedade e, por essa razão

“é reconhecido, hoje em dia, aos alunos a quem não é permitido desenvolver as competências essenciais básicas, vão, posteriormente, apresentar dificuldades em participar na sociedade complexa dos nossos dias e em exercer, de uma forma informada e consciente, o seu direito de cidadania” (Freire, 2008, p.9).

Deseja-se então que as escolas atuem com flexibilidade e que se adaptem a novas formas de pensar no currículo de modo a responder às necessidades apresentadas pelas crianças e, simultaneamente pelas famílias, visto ser extremamente importante a relação articulada entre a comunidade escolar e as famílias.

Todavia, tendo sido a problemática deste estudo compreender que expectativas têm as famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar, foi através das cinco entrevistas realizadas às mães das crianças com MD que se entendeu que, embora exista um cuidado e uma preocupação com o filho, percebe-se claramente que a escola ainda não está preparada para ajudá-los a serem independentes, autónomos ou que consigam vir a realizar certo tipo de tarefas no seu quotidiano.

As expectativas relativas à inclusão dos seus filhos são criadas através dos sentimentos destas mães, das suas preocupações e das dificuldades constantes nas suas vidas. Estas famílias sentem-se por vezes desamparadas e sozinhas, quando não se faz o esforço esperado para incluir as crianças sendo, do seu ponto de vista, a escola muito importante nesse processo. Fazem parte das suas preocupações, o futuro do filho relativamente à sua independência e autonomia e, ainda, a quem estará presente para o ajudar quando tiverem de partir; questionam-se todos os dias se, alguma vez, eles conseguirão ser integrados na sociedade, bem como se serão bem-sucedidos profissionalmente, num futuro mais distante. Acrescenta-se ainda as dificuldades inerentes neste processo inclusivo que,

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

de acordo com as entrevistadas, sentem que muitas vezes a Escola e o Estado poderiam fazer mais, disponibilizar mais, adaptar mais e apoiar mais. Esta inexistência de cuidados dificulta a inclusão escolar da criança, pela insuficiência ao nível das terapias necessárias, ou porque é excluída das atividades escolares, ou por não haver mais apoios económicos, levando a que muitos não consigam beneficiar de terapias, apoios e a outros acompanhamentos.

Ao longo deste trabalho, conheceu-se também um pouco a vida e o perfil destas crianças no qual as mães caracterizaram os seus filhos como sendo meninos que necessitam de diferentes estilos de aprendizagem aos quais as escolas não conseguem responder. Essa resposta deveria ter como principal objetivo a boa articulação entre as famílias e as equipas multidisciplinares que acompanham as crianças, onde dia após dia deveriam desafiar-se para reconhecer, identificar e explorar as dificuldades e as capacidades destes alunos. Ora, para que isto aconteça é necessário perceber que metodologias se podem utilizar de forma dinâmica e flexível com estes meninos, onde Nunes (2001, pp.33-34) afirma ser importante

“saber a forma como ela processa a informação que recebe e o seu tempo de resposta é fundamental para o desenvolvimento do trabalho do educador. Da observação deste aspecto depende, em parte, a forma como se irá organizar o seu espaço de aprendizagem” (Nunes, 2001, pp.33-34).

As entrevistadas evidenciaram que a falta de tempo, a falta de professores e auxiliares, a falta de formação da comunidade docente e não docente e, algumas vezes, as opiniões discriminatórias de algumas pessoas tornaram-se grandes obstáculos para a inclusão escolar dos seus filhos que, por sua vez, dão resposta ao meu primeiro objetivo específico deste estudo: “Descrever o modo como as famílias entendem a inclusão”. Sendo o grande desejo destas mães quererem que os filhos sejam autónomos e independentes no seu futuro, destacaram como fatores que as ajuda a ter uma visão de inclusão do seu filho: a relação articulada entre comunidade educativa, o trabalho realizado pela criança com os terapeutas e a importância que a escola tem nesse processo. Simultaneamente, estas variáveis são apresentadas como razões para que o percurso escolar do seu filho não seja o melhor, uma vez que o que se faz não chega.

Os resultados obtidos através das entrevistas evidenciaram algum descontentamento por parte das famílias face à inclusão do seu filho, dado que as escolas não conseguem dar resposta às necessidades das crianças. Por um lado, constatou-se que todas as mães aceitam os filhos, sem qualquer tipo de problema, e que fazem de tudo para que eles sejam felizes. Existem preocupações, medos e incertezas sobre mudanças futuras (novas escolas, ciclos e pessoas) no percurso escolar da

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

criança, mas todas mostraram querer o mesmo: que seja autónomo e independente. E esse desejo, segundo as mães, só é possível com a colaboração da escola que tem um papel fulcral nas suas vidas. Para elas, incluir é fazer de tudo para que o filho seja capaz de exercer determinada tarefa ou atividade e, que para isso ser possível, é necessário compreensão e disponibilidade.

Por outro lado, entendeu-se a falta de expectativa destas famílias face ao trabalho que é realizado com os filhos nas escolas, onde se destacou que muitas das vezes eles ficam “esquecidos” ou que são “ignorados”, não sendo incluídos nas atividades escolares, por ser mais fácil colocá-los de parte ou a fazerem outras coisas. Esse sentimento de revolta e frustração por parte das mães salienta uma grande insatisfação no que diz respeito às suas expectativas, dado que se sentem sozinhas e um pouco “abandonadas” por não saberem o que haverão de fazer mais.

Ao identificar e conhecer a dinâmica familiar destas crianças, segundo objetivo específico traçado neste estudo, entendeu-se que as fracas possibilidades financeiras destas famílias, o acesso a um reduzido número de terapias (ou porque não têm posses, ou porque lhes são colocados obstáculos em terapias consideradas como não urgentes) e a falta de apoios por parte do Estado são dificuldades apresentadas por estas mães que, concomitantemente, atrasam o processo inclusivo do seu filho.

Ora, se já não é fácil ver uma resposta positiva por parte da escola relativamente à inclusão e à sua relação com estas famílias, juntar ainda as variáveis apresentadas acima deverá ser o cenário mais assustador que poderá haver, onde as mães deste estudo mostram sentir-se muitas vezes, incapazes e sem força para continuar, dado que é muito desgastante. Nesses momentos de maiores dificuldades, não existem expectativas. Vive-se um dia de cada vez, onde o receio, a incerteza e a solidão são sentimentos que prevalecem, dado que em quatro dos cinco casos analisados, as mães foram abandonadas pelos maridos quando os filhos nasceram.

No entanto, embora as mães se mostrem insatisfeitas com o trabalho realizado pelas escolas, reconhecem que não é fácil e, que as pessoas que lá trabalham, muitas das vezes fazem realmente um esforço para colaborar no processo inclusivo da criança, mas que se revela insuficiente. Defendem ainda que, muitas das vezes, os maus comportamentos dos filhos são motivo para os excluir das atividades e, que não existe um esforço para tentar perceber o que realmente se passa com a criança.

Estas famílias celebram ainda cada conquista atingida pela criança com uma enorme satisfação, por não terem qualquer tipo de expectativa em relação àquela tarefa ou atividade específica, uma vez que estão habituadas a ouvir que a criança tem dificuldades em determinada tarefa e, não, que a criança consegue realizar determinada tarefa. Este sentimento gera alguma frustração por parte das famílias destas crianças, visto ser algo que contradiz, por exemplo, um dos princípios norteadores do DL 54/2018 que defende a

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

“Autodeterminação, o respeito pela autonomia pessoal, tomando em consideração não apenas as necessidades do aluno mas também os seus interesses e preferências, a expressão da sua identidade cultural e linguística, criando oportunidades para o exercício do direito de participação na tomada de decisões;” (Decreto-lei n.º 54/2018, p.2920).

Em suma, é urgente perceber que existem sim diferenças, mas reconhecê-las para as ultrapassar ou contornar é importantíssimo, pois não só se valoriza a inclusão e se ajuda quem mais precisa, como também se constrói um futuro melhor e, principalmente, se encaminha pessoas que, muitas das vezes, sentem que não têm rumo. Sendo a Escola a entidade formadora das crianças, esta deveria moldar-se às necessidades evidenciadas e aproveitar as capacidades que surgem, porque só assim começamos a explorar mais caminhos inclusivos e dinâmicos nas diversas áreas e se melhoram as perspetivas que as famílias têm relativamente às expectativas que têm com a Criança.

Referências

- Almeida, L., & Freire, T. (2003). *Metodologia da investigação em psicologia da educação*. Braga: Psiquilibrios.
- Almeida, A.C. (2011). *Inclusão educativa dos alunos com multideficiência: Importância das Unidades Especializadas em Multideficiência*. (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Educação Almeida Garrett, Lisboa.
- Amado, J. (2013). *A Entrevista na Investigação Educacional*. In Manual de Investigação Qualitativa em Educação (pp.207 a 232). Empresa da Universidade de Lisboa
- Amado, J. (2013). *Procedimentos de Análise de Dados*. In Manual de Investigação Qualitativa em Educação (pp.299 a 351). Imprensa da Universidade de Coimbra
- Barroso, E. & Mesquita, H. (2014). *Os desafios da Multideficiência – um olhar sobre uma Unidade de Apoio à Multideficiência*. Revista de Educação Especial, 27(48), pp.219-232.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Presses Universitaires de France. Edições 70
- Caixeiro, C. (2014). *Liderança e cultura organizacional: o impacto da liderança do diretor na(s) cultura(s) organizacional(ais) escolar(es). Estratégias Metodológicas*. (pp.357-456) Universidade de Évora.
- Camillo, D., Rocha, V. & Camillo, C. (2020). *Motivação Sob a Ótica da Teoria da Expectativa: Um Estudo de Caso em um Hospital Militar*. Recherche, Society and Development, 9(7), pp.1-22
- Capucha, L. (2008). *Planeamento e Avaliação de Projetos: Guião Prático*. Lisboa: Direção-geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular.
- Cunha, S. (2019). *Contextos Inclusivos na Escola para Alunos com Multideficiência*. (Dissertação de mestrado). Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti. Porto
- Decreto-Lei n.º 3/2008. Ministério da Educação. Diário da República n.º 4/2008, Série I de 2008-01-07. <https://dre.pt/application/conteudo/386871>
- Decreto-lei n.º 54/2018. Presidência do Conselho de Ministros. Diário da República N.º 129 – 6 de julho de 2018, 2918-2928

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

- Diniz, D. (2007). *O que é a deficiência*. Sabotagem.revolt.org.
http://www.museusacessiveis.com.br/arquivosDown/20190204153017_o_que_c%C2%A9_defic%C2%AAncia_-_dc%C2%A9bora_diniz.pdf
- Equipa Editorial. (2012). *Conceito de Expectativa* [Página Web]. Recuperado de:
<https://conceito.de/expectativa>
- Formigo, I. (2012). *Interacção Criança – Criança: A Inclusão de Crianças com Multideficiência*. (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Beja Escola Superior de Educação. Beja
- Freire, S. (2008). *Um olhar sobre a inclusão*. Revista de Educação, XVI (1), 5-20.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (1990). *Investigação qualitativa: fundamentos e práticas* (M. J. Reis, Trans. I. P. Lisboa Ed. Agence d'ARC inc. ed.). Instituto Piaget, pp.36-47
- Lima, J. (2013). *Por uma Análise de Conteúdo Mais Fiável*. Revista Portuguesa de Pedagogia. 47 (1), pp. (7-10).
- Marques, A. (2015). *A importância da gestão das expectativas dos colaboradores no aumento da motivação e do comprometimento organizacional – Estudo de Caso*. (Dissertação de Mestrado). Escola de Ciências Sociais da Universidade de Évora. Évora
- Moreira, F. (2021). *Programa de comunicação alternativa tátil para crianças com deficiência múltipla sensorial*. Instituto Benjamin Constant. file:
http://antigo.abc.gov.br/images/conteudo/livros/miolos_livros/PACT_Flavia_Daniela_final.pdf
- Ministério de Educação (2007). *DECLARAÇÃO DE LISBOA - Pontos de vista dos jovens sobre Educação Inclusiva*. Lisboa: Presidência do Conselho da União Europeia.
https://www.european-agency.org/sites/default/files/lisbon-declaration-young-people2019s-views-on-inclusive-education_declaration_pt.pdf
- Ministério da Educação. (2008). *Alunos com multideficiência e com surdocegueira congénita: Organização da resposta educativa*. DGIDC.
- Moreira, F. (2021). *PACT – Programa de Comunicação Alternativa Tátil para crianças com deficiência múltipla sensorial*. Rio de Janeiro: Instituto Benjamin Constant
- Nunes, C. (2001). *Aprendizagem Activa na Criança com Multideficiência*. Guia para educadores. Apoios Educativos. Colecção Apoios Educativos. Lisboa: Ministério da Educação. Departamento de Educação Básica.

Joana Filipa Fonseca – Concepções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

- Nunes, M. (2012). *Apoio a pais e docentes de alunos com multideficiência: Conceção e desenvolvimento de um ambiente virtual de aprendizagem*. (Tese de Doutoramento). Instituto de Educação. Lisboa
- OMS. (2011). *Relatório Mundial sobre a Deficiência*. Lisboa: Organização Mundial da Saúde.
https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/09/9788564047020_por.pdf
- Pereira, F., Crespo, A., Trindade, A. R., Cosme, A., Croca, F., Breia, G., Franco, G., Azevedo, H., Fonseca, H., Micaelo, M., Reis, M. J., Saragoça, M. J., Carvalho, M. & Fernandes, R. (2018). *Para uma Educação Inclusiva: Manual de Apoio à Prática*. Ministério da Educação/Direção-Geral da Educação (DGE)
- Pereira, V. (2020). *Pedagogia de Inclusão: Atitudes e Ações*. (Tese de Doutoramento). Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Lisboa
- Quivy, R. & Campenhoudt, L.V. (1992). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva
- Rousseff, D., Temer, M., Nunes, M.R., Barcelos, P., Ferreira, A.J. (2012). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Revista e Atualizada.
<https://sisapidoso.iciet.fiocruz.br/sites/sisapidoso.iciet.fiocruz.br/files/convencao pessoas com deficiencia.pdf>
- Simão, J. (2016). *Multideficiência na Educação: Do conceito à prática educativa*. (Dissertação de Mestrado) Universidade Católica Portuguesa. Braga.
- UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Ação na Área das Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- UNESCO. (2019). *Manual para garantir inclusão e equidade na educação*. Brasília: UNESCO.
<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000370508>

Apêndices

Apêndice 1 – Guião de Entrevista aos pais

Tema: Expetativas dos pais de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

Objetivo Geral: Conhecer quais são as expetativas dos pais de crianças com multideficiência face à inclusão

Blocos	Objetivos Específicos	Formulário de questões	Observações
Bloco A – Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado	Informar o entrevistado sobre a temática e a finalidade da entrevista. Sublinhar a importância da participação do entrevistado para o sucesso do trabalho. Motivar o entrevistado. Garantir o anonimato e a confidencialidade das informações prestadas. Referir a disponibilidade para fornecer os resultados do trabalho.	Apresentação do entrevistador (nome, idade, Instituição Académica). Apresentar o objetivo do trabalho ao entrevistado, solicitando a sua colaboração. Assegurar o anonimato das informações/opiniões do entrevistado. Pedir autorização para gravar a entrevista	Usar linguagem apelativa e adaptada ao entrevistado. Demonstrar flexibilidade na recetividade das informações recolhidas durante a entrevista.
Bloco B – Caraterização do entrevistado	Conhecer o entrevistado	Fazer o levantamento de dados sobre o entrevistado (<u>idade</u>, <u>género</u>, grau de parentesco com a criança, habilitações académicas e profissionais). Realizar o levantamento de dados familiares (com quem vive, quais são as condições físicas do local onde mora e outros dados que sejam úteis).	Estar atento às reações do entrevistado e anotar por escrito. Mostrar disponibilidade e abertura para a compreensão das situações evidenciadas.

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Blocos	Objetivos Específicos	Formulário de questões	Observações
Bloco C – Caraterização da gravidez e do parto	Perceber se foi uma gravidez normal ou com algum percalço. Compreender como se realizou o parto.	Recolher dados importantes sobre a gravidez (acompanhamento médico, sintomas não frequentes). Perceber quando soube que a criança poderia vir a ter peculiaridades. Que tipo de parto teve Que procedimentos tomou após ter tomado conhecimento das particularidades da criança.	Estar atento às reações do entrevistado e anotar por escrito. Mostrar disponibilidade e abertura para a compreensão das situações evidenciadas.
Bloco D – Caraterização do desenvolvimento da criança	Caraterizar a criança. Fazer levantamento de dados da criança	Recolher dados pessoais (idade, ano de escolaridade, caraterísticas pessoais). Perceber um pouco o seu percurso escolar. Aspetos positivos e/ou negativos a apontar no seu crescimento.	Tomar em atenção os comportamentos não-verbais do entrevistado, de modo a poder complementar, mais tarde, as informações recolhidas.
Bloco E – Capacidades e dificuldades da criança	Perceber quais são as maiores capacidades e dificuldades da criança. Identificar e compreender se o aluno é seguido, na escola, por algum terapeuta ou técnico especial.	Pedir ao entrevistado que refira capacidades/dificuldades da criança relativamente: ao relacionamento com os seus colegas e professores; a aspetos relacionados com a aprendizagem. a preferências evidenciadas	Tomar em atenção os comportamentos não-verbais do entrevistado, de modo a poder complementar, mais tarde, as informações recolhidas.
Bloco F – Expetativas do entrevistado face à inclusão da criança	Entender quais são as expetativas dos pais face à inclusão desta criança (ao entrar para a escola e/ou no seu percurso escolar) Perceber se existiram dificuldades de inclusão (escola, turma e/ou entre pares)	Quais as expetativas dos pais na entrada para a escola. Que vivências (boas ou más) existem diariamente no percurso escolar da criança. Que dificuldades aponta no processo inclusivo da criança. Saber a opinião do entrevistado relativamente à inclusão escolar e, o que se pode fazer para melhorar.	Tomar em atenção os comportamentos não-verbais do entrevistado, de modo a poder complementar, mais tarde, as informações recolhidas.
Bloco G – Finalização da	Saber se o entrevistado tem		Demonstrar empatia pelo tempo disponibilizado.

Joana Filipa Fonseca – Concepções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Blocos	Objetivos Específicos	Formulário de questões	Observações
entrevista e agradecimento ao entrevistado	alguma questão ou quer acrescentar alguma informação. Agradecer a informação e a disponibilidade.		

Apêndice 2 – Protocolo da primeira entrevista – EE1

PROTOCOLO

Venho por este meio solicitar a sua colaboração para a realização de uma entrevista pelas 11:30 horas, no dia vinte de outubro de 2023, e pedir a sua permissão para realizar a gravação da mesma.

Esta entrevista é realizada no âmbito do Mestrado em Ciências da Educação – Domínio Cognitivo e Motor, da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, e o tempo previsto para a realização da mesma será entre 25 a 40 minutos.

Esta entrevista servirá para o meu Projeto de Dissertação, que tem como objetivo principal perceber que expectativas têm as famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar.

Todas as informações que me conceder permanecerão confidenciais e serão tomados todos os cuidados para garantir o anonimato, sendo seguidas as regras deontológicas e éticas próprias deste tipo de trabalho.

Agradeço antecipadamente a sua colaboração,
Joana Filipa Freixo Pinto Da Fonseca

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Transcrição da entrevista a EE1

Entrevistadora (E): Bom dia, o meu nome é Joana Fonseca, tenho 25 anos e estou a fazer o Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, na Lusófona. Esta entrevista tem como objetivo perceber um bocadinho quais são as expectativas dos pais de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar e, por essa razão, faz-me sentido garantir-lhe o anonimato da nossa conversa e questioná-la se poderei gravar a mesma?

Encarregado de Educação (EE1): Sim, claro.

(E): Pois bem, falando um bocadinho sobre si diga-me então o seu nome, que idade tem, que habilitações académicas e profissionais possui.

(EE1): Então, chamo-me H.F. e tenho 45 anos. Tenho uma licenciatura em Educação de Infância e fui educadora de infância até nascer o meu filho que, neste momento, tem 8 anos.

(E): E o seu agregado familiar, com quem vive neste momento?

(EE1): Ah, neste momento vivo num apartamento com o meu marido, o V. (que é a criança com multideficiência) e o irmão mais velho que tem 11 anos, na região de Lisboa.

(E): Recuando agora um bocadinho como descreve a sua gravidez do V.?

(EE1): Pronto, foi uma gravidez normalíssima... a segunda... muito desejada e muito planeada. E correu lindamente até uma ecografia que fiz às 37 semanas, mais por descargo de consciência da obstetra porque eu já estava nos 34 anos e era só para ver se estava tudo bem com o bebé e, pronto... nada alertava para nada. Entretanto detetaram a meio da ecografia que o bebé tinha líquido no abdómen e como já estava de 37 semanas, encaminharam-me para o Hospital para as consultas pré-natal para ver e aprofundar o que é que se passava. Entretanto fui para a consulta, passado dois dias, em que detetaram realmente um líquido no abdómen do bebé e que o fígado também estava aumentado... passava-se ali qualquer coisa com o bebé. Uma vez que estava em fim de tempo, resolveram provocar o parto para perceber melhor o que se passava. Na altura nunca me

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

foi sequer dito que poderia ser algo grave, pois suspeitavam de uma pequena infeção... nunca pensei em coisas gravíssimas.

(E): Nunca pensou em sequelas futuras?

(EE11): Nada. Nunca ninguém sequer me falou disso e, como na primeira gravidez me tinha corrido tudo normal, nunca pensamos que vai acontecer o pior. E, portanto, passado dois dias, provocaram-me o parto e durante o parto ele entrou em sofrimento. Foi provocado o parto para ser normal, uma vez que o bebé não estava em sofrimento, mas depois de já ter alguma dilatação, ele entrou em sofrimento e tiveram de fazer cesariana de urgência porque ele já não estava a respirar. Depois da cesariana de urgência, ele saiu... chorou, chorou ele e eu. Fui lhe dar um beijinho, tinha o rosto rosa e tudo parecia normal... e o bebé chorou! Para mim quando o bebé chora significa que está tudo bem! E pronto, o que é que nós pensamos? Que está tudo bem. Pronto, o V. foi ser tratado para a neonatologia para ver o que se passava com o abdómen e a partir daí começou tudo. Ele entrou em paragem cardiorrespiratória e não conseguiram estabilizá-lo. Teve de ser intubado, ventilado e nessa mesma noite foi enviado para outro hospital pelo INEM, porque corria perigo de vida. E eu fiquei no hospital onde o tive porque é o meu hospital de residência.

(E): Sim... e depois como foi então a primeira infância do V.?

(EE1): Ah, a primeira infância... olhe, foi passada em hospitais. Foi uma infância muito diferente... as recordações que tenho é de ir ao hospital, ir a clínicas, ir a consultas, estar em fisioterapias porque... pronto, sempre me disseram que ele tinha de fazer muita fisioterapia o quanto antes. Então desde pequenino, quase todos os dias, tinha terapias quer de um lado quer do outro.

(E): Também conseguia ter essa possibilidade, ou como era a sua logística?

(EE11): Primeiramente eu estava de licença de maternidade e foi passada assim... nesta rotina de hospitais e de reabilitação. Depois da licença é o momento em que temos de ir trabalhar e, a decisão que eu e o meu marido tomámos foi de que eu não iria trabalhar. Ficava em casa e continuaríamos a apostar na recuperação dele. Também muito aconselhado pela nossa pediatra, que também é nossa amiga, e foi o que fizemos. Graças a Deus que pudemos, pois, muitas famílias não

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

poderão. E foi, desde a infância digo até hoje que ele continua nesta rotina, tendo agora menos, porque ele está na escola.

(E): Ele entrou para a escola com que idade?

(EE1): Entrou com 6 anos, na idade normal.

(E): E esteve sempre consigo até aos 6 anos?

(EE1): Sim. Ele ainda fez desde os 3 anos metade do dia no infantário e, isto porque para ele também era importante estar com crianças.

(E): Devido à socialização?

(EE1): Sim, porque ele não falava muito e então também por causa de desenvolver a fala. A terapeuta da fala achou por bem ele ser institucionalizado, embora tivesse um irmão mais velho.

(E): Ok, e então ele fazia terapia da fala, terapia ocupacional, e mais alguma?

(EE1): Sim, mais fisioterapia... e faz hidroterapia (que é na água).

(E): E ainda hoje faz tudo?

(EE1): Sim, só não faz neste momento terapia da fala, porque teve alta..., mas fora. O V. continua a fazer na escola, porque na escola também temos direito a terapias. De resto está a fazer tudo na mesma.

(E): E como caracteriza o seu filhote como criança?

(EE1): Olhe, por incrível que pareça é uma criança feliz... ah, é uma criança resiliente, muito lutadora, nunca desiste... ah, também sempre tentámos incutir desde pequenino a não desistir e a esforçar-se...

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

(E): E a não se sentir incapaz com as suas limitações?

(EE1): Ah sim! Claro. E óbvio que ele agora está com 8 anos e neste momento iniciámos outra terapia, a psicologia. Porquê? Porque os outros começam a olhar para ele de forma diferente. Até então, eu acho que não existe malignidade das crianças, ou se calhar é a ingenuidade das crianças, e não se apercebem que há uma diferença..., mas a partir desta altura começou-se a notar, tanto no V. como no comportamento dele, a nível de autoestima está um bocadinho diferente. Já não lida tanto com as coisas com aquela alegria que o contagiava. Ponto, e achámos que ele estava a precisar daqui de um reforço, e também entender... porque ele imaginava muito. Ou seja, eu incuti-lhe muito que se existe uma coisa que queres muito, vais conseguir à tua maneira..., mas há coisas que ele realmente tem dificuldade em realizar e ele tem de aceitar que não as consegue fazer, pronto! Mas isso eu também lhe digo: “Qualquer pessoa tem coisas que não consegue fazer. Mesmo quem não tem problemas!”. E é nisso que estamos a batalhar neste momento... é ele perceber e aceitar que o que ele tem vai ser para a vida, porque ele achava que as terapias iam resolver. E nós também achávamos... até que a certo ponto percebi que não.

(E): E perceberam mais ou menos isso, tinha o V. que idade?

(EE1): Eles desde sempre nunca nos disseram, ou seja, os médicos nunca disseram como seria... ah, porque os médicos nunca dizem nada, ah... só dizem para apostar na reabilitação o máximo possível. Mas depois chega a uma altura, mais ou menos com 18 meses, que nos apercebemos que a mão não tem força, que ele não controla a mão, que não consegue tocar e pegar num objeto, não controlava o abrir e fechar a mão... muito dificilmente esta mão irá ajudá-lo, ou ajudar muito nas atividades do quotidiano.

(E): Mas a nível físico é a única limitação que tem?

(EE1): A nível físico ele tem hemiparesia, ou seja, todo o lado esquerdo foi afetado. O que implicou a fala ao nível do rosto... ele tinha o rosto caído. Pronto e fez reabilitação orofacial, fez ginástica orofacial. A língua por exemplo, ele ao falar tinha a língua muito presa...

(E): E tinha de desenvolver a articulação?

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

(EE1): Exatamente. Ah e depois a nível físico o que está pior é o braço... ah não, não é o braço, é a mão... o braço ele até mexe bem, a mão é que não.

(E): Mas a questão da motricidade fina da mão e do pulso é que se destaca?

(EE1): Sim, sim. E afetou um bocadinho a mão direita. Mas a mão direita como é obrigado a usar o dia todo, acaba por estar um pouco melhor. Acaba por ser mais estimulada. E a perna, então... a perna esquerda não tem tanta mobilidade como a outra... é um bocadinho mais curta, um bocadinho mais fina, daí ele fazer natação... para ele ganhar mais massa muscular para compensar a outra. Mas coxeia... coxeia enquanto corre, e nota-se mais. Ah, o pé não tem a mesma articulação do que o outro... chega a um ponto que não dobra mais o pé... não consegue pôr os pés em biquinhos de pés, por exemplo. E portanto, tem ali limitações que no dia a dia irei dizer que limitam um bocado porque basta um toquezinho ou um empurrão, e desequilibra-se mais. Ele corre... subir escadas sobe, mas alguém tem de levar a mochila porque ele com o peso da mochila não consegue subir.

(E): E ele está em que ano, 3.º ano?

(EE1): Ele está no 3.º ano, sim. Fisicamente... ah ele foi mais afetado fisicamente felizmente. Cognitivamente está tudo bem.

(E): Ele agora fala normalmente, não tem dificuldade?

(EE1): Fala, sim. Ele acabou por encontrar estratégias para que se consiga perceber bem. Há assuntos que não são exatamente os mesmos, mas houve uma grande evolução. A terapia foi fundamental para ele começar a falar, porque ele até aos 2 anos não falava nada. Entendia tudo, mas não falava.

(E): Já muito pela parte do seu problema ou outra patologia?

(EE1): Olhe, nunca me souberam dizer bem, mas poderia ser também da fala, tanto que me diziam que não sabiam se ele iria conseguir falar... o que é certo é que ele se engasgava muito a comer desde bebé. Mamou, mas cansava-se imenso a mamar... apanhámos imensos sustos na introdução dos alimentos sólidos e depois aconselharam-nos uma terapia, que era a musicoterapia,

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

que acho fundamental. Isto é, é a terapia da fala, mas cantada. E para uma criança que é pequenina e tem 2 anos é muito mais apelativo. E foi aí que ele começou a dizer palavras, frases e num ano já estava a falar. E basicamente faltava-lhe aquele “click” e começou. Depois aos 3 anos já foi para a escolinha e já foi a falar... muito debilitado a nível motor ainda, mas pronto.

(E): E o acompanhamento por parte dos docentes e auxiliares desde que ele entrou na escola como me descreve?

(EE1): Vou ser sincera, não vale a pena mentir. Eu acho... Eu oiço muito falar que o sistema não está preparado para estes meninos, e de facto é! Ah, vou-lhe dizer que é uma luta. E vou-lhe dizer que o V. se calhar tem muita coisa porque eu tenho disponibilidade e porque estou e sou uma mãe chata... eu estou sempre de três em três meses a pedir reuniões na escola para saber o que é que estão a fazer na escola com ele, se fazem ou se não fazer, pergunto ao V. se as terapeutas estiveram com ele, se não estiveram...porque eu sou educadora de infância... eu sei muito bem que é complicadíssimo ter um grupo com meninos com dificuldades. E esse menino precisa de mais cuidados e, às vezes não há tempo para tudo... e isso eu entendo! Eu sou contra o sistema não sou contra a professora, que eu acho que ela acaba por fazer o melhor que pode. Mas acho que nunca chega, não é? Acho que se não há suporte em casa (que é o caso do V.), isto é, se eu não estudasse muito em casa com ele, se não explicasse muito a matéria, porque depois é assim – ele percebe tudo, mas se houver uma informação com muita subinformação ele atrapalha-se um bocadinho. Tem que se lhe explicar melhor. Pronto, tem a ver com a parte da organização mental que ele tem. Ele acaba por entender, mas tem de se decodificar bem a informação. E às vezes noto que ele não apanha tudo e esse é o meu trabalho de casa. Mas porque eu tenho disponibilidade, pronto. Se calhar ele consegue acompanhar na escola porque eu tenho disponibilidade, porque se fosse só a escola ficava um bocado mais aquém.

(E): E neste momento que rotina tem ele na escola e no quotidiano?

(EE1): Então ele vai para a escola às 09:00 horas da manhã e está até às 15:30 horas da tarde.

(E): E ele tem atividades extracurriculares?

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

(EE1): Não, o ano passado sim, mas este ano não. Este ano optei que não porquê? Porque estar todos os dias, os dias inteiros até às 17:30 são muito cansativos para ele. Os intervalos... porque ele corre (é criança, não é?). Ah, é uma criança... quer correr como os outros, e então ele tem um obstáculo por causa do AVC que ele teve, que é o cansaço. Ele fica muito cansado e vir às 17:30 já não rendia em termos de estudo. Ele já não queria pegar nas matérias e já notava nele uma exaustão que não dava para puxar muito, então pronto, resolvi tirar este ano. Também é um 3.º ao, mais difícil, então preferi ir buscá-lo às 15:30. Assim ele vem, brinca um bocadinho para desanuviar e depois trabalhamos os dois.

(E): E ele tem alguma atividade fora da escola?

(EE1): Sim tem. Pratica futsal. Ele sempre quis e eu o ano passado inscrevi-o. Pronto, vou ser sincera que no início estava com pouca expectativa... ah, porque ele tem um irmão mais velho que pratica futsal e ele queria a todo o custo andar também. E eu como mãe queria que ele pudesse fazer uma coisa que gosta, então decidi falar com o treinador. Ele disse-me que era possível e claro que o V. adora e faz o que lhe dizem. É claro que não acompanha o grupo, é sempre o mais lento, não é convocado nos jogos, e acaba por também ser aqui uma mistura de sentimentos para ele..., mas eu acho que por um lado lhe faz bem, porque a vida não lhe vai ser facilitada... e ele vai ter de entender que pode fazer parte de um grupo, mas nem sempre será o melhor e nem sempre conseguirá fazer as coisas que pretende, pronto. E acho que é um bocado nesse sentido, e porque também é um desporto e faz-lhe bem correr. Mas acho que é mais nesse sentido, para ele perceber que pela vida fora não vão estar, nem vai estar tudo dependente dele e a fazer jeitinho.

(E): Isso é verdade. E relativamente à relação que ele tem com os colegas e até com os professores, como a define?

(EE1): Olhe ele tem uma relação ótima com os adultos. Desde pequenino sempre teve uma boa relação com o adulto, pois todas as suas terapias individuais são com um adulto. E então ele dá-se muito bem com qualquer adulto, qualquer terapeuta novo, ele dá-se muito bem. Ele é muito falador, muito sociável. Com crianças, diria... ah, ele é querido perto dos colegas e amigos, mas depois tem aquelas vertentes, nestas idades que nota... “O V. é o mais lento, é aquele que não marca golos quando jogamos à bola”, pronto... nestas idades é muito melhor o mais rápido e pronto. As meninas gostam dele, ele é amoroso. Ele não procura chatices e não gosta de confusões. Ele isola-se quando vê

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

confusões... ele não gosta. Ele não tem maldade, é muito ingénuo. Ele pensa que o mundo é cor-de-rosa... ah, ainda tem essa ingenuidade... ah, mas acho que já faz parte dele. Fica muito triste quando vê que algum amigo foi injusto com ele... ele é uma pessoa muito metódica e se é assim é para ser assim. E acho que tem a ver com todas as terapias que ele teve, todas as consultas... ou seja, é sempre tudo tão organizado na vida dele que quando não é, ele tem dificuldade em entender isso, pronto!

(E): E no que diz respeito a aspetos relacionados com a aprendizagem, desde o primeiro ano, a professora já deu a entender que ele tinha alguma necessidade ou dificuldade para executar alguma tarefa? Ou alguma dificuldade em específico?

(EE1): Tem, tem. O facto de não usar a mão esquerda implica aqui uma gestão diferente. E depois não é só a mão esquerda, ele tem uma alteração a nível do corpo dele... o que a nível cerebral dá-lhe uma imagem diferente do que é o esquema corporal. O que é o lado esquerdo, o que é o lado direito, pronto. Numa folha, para nós é normal começar no lado esquerdo, para escrever... para ele, não tendo informação do lado esquerdo ele irá começar no meio da folha. E isto é tudo trabalhado com a professora e com a professora de ensino especial... a organizar o caderno e usam um plano inclinado para ajudar. Porque ele usa óculos, uma vez que a vista lhe foi afetada... e campos visuais foram afetados. Pronto, então ele usa um plano inclinado, ele usa material de apoio, ou seja, ele tem uma tesoura adaptada para ele conseguir recortar e, isso tudo fornecido por mim... pronto. Ah, o estojo também é um estojo indicado para que ele consiga abrir apenas com uma mão, ah...pronto, acaba sempre por ser um bocadinho... as terapeutas ocupacionais também acabam por ajudar muito nesse sentido. Quando temos dúvidas com a professora, recorremos à terapeuta ocupacional.

(E): E as auxiliares?

(EE1): As auxiliares desde o primeiro ano são muitas queridas... eu também o coloquei na escola onde estava o irmão. Ou seja, já conheciam o V. de levar o irmão à escola. Já conheciam o histórico dele e foram sempre muito atenciosas. E ele sempre imaginou a escola dele ser a do irmão, então coloquei-o lá. São cinco estrelas, estão sempre atentas a ele... não tenho nada a dizer, realmente. Eu acho que acabam por ser uma pequena família.

(E): E gostos, o que é que ele gosta de fazer?

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

(EE1): Ele gosta um bocadinho de tudo.

(E): Sim, já me disse que ele anda no futsal e que gosta muito. Mas e na escola, qual é a disciplina preferida dele, por exemplo?

(EE1): Ah... matemática. Porque gosta dos cálculos. Português, por exemplo, como implica escrever e para ele escrever é um pouco difícil... a mão direita como ficou com pouca força, para ele conseguir escrever tem de fazer muita força na mão para segurar na caneta ou no lápis. E foi algo... foi uma luta pô-lo a escrever, pronto. Eu acho que ele ficou traumatizado com isso (risos).

(E): Ele os testes que faz na escola fá-los por escrito ou oralmente?

(EE1): Faz por escrito, sim. A nível de teste para já, não tem adequação... diria quase nenhuma. Por exemplo, se no teste houver uma tabelas ou uns desenhos forem muito pequeninos eu pedi para aumentarem. Porque ele a nível visual, se for muito pequenino ele não consegue interpretar. De resto ele consegue fazer tudo no tempo. Ele poderia ter mais tempo para fazer o teste, mas ele normalmente acaba ao mesmo tempo que os outros. A única adequação que ele tem, a nível de avaliação, é a expressão plástica e a ginástica, como é óbvio. A ginástica no 1.º ano, ele estava a ser avaliado como todos os outros e eu tive de bater o pé. Porque não é normal avaliarem um menino com hemiparesia igual aos outros, pronto! Não é que um dia ele irá ter um Muito Bom a ginástica, não é isso que eu pretendo..., mas pretendo também que ele tenha algum prazer em desempenhar as atividades e que tenha algum sucesso, que também é importante para ele. Ele o ano passado teve as provas de aferição e foi outra luta fazer uma prova adaptada para o V. Tive de fazer esse pedido ao diretor, porque a professora a mim disse-me que como era uma prova nacional não se podia adaptar, e eu tive a pesquisar e eu tenho direitos. E ele tem direito. Ele tem direito sobretudo nas áreas que ele precisa que é a educação motora e a expressão plástica, e então foi adaptada. Eu diria, a meu ver não foi suficiente, porque eu já tinha o relatório da prova de aferição, mas pronto... foi adaptada em algumas coisas.

(E): E quais são as expetativas de uma mãe, neste caso do V., quando o colocou na escola?

(EE1): Foi terrível (risos). Foi muito complicado, apesar de ele querer muito ir, ele gosta muito de aventura... sofro mais eu que ele, porque nós somos adultos e sabemos a maldade... ah,

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

sabemos como é que irá ser. E eu sofro por antecipação, mas nunca transparecendo para ele as minhas preocupações. Pronto, eu sei que ele tem de se fazer à vida e enfrentar as coisas. E pronto, estou na retaguarda sempre para ele, para ajudar naquilo que entendo ser o melhor para ele.

(E): E que vivências poderá considerar, boas ou más, que existem no percurso diário dele? Por exemplo, ele é um menino que por vezes se queixa de um colega? Acaba por vir muito entusiasmado com alguma matéria, ou com alguma disciplina?

(EE1): Não. Ele não fala muito. Fala muito do que acontece com os outros. Não fala muito do que se passa com ele, ou se possa vir a passar. E isso é uma coisa que me assusta um bocadinho, porque ele quer sempre... ah, ele transparece sempre que está tudo bem. Quando na verdade nem sempre está tudo bem e não faz mal estar. E é isso que ele tem de entender. E é isso que é a nossa luta. É ele entender que se quiser chorar pode chorar, que dizer que o dia não correu bem é normalíssimo, que ele tem de falar nisso... ah, porque ele não quer desiludir ninguém, então diz que está tudo bem com ele, e fala só apenas dos problemas dos outros, pronto. E muitas vezes quando fala certas situações que aconteceram, eu entendo que é porque essa situação lhe trouxe algum desconforto, mas ele não diz que lhe causa diretamente desconforto. Então, sem dizer diretamente também, respeitando o lado e o espaço dele, digo-lhe que é e o que não é bom, o que se poderia fazer diferente e, ...

(E): E nessa parte a psicóloga tem aqui um papel fundamental?

(EE1): Sim, muito, muito. Existe um certo momento em que ele deixa de conseguir dar a volta a uma situação... e ela acaba por lhe dar estratégias para ele conseguir dar a volta à situação.

(E): E a relação dele com o irmão, como me a descreve? Por exemplo, ele acaba por desabafar um bocadinho com o mano?

(EE1): Ah, não. Eles têm 2 anos de diferença e estão naquela fase de sempre a picar... pronto, aquela relação saudável, normal. E neste momento estão naquela relação que o irmão é o pior inimigo, porque se estão sempre a picar, pronto. Mas que não vivem sem o outro. Diria que eles têm uma relação normal. Talvez daqui a uns anos sejam mais pacientes e confidentes um com o outro, mas agora estão nesta fase.

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

(E): Até agora, se me pudesse dar a sua opinião sobre o percurso escolar de acordo com as metodologias e estratégias adotadas pela escola até ao momento da atualidade, o que achas que a escola poderia ter feito ou faz, ou poderia ter melhorado?

(EE1): Olhe é assim, a escola acaba por fazer muitas vezes, mas sempre porque eu vou lá e peço ou falo. Nunca por iniciativa da escola, sim. E eu entendo. A professora do V. nunca tinha apanhado um menino como ele. E só há alguns anos, é que teve um menino com Trissomia 21 (e não tem nada a ver com o V.), ou seja, ela nunca teve um menino com dificuldades motoras. Portanto, eu entendo que não é fácil. Porque também me lembro que no início, com um bebé com uma deficiência motora, não sabia o que havia de fazer. É normal! E então é por causa disto que eu acho tão importante as reuniões regulares com a equipa para ver se têm uma ideia... ah, por exemplo, há fases que ele está a escrever menos bem, ou que está a fazer tudo à pressa..., mas, normalmente isto tem um motivo e, muitas vezes cheguei a ir lá com a psicóloga, para ela vê-lo a falar ou fazer alguma coisa naquele ambiente. Porque algo se está a passar na sala, ou ele não está a assimilar, ou a professora não lhe está a dar tanta atenção e, ele resolve fazer tudo a despachar. E pronto, há sempre um motivo para algo que não está a correr tão bem, e acho que estas reuniões importantes para isso. Para o recentralizar, porque ele precisa muito do apoio da professora para trabalhar a autoestima. Por exemplo, ele está a fazer um trabalho e se a professora passar por ele e não lhe disser nada, ele estará sempre a questionar se estará a fazer bem ou mal, e ou para ou vai fazer a despachar. Se a professora lhe disser: “Estás a ir muito bem, continua!”, é o suficiente para ele se sentir com confiança. E às vezes são só precisas coisas assim para lhe dar um “click” e isso às vezes tem de ser explicado. Porque eu não vejo sensibilidade por parte de quem está lá: ou porque tem muita coisas para gerir ou não se apercebe.

(E): E aqui a importância tão grande da articulação da comunidade escolar.

(EE1): Exato. Importantíssimo. Eu acho fundamental e daí o êxito do percurso escolar do V. que é um excelente aluno, e um aluno de mérito. É um excelente aluno. Mas também lhe digo que é muito porque nós temos muito acompanhamento... e quando vejo que algo não está a correr bem eu não espero. Converso com a professora, procuro saber o que é que se está a passar, porque só assim funciona. E acho que para estas crianças, e mesmo para todas, é muito importante a relação escola-família, mas sobretudo para estas.

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

(E): Pronto! Não sei se tem alguma informação a acrescentar, ou se quererá perguntar-me alguma coisa?

(EE1): Não, obrigada pelo carinho.

(E): Obrigada eu pela conversa e pela disponibilidade.

Análise de conteúdo da entrevista a EE1

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“tenho 45 anos”	Idade	Apresentação	Caraterização do entrevistado
“o meu filho”	Grau de parentesco		
“Tenho uma licenciatura em Educação de Infância”	Licenciatura	Formação académica	
“fui educadora de infância até nascer o meu filho”	Profissão	Formação profissional	
“vivo num apartamento”	Apartamento	Contexto habitacional	
“com o meu marido, o V. (...) e o irmão mais velho que tem 11 anos, na região de Lisboa.”	Agregado familiar		
“foi uma gravidez normalíssima” “muito desejada e muito planeada”	Início	Gravidez	Caraterização da gravidez e do parto
“até uma ecografia que fiz às 37 semanas” “por descargo de consciência da obstetra porque eu já estava nos 34 anos” “detetaram a meio da ecografia que o bebé tinha líquido no abdómen” “o fígado também estava aumentado”	Complicações		
“como já estava de 37 semanas, encaminharam-me para o Hospital” “Entretanto fui para a consulta, passado dois dias, em que detetaram realmente um líquido no abdómen do bebé”	Procedimentos		
“resolveram provocar o parto para perceber melhor o que se passava” “durante o parto ele entrou em sofrimento” “Foi provocado o parto para ser normal” “ele entrou em sofrimento e tiveram de fazer cesariana” “porque ele já não estava a respirar”	Cesariana	Parto	
“chorou, chorou ele e eu” “Fui lhe dar um beijinho, tinha o rosto rosa e tudo parecia normal” “e o bebé chorou! Para mim quando o bebé chora significa que está tudo bem!”	Sentimentos da mãe		
“nunca me foi sequer dito que poderia ser algo grave” “pois suspeitavam de uma pequena infeção” “o V. foi ser tratado para a neonatologia para ver o que se passava com o abdómen”	Após o parto		

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“Ele entrou em paragem cardiorrespiratória e não conseguiram estabilizá-lo” “Teve de ser entubado, ventilado e nessa mesma noite foi enviado para outro hospital pelo INEM” “porque corria perigo de vida” “diziam que não sabiam se ele iria conseguir falar”	Complicações do bebé		
“olhe, foi passada em hospitais” “Foi uma infância muito diferente... as recordações que tenho é de ir ao hospital, ir a clínicas, ir a consultas, estar em fisioterapias” “sempre me disseram que ele tinha de fazer muita fisioterapia o quanto antes.” “desde pequenino, quase todos os dias, tinha terapias quer de um lado quer do outro.”	Terapias em hospitais e clínicas	Primeira infância	Caraterização do desenvolvimento da criança
“eu estava de licença de maternidade e foi passada assim” “Depois da licença é o momento em que temos de ir trabalhar” “a decisão que eu e o meu marido tomámos foi de que eu não iria trabalhar” “Ficava em casa e continuaríamos a apostar na recuperação dele” “muito aconselhado pela nossa pediatra” “Graças a Deus que pudemos, pois, muitas famílias não poderão” “desde a infância digo até hoje que ele continua nesta rotina” “os médicos nunca disseram como seria...” “só dizem para apostar na reabilitação o máximo possível.”	Logística familiar		
“tem 8 anos.” “é uma criança feliz” “resiliente, muito lutadora, nunca desiste” “Ele está no 3.º ano” “Pratica futsal.” “Ele é muito falador, muito sociável” “ele é amoroso.” “Ele não procura chatices e não gosta de confusões” “Ele não tem maldade, é muito ingénuo” “é uma pessoa muito metódica” “ele gosta muito de aventura”	Caraterísticas	Dados da criança	

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“fazia terapia da fala, terapia ocupacional” “fez ginástica orofacial.” “mais fisioterapia... e faz hidroterapia” “iniciámos outra terapia, a psicologia.” “daí ele fazer natação” “musicoterapia” “só não faz neste momento terapia da fala, porque teve alta..., mas fora” “continua a fazer na escola, porque na escola também temos direito a terapias”	Terapias		
“Ele ainda fez desde os 3 anos metade do dia no infantário” “porque para ele também era importante estar com crianças” “porque ele não falava muito” “A terapeuta da fala achou por bem ele ser institucionalizado” “por causa de desenvolver a fala” “muito debilitado a nível motor ainda”	Entrada no infantário	Percurso escolar	
“Entrou com 6 anos” “ele vai para a escola às 09:00 horas da manhã e está até às 15:30” “ele sempre imaginou a escola dele ser a do irmão, então coloquei-o lá” “não tem AEC's” “Não, o ano passado sim, mas este ano não” “Porque estar todos os dias, os dias inteiros até às 17:30 são muito cansativos para ele” “já notava nele uma exaustão (...) resolvi tirar este ano.” “vir às 17:30 já não rendia em termos de estudo” “é um 3.º ao, mais difícil, então preferi ir buscá-lo às 15:30” “ele vem, brinca um bocadinho para desanuviar e depois trabalhamos os dois.”	Rotina atual		
“ele até aos 2 anos não falava nada.” “Fala, sim.” “Ele acabou por encontrar estratégias para que se consiga perceber bem” “houve uma grande evolução.” “A terapia foi fundamental para ele começar a falar” “Entendia tudo, mas não falava” “depois aconselharam-nos uma terapia” “a terapia da fala, mas cantada.”	Positivos	Aspetos positivos ou negativos do seu crescimento	

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“para uma criança que é pequenina e tem 2 anos é muito mais apelativo” “foi aí que ele começou a dizer palavras, frases e num ano já estava a falar.” “Depois aos 3 anos já foi para a escolinha e já foi a falar” “quer correr como os outros”			
“engasgava muito a comer desde bebé” “cansava-se imenso a mamar” “apanhámos imensos sustos na introdução dos alimentos sólidos” “os outros começam a olhar para ele de forma diferente “ “autoestima está um bocadinho diferente” “Já não lida tanto com as coisas com aquela alegria que o contagiava” “ele ao falar tinha a língua muito presa...” “ele tem um obstáculo por causa do AVC que ele teve, que é o cansaço” “claro que não acompanha o grupo, é sempre o mais lento, não é convocado nos jogos” “uma mistura de sentimentos para ele” “é sempre tudo tão organizado na vida dele que quando não é, ele tem dificuldade em entender isso”	Negativos		
“também sempre tentámos incutir desde pequenino a não desistir e a esforçar-se...” “achámos que ele estava a precisar daqui de um reforço” “eu incuti-lhe muito que se existe uma coisa que queres muito, vais conseguir à tua maneira” “mas há coisas que ele realmente tem dificuldade em realizar e ele tem de aceitar que não as consegue fazer” “ele perceber e aceitar que o que ele tem vai ser para a vida” “ele achava que as terapias iam resolver. E nós também achávamos... até que a certo ponto percebi que não.” “eu como mãe queria que ele pudesse fazer uma coisa que gosta, então decidi falar com o treinador” “ele vai ter de entender que pode fazer parte de um grupo, mas nem sempre será o melhor e nem sempre conseguirá fazer as coisas que pretende,”	Apoio familiar		

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“Eles têm 2 anos de diferença e estão naquela fase de sempre a picar... pronto, aquela relação saudável” “Mas que não vivem sem o outro.”			
“Cognitivamente está tudo bem” “Ele corre” “subir escadas sobe” “ele tem um irmão mais velho que pratica futsal e ele queria a todo o custo andar também” “o V. adora e faz o que lhe dizem.” “Ele gosta um bocadinho de tudo” “matemática. Porque gosta dos cálculos” “é um excelente aluno, e um aluno de mérito”	Gostos	Capacidades	Capacidades e dificuldades físicas e cognitivas da criança
“ah ele foi mais afetado fisicamente felizmente.” “mais ou menos com 18 meses” “a mão não tem força, que ele não controla a mão, que não consegue tocar e pegar num objeto, não controlava o abrir e fechar a mão” “A nível físico ele tem hemiparesia” “todo o lado esquerdo foi afetado” “ele tinha o rosto caído. Pronto e fez reabilitação orofacial” “nível físico o que está pior é o braço” “o braço ele até mexe bem, a mão é que não” “a mão direita como é obrigado a usar o dia todo, acaba por estar um pouco melhor” “Português, por exemplo, como implica escrever e para ele escrever é um pouco difícil” “O facto de não usar a mão esquerda implica aqui uma gestão diferente” “a mão direita como ficou com pouca força, para ele conseguir escrever tem de fazer muita força na mão para segurar na caneta ou no lápis”	Membro superior	Dificuldades	
“a perna esquerda não tem tanta mobilidade como a outra” “é um bocadinho mais curta, um bocadinho mais fina” “coxeia enquanto corre, e nota-se mais” “o pé não tem a mesma articulação do que o outro” “chega a um ponto que não dobra mais o pé” “não consegue pôr os pés em biquinhos de pés”	Membro inferior		

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“tem ali limitações que no dia a dia irei dizer que limitam um bocado porque basta um toquezinho ou um empurrão, e desequilibra-se mais.” “alguém tem de levar a mochila porque ele com o peso da mochila não consegue subir.”			
“Ele fica muito cansado” “ele usa óculos, uma vez que a vista lhe foi afetada”	Visuais		
“ele é querido perto dos colegas e amigos” “As meninas gostam dele,” “Fica muito triste quando vê que algum amigo foi injusto com ele” “O V. é o mais lento, é aquele que não marca golos quando jogamos à bola”	Colegas	Relação da criança com a escola	Capacidades e dificuldades da criança no seu percurso escolar
“não sou contra a professora, que eu acho que ela acaba por fazer o melhor que pode” “ele tem uma relação ótima com os adultos” “A professora do V. nunca tinha apanhado um menino como ele” “ela nunca teve um menino com dificuldades motoras.” “ele precisa muito do apoio da professora para trabalhar a autoestima.” “ou a professora não lhe está a dar tanta atenção e, ele resolve fazer tudo a despachar”	Professores		
“desde o primeiro ano são muitas queridas” “já conheciam o V. de levar o irmão à escola” “Já conheciam o histórico dele” “e foram sempre muito atenciosas” “São cinco estrelas, estão sempre atentas a ele” “acabam por ser uma pequena família.”	Auxiliares		
“é tudo trabalhado com a professora e com a professora de ensino especial” “as terapeutas ocupacionais também acabam por ajudar muito nesse sentido” “Quando temos dúvidas com a professora, recorremos à terapeuta ocupacional.” “ela acaba por lhe dar estratégias para ele conseguir dar a volta à situação” “muitas vezes cheguei a ir lá com a psicóloga, para ela vê-lo a falar ou fazer alguma coisa naquele ambiente”	Terapeutas		

Joana Filipa Fonseca – Concepções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“ele percebe tudo, mas se houver uma informação com muita subinformação ele atrapalha-se um bocadinho” “Ele acaba por entender, mas tem de se descodificar bem a informação.” “ele tem uma alteração a nível do corpo dele” “o que a nível cerebral dá-lhe uma imagem diferente do que é o esquema corporal.” “O que é o lado esquerdo, o que é o lado direito, pronto.” “Numa folha, para nós é normal começar no lado esquerdo, para escrever... para ele, não tendo informação do lado esquerdo ele irá começar no meio da folha” “foi uma luta pô-lo a escrever, pronto” “ele está a fazer um trabalho e se a professora passar por ele e não lhe disser nada, ele estará sempre a questionar se estará a fazer bem ou mal, e ou para ou vai fazer a despachar” “Se a professora lhe disser: “Estás a ir muito bem, continua!”, é o suficiente para ele se sentir com confiança.”	Dificuldades	Aprendizagens	
“a organizar o caderno e usam um plano inclinado para ajudar.” “ele usa material de apoio” “tem uma tesoura adaptada para ele conseguir recortar” “é um estojo indicado para que ele consiga abrir apenas com uma mão”	Materiais		
“A nível de teste para já, não tem adequação (...) Faz por escrito” “se no teste houver uma tabelas ou uns desenhos forem muito pequeninos eu pedi para aumentarem.” “a nível visual, se for muito pequenino ele não consegue interpretar.” “ele normalmente acaba ao mesmo tempo que os outros” “A única adequação que ele tem, a nível de avaliação, é a expressão plástica e a ginástica, como é óbvio.”	Avaliações		
“Foi terrível” “Foi muito complicado, apesar de ele querer muito ir” “sofro mais eu que ele, porque nós somos adultos e sabemos a maldade”	Sentimentos da mãe	Entrada para a escola	Expetativas das famílias face à inclusão da criança

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“estou sempre de três em três meses a pedir reuniões na escola para saber o que é que estão a fazer na escola com ele” “pergunto ao V. se as terapeutas estiveram com ele” “quando vejo que algo não está a correr bem eu não espero. Converso com a professora, procuro saber o que é que se está a passar, porque só assim funciona.” “há sempre um motivo para algo que não está a correr tão bem, e acho que estas reuniões importantes para isso.”	Reuniões	Vivências escolares no percurso da criança	
“Fala muito do que acontece com os outros. Não fala muito do que se passa com ele,” “ele transparece sempre que está tudo bem.” “ele não quer desiludir ninguém, então diz que está tudo bem com ele” “muitas vezes quando fala certas situações que aconteceram, eu entendo que é porque essa situação lhe trouxe algum desconforto”	Criança reservada		
“tem muita coisa porque eu tenho disponibilidade” “isso tudo fornecido por mim”	Material	Dificuldades no processo inclusivo	
“às vezes noto que ele não apanha tudo e esse é o meu trabalho de casa” “se eu não estudasse muito em casa com ele, se não explicasse muito a matéria” “ele consegue acompanhar na escola porque eu tenho disponibilidade, porque se fosse só a escola ficava um bocado mais aquém.” “ele entender que se quiser chorar pode chorar, que dizer que o dia não correu bem é normalíssimo, que ele tem de falar nisso” “Mas também lhe digo que é muito porque nós temos muito acompanhamento”	Disponibilida de familiar		
“A ginástica no 1.º ano, ele estava a ser avaliado como todos os outros e eu tive de bater o pé” “não é normal avaliarem um menino com hemiparesia igual aos outros” “Ele o ano passado teve as provas de aferição e foi outra luta fazer uma prova adaptada” “Tive de fazer esse pedido ao diretor, porque a professora a mim disse-me que como era uma prova nacional não se podia adaptar”	Adaptações no currículo		

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“Ele tem direito sobretudo nas áreas que ele precisa que é a educação motora e a expressão plástica, e então foi adaptada” “Eu diria, a meu ver não foi suficiente, porque eu já tinha o relatório da prova de aferição, mas pronto... foi adaptada em algumas coisas”			
“eu acho que não existe malignidade das crianças, ou se calhar é a ingenuidade das crianças, e não se apercebem que há uma diferença” “Eu sou contra o sistema” “o sistema não está preparado para estes meninos, e de facto é!” “vou-lhe dizer que é uma luta” “a escola acaba por fazer muitas vezes, mas sempre porque eu vou lá e peço ou falo” “Nunca por iniciativa da escola, sim.” “eu entendo que não é fácil. Porque também me lembro que no início, com um bebé com uma deficiência motora, não sabia o que havia de fazer” “eu acho tão importante as reuniões regulares com a equipa para ver se têm uma ideia” “Porque eu não vejo sensibilidade por parte de quem está lá” “ou porque tem muita coisas para gerir ou não se apercebe.” “eu sei muito bem que é complicadíssimo ter um grupo com meninos com dificuldades” “precisa de mais cuidados e, às vezes não há tempo para tudo” “Eu acho fundamental e daí o êxito do percurso escolar do V.” “é muito importante a relação escola-família”	A nível escolar	Opinião do entrevistado	
“mas eu acho que por um lado lhe faz bem, porque a vida não lhe vai ser facilitada” “para ele perceber que pela vida fora não vão estar, nem vai estar tudo dependente dele” “pretendo também que ele tenha algum prazer em desempenhar as atividades e que tenha algum sucesso, que também é importante para ele” “estou na retaguarda sempre para ele, para ajudar naquilo que entendo ser o melhor para ele”	No futuro da criança		

Síntese da análise de conteúdo de EE1

Através da análise do relato do EE1 (Encarregado de Educação 1), na primeira categoria, a mãe da criança apresenta-se dizendo que tem 45 anos e uma licenciatura em educação de infância. Não trabalha atualmente, e vive com “o marido, o V. (...) e o irmão mais velho que tem 11 anos, na região de Lisboa”. É na segunda categoria que destaca que a sua gravidez foi normal até às 37 semanas, tendo sido nesse período que detetaram uma anomalia no bebé (Fígado aumentado e líquido no abdómen). Provocaram-lhe o parto para ser normal, mas devido ao sofrimento em que o bebé estava, resolveram fazer cesariana “porque ele já não estava a respirar”. Após o parto, o bebé teve algumas complicações respiratórias e no abdómen e entrou em paragem cardiorrespiratória, tendo sido entubado e transferido para outro hospital. A mãe relata também que os médicos lhe diziam que o bebé “corria perigo de vida” e que não sabiam se ele iria conseguir alguma vez falar.

Já na terceira categoria compreende-se as características da criança e a sua rotina. A entrevistada caracteriza o seu filho como sendo uma criança de 8 anos feliz, resiliente, lutadora, sociável, ingénua, aventureira, não gostando de confusões e adorando futsal. Está no 3.º ano e é uma criança muito metódica, tendo apenas atualmente terapia da fala na escola e pratica futsal. Entra às 09:00 da manhã na escola e sai todos os dias às 15:30 porque não tem AEC’s, uma vez que a mãe optou por retirá-lo dessas atividades, pois a criança já acusava algum cansaço ao final do dia para conseguir fazer os trabalhos de casa, então “ele vem, brinca um bocadinho para desanuviar e depois trabalhamos os dois”.

A mãe destaca que a primeira infância do filho foi passada em hospitais e clínicas para fazer as terapias, uma vez que os médicos sempre lhe disseram para apostar na reabilitação o máximo possível “muito aconselhado pela nossa pediátrica”. Neste processo a mãe optou por deixar o seu trabalho para acompanhar o filho nesta rotina, salientando que é uma sorte ela poder abdicar de trabalhar para conseguir estar mais presente na vida do filho, pois reconhece que muitas outras famílias não o conseguirão fazer, “Graças a Deus que pudemos, pois, muitas famílias não poderão”. Ao longo da sua infância, a criança teve terapia da fala, terapia ocupacional, ginástica orofacial porque “ele tinha o rosto caído”, fisioterapia, hidroterapia, musicoterapia e natação, onde “desde pequenino, quase todos os dias, tinha terapias quer de um lado quer do outro.”. Na entrada do infantário, a mãe relata que a criança entrou com 3 anos, com algumas limitações motoras e na fala, tendo tido um período de adaptação, mas “A terapeuta da fala achou por bem ele ser institucionalizado”.

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

Tendo estado 3 anos no pré-escolar, entra então com 6 anos para o 1.º ciclo. Durante esse período a criança demonstrou uma evolução positiva, dado que com 2 anos ele não falava nada e com a musicoterapia começou a falar “para uma criança que é pequenina e tem 2 anos é muito mais apelativo”; a criança ainda não falando muito bem, encontrou mecanismos para se fazer entender e com a terapia, superou essa dificuldade, tendo isso já para a escola a falar mais ou menos “Depois aos 3 anos já foi para a escolinha e já foi a falar”. Contrariamente, a mãe destaca como aspetos negativos no seu crescimento logo desde início o facto de a criança se engasgar muito enquanto mamava e comia “engasgava muito a comer desde bebé”, tendo tido alguns sustos na introdução da alimentação sólida; já com 5 ou 6 anos, a entrevistada relata que a criança tem a autoestima um pouco mais baixa e repara que já olham para ela de maneira diferente “autoestima está um bocadinho diferente”; é uma criança que se cansa muito devido ao AVC, e não consegue acompanhar sempre os colegas nas atividades “claro que não acompanha o grupo, é sempre o mais lento, não é convocado nos jogos”. Mas o apoio familiar é fulcral na sua vida, uma vez que a mãe apresenta o esforço realizado todos os dias para o filho ser uma criança feliz e lutadora, referindo que a criança tem de aprender que é preciso trabalhar para atingir os objetivos “também sempre tentámos incutir desde pequenino a não desistir e a esforçar-se...”. A mãe evidencia ainda que a relação da criança com o irmão é de alguma picardia, mas normal para a diferença de idades e para a faixa em que se enquadram, dizendo que eles “não vivem sem o outro.”

É na quarta categoria que se fica a conhecer as capacidades e dificuldades físicas e/ou cognitivas da criança, tendo a entrevistada relatado que o seu filho adora a escola e a maioria das disciplinas sendo “um excelente aluno, e um aluno de mérito” e, é completamente apaixonado pelo futsal “o V. adora e faz o que lhe dizem”. Não tem qualquer tipo de problema cognitivo, “ah ele foi mais afetado fisicamente felizmente.” mas que a nível físico detém ainda algumas dificuldades, devido à falta de mobilidade por parte do lado esquerdo do corpo dele “A nível físico ele tem hemiparesia”, onde “todo o lado esquerdo foi afetado”.

A criança sempre apresentou mais dificuldades nos membros superiores do que nos membros inferiores, sendo que a maior dificuldade é “o braço ele até mexe bem, a mão é que não”. Destaca que a criança aprendeu a usar a mão direita porque “como é obrigado a usar o dia todo, acaba por estar um pouco melhor” e que “o facto de não usar a mão esquerda implica aqui uma gestão diferente”, uma vez que apenas usa a mão direita. Já a perna esquerda não tem tanta mobilidade como a outra e “é um bocadinho mais curta, um bocadinho mais fina”. Apresenta que “o pé não tem a mesma articulação do que o outro”, fazendo com que a criança ande de biquinhos de pés e, que no seu quotidiano, “tem ali limitações que no dia a dia irei dizer que limitam um bocado porque basta um

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

toquezinho ou um empurrão, e desequilibra-se mais.” A mãe destaca ainda que a criança ainda tem um défice visual, e “ele usa óculos, uma vez que a vista lhe foi afetada” quando nasceu.

Passando para a quinta categoria, ficou-se a conhecer as capacidades e as dificuldades apresentadas pela criança no seu percurso escolar, onde se desenharam as subcategorias sobre a relação da criança com a escola e com os terapeutas e, respetivas aprendizagens. A mãe destacou que o filho mantém uma boa relação com os colegas “ele é querido perto dos colegas e amigos”, sendo muito amigo do seu amigo e com as auxiliares. Refere que foi fundamental colocá-lo na mesma escola do irmão para que o processo inclusivo pudesse ser mais fácil, uma vez que “Já conheciam o histórico dele (...) e foram sempre muito atenciosas”, acabando por serem “uma pequena família”. Já os professores, a mãe destaca que o filho gosta da professora, mas requer de especial atenção aquando realiza as tarefas propostas, “ele precisa muito do apoio da professora para trabalhar a autoestima”. A entrevistada ainda acrescentou que a professora “nunca teve um menino com dificuldades motoras”, o que faz com que desconheça metodologias a adotar com a criança, mas que “ela acaba por fazer o melhor que pode”. O trabalho que a docente faz com a criança é articulado com as terapeutas ocupacionais e com a professora de ensino especial e, quando tem “dúvidas com a professora, recorremos à terapeuta ocupacional” pois “ela acaba por lhe dar estratégias para ele conseguir dar a volta à situação”, havendo uma boa relação entre a criança e os terapeutas.

Relativamente às aprendizagens da criança no seu percurso escolar percebeu-se que conseguiu começar a escrever com a mão direita (devido à hemiparesia) embora tenha sido “uma luta pô-lo a escrever”. Foram apresentadas como algumas dificuldades o facto de ele não ter noção espacial para começar a escrever certo na folha, dado que “para ele, não tendo informação do lado esquerdo ele irá começar no meio da folha” e, é necessário mais estímulo nesses contextos; a nível cognitivo, embora esteja tudo bem, a criança tem alguma dificuldade em perceber tudo à primeira, pois quando há “uma informação com muita subinformação ele atrapalha-se um bocadinho”, e é necessário “descodificar bem a informação” para ele perceber; e a falta de atenção que, por vezes, a professora lhe transmite, faz com que se sinta desmotivado pois “estará sempre a questionar se estará a fazer bem ou mal”, mas que basta um pequeno gesto para que se sinta confiante: “Se a professora lhe disser: «Estás a ir muito bem, continua!», é o suficiente para ele se sentir com confiança.”

Porém, a criança ainda detém de materiais de apoio (fornecidos pela mãe) para ajudá-la nas pequenas tarefas do quotidiano: tem um plano inclinado para ajudá-lo a escrever e a manusear bem o braço e a mão; tem também uma tesoura adaptada que facilita a mobilidade da mão; e, ainda, um estojo específico “para que ele consiga abrir apenas com uma mão”.

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

Já no que diz respeito às avaliações, a criança a nível de testes ainda não tem qualquer tipo de adaptações curriculares, sendo que até acaba ao mesmo tempo que os colegas. O facto de ainda ter algumas dificuldades visuais, a mãe pediu à professora apenas que tivesse especial atenção a tabelas, quadros ou figuras que, se tivessem muito pequenos, “eu pedi para aumentarem.”. As únicas disciplinas da qual tem um currículo adaptado “é a expressão plástica e a ginástica, como é óbvio”, devido à hemiparesia.

Foi na sexta categoria que se ficou a conhecer as expectativas da mãe face à inclusão escolar da criança, onde a entrada para a escola, as vivências escolares no percurso da criança, as dificuldades no processo inclusivo e a sua opinião, relativamente ao futuro escolar, foram subcategorias criadas.

A entrevistada descreve a entrada para a escola como ter sido “terrível” e “muito complicado, apesar de ele querer muito ir”. Ao longo do percurso escolar do filho viveu situações em que sentiu a necessidade de “pedir reuniões na escola para saber o que é que estão a fazer na escola com ele”, perguntando ao filho se “as terapeutas estiveram com ele” e, quando vê “que algo não está a correr bem eu não espero. Converso com a professora, procuro saber o que é que se está a passar, porque só assim funciona”. Apercebeu-se que o filho, já no 1.º ciclo demonstrou ser uma criança mais reservada, perdendo um pouco a alegria que o definia. A mãe destaca que o filho “fala muito do que acontece com os outros. Não fala muito do que se passa com ele” e que sente que “ele não quer desiludir ninguém, então diz que está tudo bem com ele”.

Foram apresentadas como dificuldades no processo inclusivo o facto de muitas vezes, na escola não esclarecerem a criança sobre conteúdos que ele possa não ter entendido tão bem, e então é necessário um trabalho extra em casa com a família. A mãe afirma que se “não estudasse muito em casa com ele, se não explicasse muito a matéria” ele não conseguiria acompanhar “porque se fosse só a escola ficava um bocado mais aquém”. Acrescenta que o filho é um aluno de mérito, mas “também lhe digo que é muito porque nós temos muito acompanhamento”.

A outra dificuldade apresentada pela entrevistada foi o facto de que “a ginástica no 1.º ano, ele estava a ser avaliado como todos os outros e eu tive de bater o pé”, porque não era normal “avaliarem um menino com hemiparesia igual aos outros”. Na prova de aferição já teve uma prova adaptada, mas com algum esforço da mãe, uma vez que “Tive de fazer esse pedido ao diretor, porque a professora a mim disse-me que como era uma prova nacional não se podia adaptar” e, ele tendo “direito sobretudo nas áreas que ele precisa que é a educação motora e a expressão plástica”, não fazia sentido não haver adaptações. No entanto, a mãe revela não ter sido “não foi suficiente, porque eu já tinha o relatório da prova de aferição, mas pronto... foi adaptada em algumas coisas”.

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Contudo, foi através da opinião da entrevistada relativamente ao futuro escolar da criança que se compreendeu que a mãe é “sou contra o sistema”, uma vez que “não está preparado para estes meninos”. Reconhece que a professora faz o que pode, “eu sei muito bem que é complicadíssimo ter um grupo com meninos com dificuldades”, mas “é uma luta” porque não existe iniciativa por parte da escola, pois “a escola acaba por fazer muitas vezes, mas sempre porque eu vou lá e peço ou falo”. A falta de sensibilidade “por parte de quem está lá” e “ou porque tem muita coisas para gerir ou não se apercebe” são lacunas evidenciadas pela mãe, visto que defende ser “muito importante a relação escola-família” e, é essa relação muito fomentada pela mãe que advém “o êxito do percurso escolar” da criança. Quanto ao seu futuro, a mãe salienta que o filho tem de “perceber que pela vida fora não vão estar, nem vai estar tudo dependente dele” e, por isso, tenta trabalhar muito isso com ele “porque a vida não lhe vai ser facilitada”. Mas que acima de tudo, está “na retaguarda sempre para ele, para ajudar naquilo que entendo ser o melhor para ele” e pretende também “que ele tenha algum prazer em desempenhar as atividades e que tenha algum sucesso, que também é importante para ele”.

Apêndice 3 – Protocolo da segunda entrevista – EE2

PROTOCOLO

Venho por este meio solicitar a sua colaboração para a realização de uma entrevista pelas 17:30 horas, no dia vinte e sete de outubro de 2023, e pedir a sua permissão para realizar a gravação da mesma.

Esta entrevista é realizada no âmbito do Mestrado em Ciências da Educação – Domínio Cognitivo e Motor, da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, e o tempo previsto para a realização da mesma será entre 25 a 40 minutos.

Esta entrevista servirá para o meu Projeto de Dissertação, que tem como objetivo principal perceber que expectativas têm as famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar.

Todas as informações que me conceder permanecerão confidenciais e serão tomados todos os cuidados para garantir o anonimato, sendo seguidas as regras deontológicas e éticas próprias deste tipo de trabalho.

Agradeço antecipadamente a sua colaboração,
Joana Filipa Freixo Pinto Da Fonseca

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Transcrição da entrevista a EE2

Entrevistadora (E): Boa tarde, desde já agradeço a sua disponibilidade para esta conversa. O meu nome é Joana Fonseca, tenho 25 anos e neste momento estou a fazer o Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, na Lusófona. Esta entrevista tem como principal objetivo perceber um bocadinho quais são as expectativas das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar. E por essa razão garanto-lhe o anonimato da nossa conversa e pergunto-lhe se poderei gravar a entrevista?

Encarregado de Educação 2: Sim, claro que sim... sem problema.

(E): Começamos então por me dizer o seu nome, a idade, que habilitações académicas e profissionais possui e que grau de parentesco tem com a criança, pode ser?

(EE2): Claro... ah, chamo-me M.P., tenho 39 anos e sou a mãe do S. Fiz a escola até ao 9.º ano e trabalho nas limpezas na Santa Casa da Misericórdia, na região de Lisboa.

(E): E onde vive e com quem?

(EE2): Vivo com os meus três filhos e neta, num apartamento. O meu ex-marido saiu de casa quando o S. tinha mais ou menos um ano. Não estava a correr muito bem... ah, ele não lidava muito bem com o problema do filho e... pronto, descarregava em mim. E já não dava mais. Tinha de estar bem para conseguir superar todas as dificuldades que iria ter no futuro e, também para me manter bem comigo própria.

(E): E recuando um bocadinho, fale-me então como correu a gravidez do S.

(EE2): Então, foi uma gravidez normal. Já tinha estado grávida duas vezes, e à terceira correu tudo bem... era um menino. Eu queria muito... já tinha duas meninas, então sempre quis o menino quando descobri que estava grávida.

(E): E teve sempre acompanhamento médico durante a sua gravidez?

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

(EE2): Sim, os normais. Nunca ninguém me disse que ele iria ter os problemas que tem... e eu fui sempre às consultas, às ecografias e sempre estive tudo bem.

(E): E quando é que se apercebe que o S. viria a ter peculiaridades?

(EE2): Ah... acho que foi dois ou três dias depois de ele nascer. Estava de 34 semanas quando estava em casa e me senti um pouco estranha... lembro-me que precisei de me levantar e mal dou uma meia dúzia de passos rebentaram-me as águas. Fiquei assustada, porque faltava ainda algum tempo para ele nascer no tempo certo..., mas pronto. A minha filha mais velha chamou logo uma ambulância, porque ainda era cedo... e passava-se alguma coisa. Coitadinha, também apanhou cá um susto. Fui para o hospital da minha zona de residência, e tive o S. ele nasceu de parto normal, e sem complicações... lembro-me de tê-lo visto a chorar muito e depois levaram-no para perceber se estava tudo bem. No dia a seguir achei estranho não o ter ao pé de mim no quarto, então perguntei à enfermeira se estava tudo bem com ele ou se se passava alguma coisa, porque nos partos das minhas filhas, elas tiveram logo comigo a seguir. Então pronto, comecei a ficar um bocadinho preocupada. Foi depois de ter perguntado por ele que me explicaram que ele tinha tido um AVC e que teria de ficar em vigilância mais um ou dois dias, dependendo do estado dele. Os médicos trouxeram-me o S. no dia a seguir, mas vinha dentro... ah, dentro de uma incubadora. Fiquei logo a pensar que aquilo poderia ser mais grave do que parecia, mas pronto. Ele ainda esteve internado treze dias, porque me disseram que ele ainda estava um pouco frágil e para ver se estava tudo bem com os pulmões e com o coração, uma vez que ainda não estava desenvolvido na totalidade. Passado esse tempo viemos para casa porque os médicos disseram que ele já estava recuperado e pronto... nunca me disseram que algo poderia não estar bem.

(E): Veio para casa, para o seu conforto, e como foram os primeiros anos com ele?

(EE2): Foi uma montanha-russa. Quando vim para casa pensava que tinha um bebé saudável e normal, mas a verdade é que nem tanto. Quando ele tinha dois meses reparava que o S. ficava muitas vezes doente... era preciso muito cuidado com as correntes de ar, com os ares condicionados, com as diferenças de temperatura, tudo... ele era e é uma florzinha de estufa e adoecia muito rápido. Depois reparei que ele não me olhava muito nos olhos, não sorria, não fazia força com a mão direita e comecei a achar estranho. Depois de ter reparado nestas coisas, fui à pediatra e disse-lhe o que se passava. Ela na altura disse que fazia parte, que nem todas as crianças se desenvolvem com a mesma naturalidade e rapidez. Penso que desvalorizou um bocadinho, porque ela achava que eu ao ser mãe de meninas

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

queria que o S. também se desenvolvesse à mesma velocidade, então pronto... deixei andar mais um tempo para perceber se eram coisas da minha cabeça ou se a doutora tinha razão. Quando ele já tinha um ano e meio, acho eu, e continuava com tudo aquilo que lhe disse, aí sim comecei a perceber que ele tinha qualquer coisa: não falava, não brincava muito sozinho, ficava a maior parte do tempo a ver televisão ou no meu telemóvel... ele adorava ver vídeos...e também cada vez mais percebia que ele não usava a mão... ou seja, a mão direita dele não era usada para praticamente nada. Ele não conseguia agarrar os objetos, nem comia com aquela mão... pronto, alguma coisa não estava bem. E quando fui outra vez à pediatra, ela então aí achou que não era normal. Começámos então a perceber o que ele tinha e com 3 anos e meio tivemos a confirmação. O S. é autista, tem transtorno do espectro do autismo nível dois e, devido ao AVC ficou com mais problemas... ah ficou com problemas no lado direito do corpo no que diz respeito à mobilidade, principalmente a mão direita e um pouco menos na perna. E pronto, a médica disse-me logo que o lado direito dele iria ficar mais comprometedor e deveríamos trabalhar mais esse lado.

(E): E a partir desse momento, quando se apercebe de tudo, como procede? O que é que sente?

(EE2): Olhe foi um choque. Quando já temos filhos, parece que caímos na ignorância que como já temos filhos “normais”, nunca teremos nenhum com problemas. Mas pronto, é uma adaptação. Começámos logo com terapias nos hospitais, a terapia da fala e a terapia ocupacional... nunca tive posses para conseguir ir a clínicas, então ia ao hospital e ele fazia lá. Consegui colocá-lo no infantário com 4 anos pois a pediatra disse ser importante para ele ter contacto com outras crianças... ah, para a parte da socialização. Então pronto, o S. tinha terapias dois dias por semana na escola e um dia no hospital. Mas as terapias no hospital só consegui até ele completar os 6 anos, porque via que ele estava na mesma, não gostava da terapeuta e também era muito longe... e eu não consigo. E clínicas aqui onde moro existem, mas é muito caro. Então olhe, agora ele só tem mesmo na escola porque é muito difícil conseguir pagar terapias em clínicas privadas.

(E): E atualmente com está ele? Que idade tem?

(EE2): Então, por muito que eu queira dizer que ele está bem, não estaria a ser muito sincera. Não com isto quero dizer que ele não é feliz ou minimamente saudável..., mas poderia estar mais desenvolvido se tivesse começado mais cedo e, se também tivesse mais terapias, não sei... é o que

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

eu penso. Neste momento ele tem 9 anos, anda no 3.º ano e tem direito a medidas seletivas na escola. Ele entra todos os dias às 7:45 da manhã, porque eu tenho de ir trabalhar... ah, e fica no ATL até às 9:00 e depois vai para a sala. Ele gosta de estar lá e as monitoras são muito simpáticas com ele e estimulam-no muito... e sai da escola às 16:15 que é a hora que eu consigo ir buscá-lo. Ele é um menino que não se isola dos outros porque tem uma vontade enorme de ter amigos, então está sempre à procura de alguém para brincar, conhecendo ou não... é muito engraçado (risos). Ele não fala quase nada e o pouco que sabe, não é muito perceptível... é mais pelo som e pelos movimentos que se consegue perceber o que ele quer. Tem dificuldade em andar sem se desequilibrar e não consegue correr muito tempo porque depois tropeça e cai. Já tem um bocadinho mais de força na mão direita, mas não consegue fazer quase nada sozinho com ela... ah, ele aprendeu a exercitar mais a esquerda e, portanto, faz tudo com a mão esquerda. Mas ele não escreve, não tem concentração para pintar um desenho inteiro e não gosta de matemática.

(E): E o que é que ele mais gosta de fazer? Quais são as suas preferências?

(EE2): Ele adora dançar, ouvir música e brincar com plasticina e bolas. Aquele miúdo está sempre no chão quando joga à bola (risos). Mas é uma criança persistente, nunca desiste e tenta sempre fazer mais e melhor, mas no que ele quer e gosta, atenção... é muito teimoso também (risos). No entanto sinto que é uma criança que fica frustrada quando não consegue realizar alguma tarefa, ou quando não o deixam fazer o que quer, pronto... é criança... ah e muito mimado. Houve uma altura na escola, penso que foi no 2º ano, que ele teve de abandonar as AEC's porque não se portava bem... a professora pediu-me uma reunião e disse-me que ele não conseguia mesmo participar nas atividades, batia nos colegas e nos auxiliares que o acompanhavam e revoltava-se bastante quando era contrariado. Então em conversa com a professora percebemos que ele não tinha o acompanhamento que eu gostaria que ele tivesse, porque a escola não conseguia colocar ninguém com alguma experiência com estes meninos... ah, e também por depois ser muito tempo na escola para ele. Então pronto, concordámos em tirá-lo das AEC's para que ele não se sentisse tão cansado.

(E): E como encarou essa conversa? O que sentiu?

(EE2): Olhe, poderia pensar que não queriam saber dele, ou que ele dá trabalho então é mais fácil tirá-lo..., mas a verdade é que foi o melhor para ele. Passar tanto tempo na sala de aula, ainda para mais para estas crianças, é muito desgastante. Tanto que agora noto que ele anda mais calmo e

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

mais recetivo ao que o outro lhe diz. Até tem mais energia, coisa que nunca pensei que ainda houvesse mais (risos).

(E): E como descreve a relação entre pares e professores?

(EE2): Ele embora não saiba pronunciar corretamente as palavras, ele comunica muito com o corpo. Abana a cabeça, aponta, puxa as pessoas... tudo isto são estratégias para ele conseguir comunicar com o outro... e tem sucesso. Ele é muito expressivo e o “sim” e o “não” sabe ele dizer (risos). Mas ele gosta da professora e também dos colegas. A professora diz-me que ele na sala de aula quando vê que algum amigo está triste ou a chorar, ou até mesmo frustrado, ele vai lá e tenta reconfortar o amigo... ah ele levanta-se do seu lugar e vai lhe dar um abraço ou beijinho, mas depois acaba sempre por magoá-los porque não tem controlo na força que faz e é muito bruto. E como se desequilibra um bocadinho, até parece que empurra os amigos. Mas é muito engraçado, porque quando vou buscá-lo à escola os colegas às vezes vêm ter comigo ao portão e dizem-me que naquele dia brincaram com o S. e que fizeram isto, e aquilo... e isso é reconfortante, porque embora eu saiba que ele é muito sociável e, também me sinto bem em ouvir que o meu filho tem amiguinhos. E são nesses momentos que eu vejo que eles gostam dele. Sabem que ele tem problemas e por isso desculpam muita coisa, mas eles sabem que na maioria das vezes ele só quer brincar e não magoar ou ser mau..., mas também temos de perceber que não é fácil. Mas é a vida.

(E): E a aprendizagem dos conteúdos o que me pode dizer sobre o S.?

(EE2): Olhe a professora dele é espetacular. Está sempre muito disponível, mas não me posso esquecer que numa turma de vinte alunos, ela tem o S. e ainda tem outro aluno com problemas, ou seja, acredito que também lhe seja complicado. Mas como ele tem direito a medidas seletivas, como já disse, não faz os testes nem fichas, mas é avaliado pelas professoras do CAA (Centro de Apoio de Aprendizagem). Ele até passa mais tempo no CAA do que na sala de aula. Ele não sabe escrever o nome dele, mas sabe identificar-se através de fotografias... ah, e a nível psicológico eu já sei que não posso querer que ele consiga acompanhar os outros, e que seja muito inteligente e que consiga ser capaz de escrever poemas, eu sei disso. Mas quero que o meu filho seja capaz de reconhecer as letras, que consiga escrever o nome dele, que consiga identificar alguns objetos sem ser por fotografias, gostava que aprendesse a ler... e isso ele ainda não consegue, mas está no 3ºano. Daqui a dois anos vai para um 2º ciclo, e não sei se vai estar preparado. Mas é um dia de cada vez.

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Ele gosta muito de aprender, mas no tempo dele e o que ele gosta... e a escola aqui tem um papel fundamental, que é: ajudá-lo nesses aspetos que eu não consigo e principalmente, que seja autónomo.

(E): E qual é a sua expectativa relativamente ao processo de inclusão do S.?

(EE2): Bem, eu penso que a escola faz o que pode e tenta o que não pode ou consegue, mas não chega. E eu também não tenho estabilidade financeira para lhe proporcionar outras terapias, portanto dependo da escola. Penso que não existe bullying por parte dos colegas, muito por já andar há cinco anos na escola e toda a gente o conhecer. Penso que o pior vai ser mesmo a partir do 5ºano, pois são mais nestas idades que as crianças se tornam mais maléficas... ah, antes dos 10 anos os miúdos são mais ingénuos, mais amigáveis e recetivos. E o facto de também o conhecerem por a minha filha do meio ter andado na mesma escola, também ajuda no relacionamento inclusivo por parte dos auxiliares pois tratam-no muito bem e ele gosta da escola. Ele como ainda fica doente muito facilmente por ter nascido prematuro e ter tido aquelas complicações, ele acaba também por faltar muitas vezes ainda, o que o compromete nas terapias e nas matérias... falta mais do que eu gostaria, mas não posso fazer nada. Mas concluindo, penso que a sua inclusão dependerá sempre do relacionamento dos auxiliares, professores e colegas que, atualmente, não tenho qualquer tipo de problemas.

(E): E como perspectiva a escolarização dele daqui para a frente?

(EE2): É assim, como já lhe disse, neste momento penso que fazem os possíveis para que ele se sinta confortável e se ambiente o mais possível... ah, mas tenho medo. E tenho medo porquê? Porque eu sei que ele vai sempre necessitar de ajuda no futuro, seja no seu percurso escolar como no seu percurso profissional..., mas para já estou contente, embora penso que seja possível uma ajuda melhor e mais aprofundada. Acredito que o pior mesmo vai ser quando ele passar para o 2.º ciclo pois não deverá ter a mesma atenção, o mesmo cuidado que nesta escola ainda tem.

(E): E que dificuldades acredita que ele terá de enfrentar no seu processo inclusivo?

(EE2): Acho que o facto de ele não gostar de estar sentado na sala de aula apenas a ouvir o que lhe é dito vai ser um problema; ele ainda não escreve nem manuseia corretamente a posição do lápis; não tem noção de tempo, ou seja, não sabe estar num ambiente e perceber ou não se pode falar,

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

espernear, levantar... o que a meu ver vai ser complicado daqui para a frente, porque a exigência necessária ano após ano, cada vez vai ser mais complicada e difícil. A grande questão que me faço todos os dias é se ele algum dia realmente conseguirá ser independente, e isso assusta-me... porque penso que não. E essa é uma das grandes dificuldades que eu acredito que ele terá, não ser independente.

(E): Está bom, penso que acabámos. Desde já agradeço novamente pela sua disponibilidade. Deseja questionar-me alguma coisa?

(EE2): Não, obrigada eu pela conversa e espero que o meu testemunho a ajude.

(E): Obrigada eu pelo seu tempo.

Análise de conteúdo da entrevista a EE2

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“tenho 39 anos”	Idade	Apresentação	Caraterização do entrevistado
“sou a mãe do S.”	Grau de parentesco		
“Fiz a escola até ao 9.º ano”	Ensino básico	Formação académica	
“trabalho nas limpezas na Santa Casa da Misericórdia”	Profissão	Formação profissional	
“num apartamento”	Apartamento	Contexto habitacional	
“Vivo com os meus três filhos e neta” “O meu ex-marido saiu de casa quando o S. tinha mais ou menos um ano” “ele não lidava muito bem com o problema do filho”	Agregado familiar		
“foi uma gravidez normal” “Já tinha estado grávida duas vezes, e à terceira correu tudo bem... era um menino” “sempre quis o menino quando descobri que estava grávida”	Início		Gravidez
“Nunca ninguém me disse que ele iria ter os problemas que tem” “eu fui sempre às consultas, às ecografias e sempre estive tudo bem”	Acompanhamento		
“foi dois ou três dias depois de ele nascer” “Estava de 34 semanas” “e me senti um pouco estranha” “dou uma meia dúzia de passos rebentaram-me as águas”	Complicações		
“A minha filha mais velha chamou logo uma ambulância” “Fui para o hospital da minha zona de residência”	Procedimentos		
“ele nasceu de parto normal” “sem complicações”	Normal	Parto	
“lembro-me de tê-lo visto a chorar muito” “depois levaram-no para perceber se estava tudo bem” “achei estranho não o ter ao pé de mim no quarto” “comecei a ficar um bocadinho preocupada” “poderia ser mais grave do que parecia”	Sentimentos da mãe		
“depois de ter perguntado por ele que me explicaram que ele tinha tido um AVC” “teria de ficar em vigilância mais um ou dois dias” “trouxeram-me o S. no dia a seguir, mas vinha dentro... ah, dentro de uma incubadora”	Após o parto		

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“Ele ainda esteve internado treze dias” “ele ainda estava um pouco frágil” “ver se estava tudo bem com os pulmões e com o coração” “não estava desenvolvido na totalidade” “viemos para casa porque os médicos disseram que ele já estava recuperado” “nunca me disseram que algo poderia não estar bem”	Complicações do bebé		
“Foi uma montanha-russa” “Quando vim para casa pensava que tinha um bebé saudável e normal” “a verdade é que nem tanto” “comecei a achar estranho”	Sentimentos da mãe	Primeira infância	Caraterização do desenvolvimento da criança
“Quando ele tinha dois meses reparava que o S. ficava muitas vezes doente” “era preciso muito cuidado com as correntes de ar, com os ares condicionados, com as diferenças de temperatura” “ele era e é uma florzinha de estufa e adoecia muito rápido” “reparei que ele não me olhava muito nos olhos, não sorria, não fazia força com a mão direita”	Reconhecimento de que algo não está bem		
“fui à pediatria e disse-lhe o que se passava” “disse que fazia parte, que nem todas as crianças se desenvolvem com a mesma naturalidade e rapidez.” “deixei andar mais um tempo para perceber se eram coisas da minha cabeça ou se a doutora tinha razão.”	Ida à pediatria		
“ele já tinha um ano e meio (...) e continuava com tudo aquilo que lhe disse” “comecei a perceber que ele tinha qualquer coisa” “não falava, não brincava muito sozinho, ficava a maior parte do tempo a ver televisão ou no meu telemóvel” “ele adorava ver vídeos” “percebia que ele não usava a mão” “a mão direita dele não era usada para praticamente nada” “Ele não conseguia agarrar os objetos, nem comia com aquela mão” “E quando fui outra vez à pediatria, ela então aí achou que não era normal.”	Pós-consulta		
“Começámos então a perceber o que ele tinha” “com 3 anos e meio tivemos a confirmação” “O S. é autista, tem transtorno do espectro do autismo nível dois” “devido ao AVC ficou com mais problemas” “ficou com problemas no lado direito do corpo no que diz respeito à mobilidade” “a mão direita e um pouco menos na perna”	Procedimentos pós 2ª ida à pediatria		

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“a médica disse-me logo que o lado direito dele iria ficar mais comprometido” “deveríamos trabalhar mais esse lado”			
“Olhe foi um choque” “Quando já temos filhos, parece que caímos na ignorância que como já temos filhos “normais”, nunca teremos nenhum com problemas” “é uma adaptação”	Reação da família		
“Começámos logo com terapias nos hospitais” “a terapia da fala e a terapia ocupacional” “nunca tive posses para conseguir ir a clínicas” “ia ao hospital e ele fazia lá”	Terapias		
“ele tem 9 anos” “anda no 3.º ano” “é um menino que não se isola dos outros” “tem uma vontade enorme de ter amigos” “está sempre à procura de alguém para brincar, conhecendo ou não” “é muito engraçado” “é uma criança persistente” “nunca desiste e tenta sempre fazer mais e melhor, mas no que ele quer e gosta” “é muito teimoso” “muito mimado” “Ele é muito expressivo”	Caraterísticas	Dados da criança	
“tinha terapias dois dias por semana na escola e um dia no hospital” “Mas as terapias no hospital só consegui até ele completar os 6 anos” “via que ele estava na mesma, não gostava da terapeuta e também era muito longe” “eu não consigo” “E clínicas aqui onde moro existem, mas é muito caro.” “mas poderia estar mais desenvolvido se tivesse começado mais cedo e, se também tivesse mais terapias, não sei”	Terapias		
“Consegui colocá-lo no infantário com 4 anos” “a pediatra disse ser importante para ele ter contacto com outras crianças” “para a parte da socialização” “tem direito a medidas seletivas na escola”	Entrada no infantário	Percurso escolar	
“entra todos os dias às 7:45 da manhã” “fica no ATL até à 9:00” “depois vai para a sala!” “sai da escola às 16:15” “agora ele só tem mesmo na escola porque é muito difícil conseguir pagar terapias em clínicas privadas” “ser muito tempo na escola para ele” “Passar tanto tempo na sala de aula, ainda para mais para estas crianças. é muito desgastante”	Rotina atual		

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“passa mais tempo no CAA do que na sala de aula.”			
“ele aprendeu a exercitar mais a esquerda” “faz tudo com a mão esquerda” “mas a verdade é que foi o melhor para ele” “agora noto que ele anda mais calmo e mais recetivo ao que o outro lhe diz” “Até tem mais energia, coisa que nunca pensei que ainda houvesse mais” “ele comunica muito com o corpo” “Abana a cabeça, aponta, puxa as pessoas” “tudo isto são estratégias para ele conseguir comunicar com o outro... e tem sucesso”	Positivos	Aspetos positivos ou negativos do seu crescimento	
“é uma criança que fica frustrada quando não consegue realizar alguma tarefa” “quando não o deixam fazer o que quer” “revoltava-se bastante quando era contrariado” “2º ano, que ele teve de abandonar as AEC’s porque não se portava bem” “a professora pediu-me uma reunião e disse-me que ele não conseguia mesmo participar nas atividades” “batia nos colegas e nos auxiliares que o acompanhavam” “concordámos em tirá-lo das AEC’s para que ele não se sentisse tão cansado”	Negativos		
“Ele adora dançar, ouvir música e brincar com plasticina e bolas” “sabe identificar-se através de fotografias” “Ele gosta muito de aprender, mas no tempo dele e o que ele gosta” “ele gosta da escola”	Gostos	Capacidades	
“Ele não fala quase nada” “o pouco que sabe, não é muito perceptível” “é mais pelo som e pelos movimentos que se consegue perceber o que ele quer” “embora não saiba pronunciar corretamente as palavras” “o “sim” e o “não” sabe ele dizer”	Fala	Dificuldades	
“Já tem um bocadinho mais de força na mão direita” “mas não consegue fazer quase nada sozinho com ela”	Mão direita		
“Tem dificuldade em andar sem se desequilibrar” “não consegue correr muito tempo porque depois tropeça e cai”	Perna direita		
“Ele como ainda fica doente muito facilmente por ter nascido prematuro e ter tido aquelas complicações, ele acaba também por faltar muitas vezes ainda, o que o compromete nas terapias e nas matérias”	Respiratórios		

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“também dos colegas” “ele na sala de aula quando vê que algum amigo está triste ou a chorar, ou até mesmo frustrado, ele vai lá e tenta reconfortar o amigo” “ele levanta-se do seu lugar e vai lhe dar um abraço ou beijinho” “mas depois acaba sempre por magoá-los porque não tem controlo na força que faz e é muito bruto” “até parece que empurra os amigos” “são nesses momentos que eu vejo que eles gostam dele” “Sabem que ele tem problemas e por isso desculpam muita coisa” “mas eles sabem que na maioria das vezes ele só quer brincar e não magoar ou ser mau”	Colegas	Relação da criança com a escola	Capacidades e dificuldades da criança no seu percurso escolar
“Mas ele gosta da professora” “a professora dele é espetacular” “Está sempre muito disponível” “não tenho qualquer tipo de problemas”	Professores		
“as monitoras são muito simpáticas com ele e estimulam-no muito” “o facto de também o conhecerem por a minha filha do meio ter andado na mesma escola, também ajuda no relacionamento inclusivo por parte dos auxiliares pois tratam-no muito bem” “neste momento penso que fazem os possíveis para que ele se sinta confortável e se ambiente o mais possível”	Auxiliares		
“ele não escreve” “não tem concentração para pintar um desenho inteiro” “não gosta de matemática” “Ele não sabe escrever o nome dele” “ele não gostar de estar sentado na sala de aula apenas a ouvir o que lhe é dito vai ser um problema” “ele ainda não escreve nem manuseia corretamente a posição do lápis” “não tem noção de tempo, ou seja, não sabe estar num ambiente e perceber ou não se pode falar, esperar, levantar”	Dificuldades	Aprendizagens	
“ele tem direito a medidas seletivas” “não faz os testes nem fichas” “é avaliado pelas professoras do CAA”	Avaliações		
“temos de perceber que não é fácil. Mas é a vida.” “a nível psicológico eu já sei que não posso querer que ele consiga acompanhar os outros” “que seja muito inteligente e que consiga ser capaz de escrever poemas, eu sei disso”	Sentimentos da mãe	Entrada para a escola	Expetativas das famílias face à

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“Penso que não existe bullying por parte dos colegas, muito por já andar há cinco anos na escola e toda a gente o conhecer” “quando vou buscá-lo à escola os colegas às vezes vêm ter comigo ao portão e dizem-me que naquele dia brincaram com o S. e que fizeram isto, e aquilo” “isso é reconfortante” “ele é muito sociável e, também me sinto bem em ouvir que o meu filho tem amiguinhos.”			inclusão da criança
“a professora pediu-me uma reunião” “em conversa com a professora percebemos que ele não tinha o acompanhamento que eu gostaria que ele tivesse” “a escola não conseguia colocar ninguém com alguma experiência com estes meninos”	Reuniões	Vivências escolares no percurso da criança	
“não me posso esquecer que numa turma de vinte alunos, ela tem o S. e ainda tem outro aluno com problemas, ou seja, acredito que também lhe seja complicado”	Sala de aula	Dificuldades no processo inclusivo	
“E eu também não tenho estabilidade financeira para lhe proporcionar outras terapias” “dependo da escola” “falta mais do que eu gostaria, mas não posso fazer nada”	Disponibilidade familiar		
“Mas quero que o meu filho seja capaz de reconhecer as letras, que consiga escrever o nome dele, que consiga identificar alguns objetos sem ser por fotografias, gostava que aprendesse a ler” “isso ele ainda não consegue, mas está no 3ºano. Daqui a dois anos vai para um 2º ciclo, e não sei se vai estar preparado” “a escola aqui tem um papel fundamental” “ajudá-lo nesses aspetos que eu não consigo e principalmente, que seja autónomo.” “eu penso que a escola faz o que pode e tenta o que não pode ou consegue, mas não chega.” “penso que a sua inclusão dependerá sempre do relacionamento dos auxiliares, professores e colegas” “para já estou contente” “embora penso que seja possível uma ajuda melhor e mais aprofundada” “o pior mesmo vai ser quando ele passar para o 2.º ciclo pois não deverá ter a mesma atenção, o mesmo cuidado que nesta escola ainda tem” “a meu ver vai ser complicado daqui para a frente” “a exigência necessária ano após ano, cada vez vai ser mais complicada e difícil.”	A nível escolar	Opinião do entrevistado	

Joana Filipa Fonseca – Concepções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“Penso que o pior vai ser mesmo a partir do 5ºano, pois são mais nestas idades que as crianças se tornam mais maléficas” “antes dos 10 anos os miúdos são mais ingénuos, mais amigáveis e recetivos.”			
“mas tenho medo” “Porque eu sei que ele vai sempre necessitar de ajuda no futuro, seja no seu percurso escolar como no seu percurso profissional” “A grande questão que me faço todos os dias é se ele algum dia realmente conseguirá ser independente, e isso assusta-me” “porque penso que não. E essa é uma das grandes dificuldades que eu acredito que ele terá, não ser independente”	No futuro da criança		

Síntese da análise de conteúdo de EE2

Na segunda entrevista realizada, conheceu-se outro testemunho de uma mãe, de um menino com 9 anos, com o espectro do autismo “nível médio” e, que juntamente, apresenta um quadro de hemiparesia do lado direito do corpo.

Na primeira categoria realizada “Caracterização do entrevistado”, ficou-se a conhecer que a mãe tem “39 anos” e que apenas ficou com o 9º ano de escolaridade. Atualmente trabalha “nas limpezas na Santa Casa da Misericórdia” e vive com os três filhos e neta num apartamento, na região de Lisboa. A entrevistada evidenciou ainda que o ex-marido “saiu de casa quando o S. tinha mais ou menos um ano”, uma vez que “não lidava muito bem com o problema do filho”.

Foi na segunda categoria que se compreendeu como correu a gravidez e o parto da EE2, destacando que “foi uma gravidez normal” e “nasceu de parto normal”. No início a entrevistada evidenciou que “nunca ninguém me disse que ele iria ter os problemas que tem”, dado que “sempre foi às consultas, às ecografias e sempre esteve tudo bem”, mas que, com 34 semanas, rebentaram-lhe as águas e “chamou logo uma ambulância”. O parto decorreu normalmente “sem complicações”, até ao dia seguinte quando informaram a mãe que o bebé “tinha tido um AVC”. Esteve treze dias internado, numa incubadora, porque disseram à mãe que “ele ainda estava um pouco frágil”, uma vez que o bebé “não estava desenvolvido na sua totalidade”, mas no final desse tempo, vieram para casa, mantendo alguma vigilância.

Relativamente ao desenvolvimento da criança (terceira categoria) criaram-se quatro subcategorias: a “Primeira Infância”, os “Dados da Criança”, o “Percurso Escolar” e os “Aspetos Positivos e/ou Negativos da Criança”. No que diz respeito à “Primeira Infância” a EE2 afirmou ser “uma montanha-russa”. Com o episódio passado no hospital, o olhar alerta da mãe constatou alguns comportamentos no filho “ele não me olhava muito nos olhos”, “não sorria”, “não fazia força com a mão direita” que não faziam muito sentido, tendo a necessidade de ir à pediatria.

A mãe afirmou que a médica desvalorizou a situação, mas os comportamentos mantiveram-se. Após uma ida a uma nova consulta, percebeu-se que efetivamente algo se passava com a criança. Com 3 anos e meio diagnosticaram o menino como tendo “Transtorno do Espectro do Autismo nível dois” e, juntamente, apresentou-se um quadro de hemiparesia do lado direito do corpo, onde a pediatria avisou a mãe “que o lado direito dele iria ficar mais comprometido”. Desde cedo, a criança frequentou a terapia da fala e a terapia ocupacional apenas no hospital, visto que a mãe referiu que “nunca tive posses para conseguir ir a clínicas”, então até aos 6 anos o filho sempre foi às terapias.

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

Caracterizando a criança, pode-se concluir que é um menino de 9 anos, com muita energia e amigos. A mãe caracteriza-o como sendo “engraçado”, “persistente”, “lutador”, “teimoso” e que é “um menino que não se isola dos outros”. Anda no 3º ano e tem medidas seletivas na escola, integrando o CAA. Faz terapia da fala apenas na escola, visto que aos 6 anos deixou a terapia ocupacional no hospital, pois “via que ele estava na mesma, não gostava da terapeuta e também era muito longe”. Todavia, a mãe demonstrou sentir-se impotente, uma vez que não consegue pagar terapias em clínicas e que o filho “poderia estar mais desenvolvido se tivesse começado mais cedo, e se também tivesse mais terapias”.

Já no que diz respeito ao “Percurso Escolar”, a EE2 disse que a criança entrou para o infantário com 4 anos “pois a pediatra disse ser importante (...) para a parte da socialização”. Atualmente, a criança entra às “7:45 da manhã” estando no ATL até às 9:00. Depois vai para a sala e “sai da escola às 16:15”. A mãe evidenciou ainda que, ao nível de terapias, “ele só tem mesmo na escola”, uma vez ser “muito difícil conseguir pagar terapias em clínicas privadas”. Mas na escola, a EE2 referiu que o filho “passa mais tempo no CAA, do que na sala de aula” devido ao comportamento e não conseguir estar lá.

Conheceram-se também os “Aspetos Positivos e Negativos do Crescimento da criança, onde a mãe destacou como positivos que “ele comunica muito com o corpo” e que “aprendeu a exercitar mais a esquerda”, uma vez que o lado direito do corpo ficou mais comprometido. Refere ainda que é uma criança criativa, pois cria “estratégias para ele conseguir comunicar com o outro”, porque não fala, e apresentou ainda que o facto de ele ter saído das AEC’s no 2º ano o tornou uma criança mais calma “e mais recetivo ao que o outro lhe diz”.

Contrariamente, a EE2 referiu como aspetos negativos do crescimento do filho a frustração que a criança sente quando “não consegue realizar alguma tarefa”, o mau comportamento no ano letivo anterior, que fez com que tivesse de abandonar as AEC’s “batia nos colegas e nos auxiliares que o acompanhavam; e, finalmente, à reação que o filho tem quando é contrariado pois “revoltava-se bastante quando era contrariado”.

Foi na quarta categoria que se entenderam as capacidades e dificuldades físicas e cognitivas da criança, onde a entrevistada referiu que o filho tendo Espetro do Autismo, tem dificuldades na fala, pois “não fala quase nada”, “o pouco que sabe não é perceptível” e que utiliza muito os sons e movimentos para se “perceber o que ele quer”. A nível físico, destacou que a criança embora consiga manusear (pouco) o membro superior direito “não consegue fazer quase nada sozinho com ela” e que o membro inferior apenas se desequilibra um pouco quando tenta andar muito tempo, acabando sempre por tropeçar. Devido à prematuridade e às complicações respiratórias que teve em pequeno,

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

“ele ainda fica doente muito facilmente”, o que faz com que esteja sempre a faltar à escola e comprometendo-o “nas terapias e nas matérias”.

Relativamente às capacidades, a mãe identificou que a criança adora “danças, ouvir música e brincar com plasticina e bolas”, sendo estas as atividades que também trabalharam com ele na escola. É um menino que “gosta muito de aprender, mas no tempo dele e o que ele gosta”, pois reconhece que o filho não tem noção do esforço que por vezes temos de fazer quando não gostamos tanto de algo. Mas sabe-se identificar “através de fotografias” e “ele gosta da escola”.

Durante o seu percurso escolar, surgiram também outras capacidades e dificuldades na criança destacando então, na quinta categoria, a relação da criança com os colegas, professores e auxiliares bem como as suas aprendizagens. Primeiramente, a mãe evidenciou que a relação do filho com os amigos é uma relação de compaixão “ele na sala de aula quando vê que algum amigo está triste ou a chorar (...) ele vai lá e tenta reconfortar o amigo”, de companheirismo, porque os colegas sabem que “ele tem problemas e por isso desculpam muita coisa”, mas que acima de tudo é uma criança amiga do seu amigo.

No que diz respeito à relação da criança com os professores, a EE2 referiu que “ele gosta da professora” e que esta “está sempre muito disponível”, não tendo qualquer tipo de problemas. As auxiliares e as monitoras do ATL “são muito simpáticas com ele” e fazem os possíveis “para que ele se sinta confortável e se ambiente o mais possível”. Esta relação sólida, é explicada pela mãe por ter optado por escolher a escola da filha mais velha, uma vez que já conheciam o filho, o que “também ajuda no relacionamento inclusivo por parte dos auxiliares pois tratam-no muito bem”.

Foi nas “aprendizagens” que se identificaram algumas dificuldades enfrentadas pela criança, onde a entrevistada salientou que “ele não escreve”, “não tem concentração para pintar um desenho” e “não sabe estar num ambiente e, perceber ou não se pode falar, esperar, levantar”, o que faz com que as suas aprendizagens fiquem comprometidas. A mãe evidenciou também que o filho “tem direito a medidas seletivas”, onde não faz “testes nem fichas” e “é avaliado pelas professoras do CAA”.

Relativamente às expectativas das famílias face à inclusão da criança, compreendeu-se que a EE2 afirmou ter sido difícil a entrada para a escola, porque tem noção dos problemas do filho e que não pode “querer que ele consiga acompanhar os outros”. Reconhece que não existe bullying por parte dos colegas na escola “muito por já andar há cinco anos na escola e toda a gente o conhece”, e que quando o vai buscar, os amigos do filho vão ter com ela e dizem “que naquele dia brincaram com o S.” sendo reconfortante para a mãe.

Destacou-se que enquanto a criança frequentava o 2º ano, a professora titular pediu uma reunião com a mãe, dizendo que o menino não conseguia ter acompanhamento, dado que “a escola

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

não conseguia colocar ninguém com alguma experiência com estes meninos”, implicando a sua saída das AEC’s. Foi uma conversa difícil, porque todos estes obstáculos complicam o processo inclusivo do filho, uma vez que a mãe depende da escola para as terapias porque “não tenho estabilidade financeira para lhe proporcionar outras terapias”.

Relativamente à opinião da mãe sobre o percurso escolar do filho percebeu-se que deseja que o menino “seja capaz de reconhecer as letras, que consiga escrever o nome dele, que consiga identificar alguns objetos sem ser por fotografias, gostava que aprendesse a ler”, pois realçou que a escola não está preparada para estas crianças. Sabe que o filho daqui a dois anos, muda de escola e de ciclo, e que vai ser complicadíssimo uma vez que pensa que o menino “não vai estar preparado”.

Sublinhou que a escola “tem um papel fundamental” nas vidas destes meninos, visto que pensa “sua inclusão dependerá sempre do relacionamento dos auxiliares, professores e colegas”. Reconhece que “a escola faz o que pode e tenta o que não pode ou consegue, mas não chega” e que vai ser sempre uma mistura de sentimentos de gratidão e de incerteza, dado que “a exigência necessária ano após ano, cada vez vai ser mais complicada e difícil”.

Contudo, no que diz respeito ao futuro da criança, a mãe destacou que sabe que o filho necessitará sempre “de ajuda no futuro, seja no seu percurso escolar como no seu percurso profissional” e que se questiona todos os dias se “ele algum dia realmente conseguirá ser independente”, sabendo que será muito difícil, sendo “uma das grandes dificuldades que eu acredito que ele terá, não ser independente”.

Apêndice 4 – Protocolo da terceira entrevista – EE3

PROTOCOLO

Venho por este meio solicitar a sua colaboração para a realização de uma entrevista pelas 10:00 horas, no dia três de novembro de 2023, e pedir a sua permissão para realizar a gravação da mesma.

Esta entrevista é realizada no âmbito do Mestrado em Ciências da Educação – Domínio Cognitivo e Motor, da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, e o tempo previsto para a realização da mesma será entre 25 a 40 minutos.

Esta entrevista servirá para o meu Projeto de Dissertação, que tem como objetivo principal perceber que expectativas têm as famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar.

Todas as informações que me conceder permanecerão confidenciais e serão tomados todos os cuidados para garantir o anonimato, sendo seguidas as regras deontológicas e éticas próprias deste tipo de trabalho.

Agradeço antecipadamente a sua colaboração,
Joana Filipa Freixo Pinto Da Fonseca

Transcrição da entrevista a EE3

Entrevistadora (E): Bom dia, o meu nome é Joana Fonseca, tenho 25 anos e estou a fazer o Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, na Lusófona. Esta entrevista tem como objetivo perceber um bocadinho quais são as expectativas dos pais de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar e, por essa razão, faz-me sentido garantir-lhe o anonimato da nossa conversa e questioná-la se poderei gravar a mesma?

Encarregado de Educação 3: Sim, claro sim.

(E): Pois bem, começaremos então por me dizer o seu nome, a sua idade, o grau de parentesco com a criança e que habilitações académicas e profissionais tem.

(EE3): Olá, eu sou a G.I. e tenho 50 anos. Sou a mãe da D. e acabei a escola até ao 12ºano e neste momento trabalho numa empresa logística. Acabei por não ir para a faculdade porque quis começar logo a trabalhar então pronto. O meu primeiro trabalho foi num café, estive lá 15 anos... depois vim-me embora, e fui para um armazém. Estive lá uns 5 anos e depois chateie-me, e vim para o trabalho que estou agora.

(E): E com quem vive e onde?

(EE3): Vivo num apartamento com a minha filha, era a casa dos meus pais, na região de lisboa.

(E): E recuando um bocadinho no tempo, relate-me como passou a sua gravidez?

(EE3): Então... ah, foi normal acho eu. Também só estive grávida uma vez, então pronto... não tinha muitos enjoos, nem dores... ah, só tinha muita vontade de comer (risos). Sempre correu tudo bem e todas as consultas e exames que fiz estava sempre tudo bem. Tinha de estar um pouco mais em repouso devido à minha idade, mas sem ser isso não tive qualquer tipo de problema... ah correu bem, não houve qualquer tipo de complicação.

(E): E que tipo de parto teve?

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

(EE3): Ah, foi cesariana. Já estava de 40 semanas e alguns dias, quando me provocaram o parto. No início era para ter sido normal, mas eu não tinha dilatação suficiente e ela já poderia estar em sofrimento... ah, então fizeram-me a cesariana. E aí sim, vi logo que a minha filha tinha alguma coisa... ah, mal olhei para ela vi que era diferente. Soube logo que tinha Trissomia 21, mal vi a cara dela pela primeira vez.

(E): E nunca lhe foi dito?

(EE3): Não, nunca me disseram nada. Eu tive sempre um acompanhamento médico normal e nunca me disseram que ela vinha a ter trissomia.

(E): E como se sentiu?

EE3): Olhe, por muito estranho que pareça não fiquei zangada nem ressentida. Ela é minha filha, é tudo aquilo que queria ter naquele momento e não era por ter trissomia que não iria ser uma pessoa como a outra qualquer. Eles são crianças que se sabem desenrascar, portanto nunca foi uma preocupação. E vejamos uma coisa, os médicos também não conseguem ver tudo nem antecipar tudo, e se tudo indicava que estava tudo bem, porquê haver a necessidade de culpar alguém, percebe? Acontece... ah, são coisas que acontecem.

(E): E como foram os primeiros anos de vida da D.?

(EE3): Muito felizes, alegres e agitados. Aquela miúda não parava um segundo. Ela esteve sempre comigo até entrar para a escola, com 3 anos e pronto, sempre fomos apenas as duas. Ah, lembro-me de que os primeiros anos foram um pouco mais complicados, mas não pelo problema dela... ah, pela logística de ser mãe solteira. E consegui ficar sempre com ela, pronto... foi uma sorte para mim. Nesses anos estive sempre muito atenta a blogs de famílias com crianças com trissomia, e foi fundamental para me enquadrar aqui um pouco... ah, e pronto. Os médicos sempre me disseram que ela conseguiria vir a ser autónoma e independente, mas com aquela condição. E vejamos, existem muitos adultos bem-sucedidos com trissomia. Portanto sim, foram bem passados... passeámos muito as duas, e pronto.

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

(E): E atualmente como descreve a D.?

(EE3): É uma menina de 10 anos muito querida, carinhosa e esperta. O único problema dela é que não fala, não sabe escrever, e reclama muito (risos).

(E): E está em que ano?

(EE3): Anda no 4.º ano... para o ano é que vão ser elas... vais ser muito difícil. É outra escola, outras pessoas, espaços diferentes, mas pronto. Mas atualmente ela está bem naquela escola... anda no ATL também desde que está lá. E pronto, ela entra às 8:30 da manhã, porque tenho de ir trabalhar e depois vou buscá-la perto das 18:00... por isso é quase o trabalho dela a escola (risos). E gosta muito da escola e do ATL... ah também vou ter pena que ela perca isso... as pessoas, sabe? Ela é muito sociável e muito mimocas... e lá na escola elas são muito beijoqueiras com ela. (risos)

(E): E como descreve a D. na escola? Como foi o seu percurso escolar até hoje?

(EE3): Então é assim. Logo no infantário a educadora sempre me alertou que poderia haver ali qualquer coisa com a D. além da trissomia. A educadora dizia-me que para a idade dela (na altura tinha 4 anos), ela já deveria falar, mesmo tendo trissomia. Aquilo ficou-me a matutar na cabeça, então resolvi ir ao médico de família abordar o assunto. Lembro-me na altura que me disseram para ir ao médico dos ouvidos e da garganta, mas não percebi muito bem porquê, mas fui. O médico de família disse-me que se houvesse alguma conclusão... ah, ou uma avaliação conclusiva, para remarcar novamente consulta com ele para conversarmos. Então lá fui eu com a menina, e quando o doutor lhe vê os ouvidos, perguntou-me se ela era uma menina que fizesse muitas otites, uma vez que se notava algumas cicatrizes profundas. Ah, eu respondi-lhe que nem por isso, que nunca tinha percebido nada de anormal, pois quando ela ficava doente ela sempre se queixou mais da barriga ou da cabeça, ou até mesmo da garganta... ah, nunca me apercebi que ela se queixasse dos ouvidos. Mas pronto... ele então achou aquilo estranho e requisitou exames para ele fazer, e pronto. Aí tudo começou. Depois de ela fazer tudo o que o médico pediu, ele percebeu que ela deverá ter tido... ah, fez uma otite profunda... aguda, quer eu dizer... é isso. Então pronto, ele disse que nos primeiros dias ou semanas de vida, a D. fez essa otite e como não se queixou, eu não reparei... e até me sinto mal como é que a menina tem uma dor daquelas e não se queixava... ou eu não reparei, ou pensei que ela estivesse a chorar por outros motivos, não sei... porque ela nem sequer fez febre ou outra coisa qualquer,

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

percebe? E pronto, aquela otite fez com que ela perdesse mais de metade da sua audição, senão quase toda, naquele ouvido.

(E): E nunca tinha reparado?

(EE3): Não, é como lhe digo, ela sempre olhou para mim quando eu chamava, percebia sempre tudo quando eu falava com ela ou a mandava fazer alguma coisa, então não percebi muito bem como é que ela era surda de um ouvido. E como também sempre pensei que estes meninos fossem mais atrasados na fala, nunca pensei que ela não falava porque tinha problemas de audição, mas pronto. Depois daquilo tudo falei com a educadora, e ela aconselhou-me a frequência da D. no CAA para tentarem desenvolver a fala e então ela ficou mais um ano na pré para ver se melhorava um bocadinho. Até agora sei que a minha filha só diz cerca de uma dúzia de palavras (sim, não, desculpa, obrigada, bonita, bola, xixi, coco, mama, sai, apanhei) que sabe na ponta da língua (risos). Mas não diz mais nada, nem consegue construir frases, nem escrever. Sei que neste momento ela é uma criança resiliente, lutadora e corajosa que não se sente diferente dos outros meninos, mas não está capacitada para estar num 4.º ano dito normal. Ela tem acompanhamento nas aulas, vai ao CAA todos os dias, tem AEC's onde também é acompanhada por uma pessoa e ela é feliz na escola. Todas as professoras que ela teve sempre gostaram muito dela e ela delas... ah, e as auxiliares adoram-na e até a mimam demasiado, mas pronto, faz parte. Eu gosto muito da escola onde ela está... e pronto, neste momento estamos bem... para o ano é que se calhar vai ser mais difícil.

(E): Acha então que até agora a escola fez os possíveis para a inclusão da D.?

EE3): Ah, repare... eu gosto muito da escola, dos professores, das auxiliares, mas a verdade é que eu acho que a podiam estimular um pouco mais, percebe? Ela é muito teimosa, e não gosta de ouvir um “não” e elas têm pena... ah, pena não... compaixão. Não gosto da palavra pena. E pronto, deixam-na fazer tudo o que quer... depois em casa eu é que estou com ela e tento, o melhor que sei, ensinar a escrever o nome dela, porque ainda não sabe... ah, ela ainda tem muita dificuldade em pegar no lápis para escrever ou pintar. E se calhar por isso não consegue escrever, não sei... sei que para mim, a escola faz e trabalha com ela sim, mas não é suficiente. Repare, eu vivo sozinha com ela, infelizmente o pai dela não é presente na vida dela, e por vezes é-me difícil estar capaz de a ajudar a trabalhar alguma coisa em casa, ou até mesmo para fomentar brincadeiras para a estimular mais um pouco..., mas é minha filha. Também sei que a podia inscrever em terapias adicionais às que ela tem

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

na escola (a da fala e a ocupacional), mas não tenho capacidades para isso, percebe? E ao mesmo tempo é frustrante porque queremos dar tudo aos nossos filhos e fazer sempre o melhor para eles, mas aqui neste assunto eu não consigo.

(E): E a relação que a D. tem com o colegas, como a descreve?

(EE3): Ela adora os colegas. Brinca muito com eles, sejam da turma dela ou não. Mas tem um carinho especial pelos mais pequeninos. Ela no ATL, tem a oportunidade de estar com os meninos da pré, e as monitoras dizem-me que ela tem uma sensibilidade muito grande para eles, e que demonstra muita preocupação para com eles quando choram ou se magoam. (Risos). Eu acho engraçado, vai ser uma boa mãe. Mas pronto, eu acho que eles não a tratam de maneira diferente, e dizem até que ela às vezes os ajuda e gosta muito de brincar à apanhada com eles..., mas por exemplo, posso-lhe dizer que nunca a convidaram para uma festa de anos, e isso faz-me pensar que então sim, existe preconceito. Mas por parte de quem? Dos pais ou dos miúdos, não é? É triste, mas ela não percebe. Os pais dos miúdos dizem-me que não a convidam porque vai ter atividades que ela não vai conseguir fazer, ou que então não se querem responsabilizar pelo facto de poder acontecer alguma coisa, ou até mesmo porque não querem ter trabalho..., mas ela não entende que é diferente e às vezes até é bom.

(E): E relativamente à sua aprendizagem, como interpreta o trabalho realizado pela escola?

(EE3): Como disse há pouco, a escola tenta fazer o máximo que pode. Mas depois eu pergunto-lhe, como é que uma menina que anda no 4.º ano não me sabe escrever ainda o nome dela? É porque eu acho que não se trabalha o suficiente com ela. E com isto eu quero dizer que, ela por direito tem acesso ao RTP (Relatório técnico-pedagógico) e a avaliação dela é abrangida por medidas seletivas, então não faz testes. Mas acho que já podia estar mais desenvolvida, percebe? As crianças com trissomia 21 são categorizadas por terem perturbações no desenvolvimento intelectual, mas noto que a nível físico lhe é difícil fazer muitas coisas, nomeadamente pegar no lápis para escrever ou pintar, ou até mesmo dar um salto. Ela gosta muito de expressão plástica... ah tudo o que faz no CAA ou na sala de aula com a professora, ela dá-me sempre com um sorriso no rosto. Todos os trabalhos que faz, dá-me a dizer “Pa ti” (risos). E por exemplo, já que ela adora mexer na tesoura, na cola, nas canetas, nas tintas e tudo o que tenha a ver com trabalhos manuais, podiam aproveitar esse gosto que ela tem, e desenvolver mais alguma coisa. Mas pronto, eu é que interpreto dessa forma... também

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

tive de me reeducar para conseguir perceber muita coisa da minha filha e nisso, os grupos de mães onde participo são uma ajuda muito grande na minha vida... não só pelo facto de me dar outras linhas orientadoras, como também posso partilhar o meu testemunho a outras mães.

(E): E qual foi a sua expectativa quando ela entrou para escolinha?

(EE3): Primeiro foi de alívio, porque foi na escola que descobri a surdez dela. Mas depois foi um sentimento de impotência e ao mesmo tempo de gratidão. Porque eu sou grata de ela gostar de ir para escola, de brincar com os amigos, divertir-se com os adultos, sejam eles professores, auxiliares ou monitores de ATL, mas ao mesmo tempo quero que ela seja o mais autónoma possível, e como é que eu vou conseguir isso se ela, não me constrói frases, não lê, e não escreve? É assustador! E aí penso que a escola não está preparada para estas crianças. E não é por não quererem ou por não gostarem de “x” ou “y”, é porque também não conseguem chegar a todo o lado. E eu percebo isso! Mas não deixo de ser mãe e querer o melhor para minha filha. Mas é como lhe digo, quando ela entrou fui invadida pelo medo, pelo receio, mas ela é tão mais forte que eu... é uma menina tão feliz, que me ajudou também a superar esses sentimentos.

(E): E na sua opinião, o que é que se pode melhorar? Acredita na inclusão escolar?

(EE3): Olhe, nem eu sei, Ah, deixe-me pensar... ah, penso que escola devia fomentar mais a articulação entre família-escola, porque sinto que se eu não pedir reuniões e perguntar às auxiliares se ela esteve bem ou não, se comeu ou se teve algum problema, elas também não dizem nada... ou não têm interesse em falar comigo sobre ela. Acho que, principalmente a escola tem um papel fundamental na vida destas crianças e não tira proveito máximo disso. Isto é, não digo que não valorize a inclusão escolar, mas para haver inclusão é porque acho que existe exclusão. Dizem-me muito que “a D. não fez este exercício porque não consegue”, ou “a D. não sabe brincar a este jogo, então não faz ou tem de sair” ... e agora pergunto-lhe se acha isto incluir? Eu sei que a nível físico ela sabe correr, jogar à bola com as mãos e até consegue dar bons chutos na bola, adora brincar com cordas... sei lá, não podiam adaptar as coisas para estes miúdos? Percebe? Então sim, acredito na inclusão escolar, mas é um assunto um pouco sensível, porque penso que na escola onde ela está, ainda se fazem os mínimos para que ela participe nas tarefas do quotidiano... ah, ela tem um professor de ginástica que não a exclui de nada, flexibiliza sempre a dinâmicas para que ela faça alguma coisa... e é esse cuidado a que me refiro. E pronto, quando ela for para o 2.º ciclo é que vai ser mais

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

complicado. Eu sei que não vai haver a mesma atenção com ela e, que só uma simples ida à casa de banho lhe vai ser difícil, porque ela não tem autonomia suficiente para conseguir fazer tudo sozinha...vem sempre com as cuecas no meio das pernas (risos). Mas pronto, isso deveria ter sido trabalhado mais na primeira infância, ou seja, tentar que ela conseguisse ter alguma autonomia para realizar as pequenas tarefas do dia a dia..., mas é o que temos. É o país que temos. E o ensino especial é sem dúvida alguma uma área em que o nosso país fica muito aquém do que poderia fazer.

(E): Muito obrigada pela disponibilidade nesta conversa. Deseja acrescentar mais alguma coisa ou fazer-me alguma questão?

(EE3): Não, obrigada eu. Foi muito simpática. Estou a torcer para que o seu trabalho corra bem.

(E): Obrigada!

Análise de conteúdo da entrevista a EE3

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“tenho 50 anos”	Idade	Apresentação	Caraterização do entrevistado
“Sou a mãe da D”	Grau de parentesco		
“acabei a escola até ao 12ºano” “Acabei por não ir para a faculdade porque quis começar logo a trabalhar”	Ensino secundário	Formação académica	
“O meu primeiro trabalho foi num café, estive lá 15 anos” “vim-me embora, e fui para um armazém (...) 5 anos” “chateie-me, e vim para o trabalho que estou agora” “trabalho numa empresa logística”	Profissão	Formação profissional	
“Vivo num apartamento” “era a casa dos meus pais, na região de lisboa.”	Apartamento	Contexto habitacional	
“com a minha filha” “infelizmente o pai dela não é presente na vida dela”	Agregado familiar		
“foi normal acho eu” “só estive grávida uma vez” “não tinha muitos enjoos, nem dores” “só tinha muita vontade de comer”	Início	Gravidez	Caraterização da gravidez e do parto
“Sempre correu tudo bem” “e todas as consultas e exames que fiz estava sempre tudo bem” “não tive qualquer tipo de problema” “Eu tive sempre um acompanhamento médico normal” “nunca me disseram que ela vinha a ter trissomia”	Acompanham ento		
“Tinha de estar um pouco mais em repouso devido à minha idade” “não houve qualquer tipo de complicação”	Complicações		
“foi cesariana” “Já estava de 40 semanas e alguns dias” “quando me provocaram o parto.”	Cesariana	Parto	
“No início era para ter sido normal” “mas eu não tinha dilatação suficiente e ela já poderia estar em sofrimento” “fizeram-me a cesariana. E aí sim, vi logo que a minha filha tinha alguma coisa”	Complicações		
“mal olhei para ela vi que era diferente” “não fiquei zangada nem ressentida” “Ela é minha filha, é tudo aquilo que queria ter naquele momento e não era por ter trissomia que não iria ser uma pessoa como a outra qualquer” “Eles são crianças que se sabem desenrascar, portanto nunca foi uma preocupação.” “os médicos também não conseguem ver tudo nem antecipar tudo, e se tudo indicava que estava tudo	Sentimentos mãe		

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias	
bem, porquê haver a necessidade de culpar alguém, percebe?”				
“Soube logo que tinha Trissomia 21, mal vi a cara dela pela primeira vez”	Complicações do bebé			
“Muito felizes, alegres e agitados” “Aquele miúda não parava um segundo.” “foi uma sorte para mim”	Sentimentos da mãe	Primeira infância	Caraterização do desenvolvimento da criança	
“Ela esteve sempre comigo até entrar para a escola” “sempre fomos apenas as duas” “os primeiros anos foram um pouco mais complicados, mas não pelo problema dela... ah, pela logística de ser mãe solteira.” “foram bem passados” “passeámos muito as duas”	Logística familiar			
“estive sempre muito atenta a blogs de famílias com crianças com trissomia, e foi fundamental para me enquadrar aqui um pouco” “Os médicos sempre me disseram que ela conseguiria vir a ser autónoma e independente, mas com aquela condição” “existem muitos adultos bem-sucedidos com trissomia” “tive de me reeducar para conseguir perceber muita coisa da minha filha e nisso, os grupos de mães onde participo são uma ajuda muito grande na minha vida” “não só pelo facto de me dar outras linhas orientadoras, como também posso partilhar o meu testemunho a outras mães.”	Aprendizagens da mãe			
“menina de 10 anos” “muito querida, carinhosa e esperta” “reclama muito” “Anda no 4.º ano” “anda no ATL também desde que está lá” “Ela é muito sociável e muito mimocas” “é uma criança resiliente, lutadora e corajosa” “não se sente diferente dos outros meninos” “ela é feliz na escola” “Ela é muito teimosa” “é uma menina tão feliz”	Caraterísticas			Dados da criança
“Ela tem acompanhamento nas aulas” “vai ao CAA todos os dias” “tem AEC’s onde também é acompanhada por uma pessoa” “às que ela tem na escola (a da fala e a ocupacional)”	Acompanhamentos na escola			
“com 3 anos” “Logo no infantário a educadora sempre me alertou que poderia haver ali qualquer coisa com a D. além da trissomia”	Entrada no infantário			

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“A educadora dizia-me que para a idade dela (na altura tinha 4 anos), ela já deveria falar, mesmo tendo trissomia”		Percurso escolar	
“ela entra às 8:30 da manhã” “depois vou buscá-la perto das 18:00”	Rotina atual		
“Mas atualmente ela está bem naquela escola” “é quase o trabalho dela a escola” “mas não está capacitada para estar num 4.º ano dito normal” “Também sei que a podia inscrever em terapias adicionais, mas não tenho capacidades para isso” “é frustrante porque queremos dar tudo aos nossos filhos e fazer sempre o melhor para eles, mas aqui neste assunto eu não consigo.”	Opinião do entrevistado		
“resolvi ir ao médico de família abordar o assunto” “disseram para ir ao médico dos ouvidos e da garganta, mas não percebi muito bem porquê, mas fui”	Procedimentos pós conversa com educadora	Deteção da surdez	
“fui eu com a menina, e quando o doutor lhe vê os ouvidos, perguntou-me se ela era uma menina que fizesse muitas otites” “notava algumas cicatrizes profundas” “nunca tinha percebido nada de anormal, pois quando ela ficava doente ela sempre se queixou mais da barriga ou da cabeça, ou até mesmo da garganta” “ele então achou aquilo estranho e requisitou exames para ele fazer” “fez uma otite profunda... aguda” “ele disse que nos primeiros dias ou semanas de vida, a D. fez essa otite e como não se queixou, eu não reparei”	Consulta com médico		
“até me sinto mal como é que a menina tem uma dor daquelas e não se queixava” “ou eu não reparei, ou pensei que ela estivesse a chorar por outros motivos, não sei” “porque ela nem sequer fez febre ou outra coisa qualquer” “pensei que estes meninos fossem mais atrasados na fala, nunca pensei que ela não falava porque tinha problemas de audição”	Sentimentos do entrevistado		
“aquela otite fez com que ela perdesse mais de metade da sua audição, senão quase toda, naquele ouvido” “ela sempre olhou para mim quando eu chamava, percebia sempre tudo quando eu falava com ela ou a mandava fazer alguma coisa, então não percebi muito bem como é que ela era surda de um ouvido.”	Consequência da surdez		
“tem um carinho especial pelos mais pequeninos” “E gosta muito da escola e do ATL” “Ela gosta muito de expressão plástica”	Gostos	Capacidades	

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“ela adora mexer na tesoura, na cola, nas canetas, nas tintas e tudo o que tenha a ver com trabalhos manuais” “Eu sei que a nível físico ela sabe correr, jogar à bola com as mãos e até consegue dar bons chutos na bola, adora brincar com cordas”			Capacidades e dificuldades físicas e cognitivas da criança
“não fala,” “Até agora sei que a minha filha só diz cerca de uma dúzia de palavras (sim, não, desculpa, obrigada, bonita, bola, xixi, coco, mama, sai, apanhei)” “Mas não diz mais nada”	Fala	Dificuldades	
“Ela adora os colegas” “Brinca muito com eles, sejam da turma dela ou não” “eu acho que eles não a tratam de maneira diferente, e dizem até que ela às vezes os ajuda e gosta muito de brincar à apanhada com eles” “Ela no ATL, tem a oportunidade de estar com os meninos da pré, e as monitoras dizem-me que ela tem uma sensibilidade muito grande para eles, e que demonstra muita preocupação para com eles quando choram ou se magoam” “posso-lhe dizer que nunca a convidaram para uma festa de anos, e isso faz-me pensar que então sim, existe preconceito”	Colegas	Relação da criança com a escola	
“Todas as professoras que ela teve sempre gostaram muito dela e ela delas” “tudo o que faz no CAA ou na sala de aula com a professora, ela dá-me sempre com um sorriso no rosto” “não podiam adaptar as coisas para estes miúdos?” “ela tem um professor de ginástica que não a exclui de nada, flexibiliza sempre a dinâmicas para que ela faça alguma coisa... e é esse cuidado a que me refiro.”	Professores		
“lá na escola elas são muito beijoqueiras com ela” “e as auxiliares adoram-na e até a mimam demasiado” “deixam-na fazer tudo o que quer” “não gosta de ouvir um “não” e elas têm pena”	Auxiliares		
“não sabe escrever” “nem consegue construir frases, nem escrever.” “tem muita dificuldade em pegar no lápis para escrever ou pintar” “até mesmo dar um salto”	Dificuldades		Aprendizagens
“falei com a educadora, e ela aconselhou-me a frequência da D. no CAA para tentarem desenvolver a fala” “então ela ficou mais um ano na pré para ver se melhorava um bocadinho” “avaliação dela é abrangida por medidas seletivas” “não faz testes”	Adaptações/avaliações		

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“ela por direito tem acesso ao RTP (Relatório técnico-pedagógico)”			
“ela não entende que é diferente e às vezes até é bom” “Primeiro foi de alívio, porque foi na escola que descobri a surdez dela” “depois foi um sentimento de impotência e ao mesmo tempo de gratidão” “quando ela entrou fui invadida pelo medo, pelo receio, mas ela é tão mais forte que eu”	Sentimentos da mãe	Entrada para a escola	Expetativas das famílias face à inclusão da criança
“penso que escola devia fomentar mais a articulação entre família-escola, porque sinto que se eu não pedir reuniões e perguntar às auxiliares se ela esteve bem ou não, se comeu ou se teve algum problema, elas também não dizem nada... ou não têm interesse em falar comigo sobre ela.” “podiam aproveitar esse gosto que ela tem, e desenvolver mais alguma coisa” “Dizem-me muito que “a D. não fez este exercício porque não consegue”, ou “a D. não sabe brincar a este jogo, então não faz ou tem de sair” ... e agora pergunto-lhe se acha isto incluir?”	Reuniões com comunidade escolar	Vivências escolares no percurso da criança	
“Os pais dos miúdos dizem-me que não a convidam porque vai ter atividades que ela não vai conseguir fazer, ou que então não se querem responsabilizar pelo facto de poder acontecer alguma coisa, ou até mesmo porque não querem ter trabalho”	Comentários de outros pais	Dificuldades no processo inclusivo	
“em casa eu é que estou com ela e tento, o melhor que sei, ensinar a escrever o nome dela, porque ainda não sabe” “por vezes é-me difícil estar capaz de a ajudar a trabalhar alguma coisa em casa, ou até mesmo para fomentar brincadeiras para a estimular mais um pouco”	Disponibilida de familiar		
“para o ano é que vão ser elas... vai ser muito difícil” “É outra escola, outras pessoas, espaços diferentes” “vou ter pena que ela perca isso... as pessoas” “Eu gosto muito da escola onde ela está... e pronto, neste momento estamos bem... para o ano é que se calhar vai ser mais difícil” “eu gosto muito da escola, dos professores, das auxiliares, mas a verdade é que eu acho que a podiam estimular um pouco mais” “sei que para mim, a escola faz e trabalha com ela sim, mas não é suficiente.” “escola tenta fazer o máximo que pode” “como é que uma menina que anda no 4.ºano não me sabe escrever ainda o nome dela?” “É porque eu acho que não se trabalha o suficiente com ela”	A nível escolar	Opinião do entrevistado	

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“quando ela for para o 2.º ciclo é que vai ser mais complicado.” “acho que já podia estar mais desenvolvida” “eu sou grata de ela gostar de ir para escola, de brincar com os amigos, divertir-se com os adultos, sejam eles professores, auxiliares ou monitores de ATL, mas ao mesmo tempo quero que ela seja o mais autónoma possível, e como é que eu vou conseguir isso se ela, não me constrói frases, não lê, e não escreve? É assustador!” “aí penso que a escola não está preparada para estas crianças. E não é por não quererem ou por não gostarem de “x” ou “y”, é porque também não conseguem chegar a todo o lado.” “Acho que, principalmente a escola tem um papel fundamental na vida destas crianças e não tira proveito máximo disso.” “Eu sei que não vai haver a mesma atenção com ela e, que só uma simples ida à casa de banho lhe vai ser difícil, porque ela não tem autonomia suficiente para conseguir fazer tudo sozinha” “isso deveria ter sido trabalhado mais na primeira infância, ou seja, tentar que ela conseguisse ter alguma autonomia para realizar as pequenas tarefas do dia a dia..., mas é o que temos” “não digo que não valorize a inclusão escolar, mas para haver inclusão é porque acho que existe exclusão”			
“vai ser uma boa mãe” “As crianças com trissomia 21 são categorizadas por terem perturbações no desenvolvimento intelectual, mas noto que a nível físico lhe é difícil fazer muitas coisas” “Mas não deixo de ser mãe e querer o melhor para minha filha.” “acredito na inclusão escolar, mas é um assunto um pouco sensível, porque penso que na escola onde ela está, ainda se fazem os mínimos para que ela participe nas tarefas do quotidiano” “É o país que temos. E o ensino especial é sem dúvida alguma uma área em que o nosso país fica muito aquém do que poderia fazer.”	No futuro da criança		

Síntese da análise de conteúdo de EE3

Através do relato da EE3, na primeira categoria conheceu-se um pouco a entrevistada, a mãe da criança. Tem “50 anos”, acabou o ensino secundário e começou logo a trabalhar, estando atualmente “numa empresa de logística”. Vive num apartamento “com a filha” na região de Lisboa, e acrescentou que o pai da menina “não é presente na vida dela”.

A sua gravidez foi passada sem qualquer tipo de problemas “foi normal acho eu”, embora tivesse estado mais tempo em “repouso devido à minha idade”. A EE3 referiu que “não tinha muitos enjoos, nem dores” e que “só tinha muita vontade de comer”. Teve sempre um acompanhamento normal “e todas as consultas e exames que fiz estava sempre tudo bem”, sendo que nunca ninguém lhe disse que a menina “vinha a ter trissomia”.

Às “40 semanas e alguns dias” provocaram-lhe o parto, de cesariana, uma vez que “não tinha dilatação suficiente e ela já poderia estar em sofrimento”. Aí, foi o momento em que a mãe reconheceu que a filha tinha algo de diferente, dado que “soube logo que tinha Trissomia 21, mal vi a cara dela pela primeira vez”. A entrevistada evidenciou que não ficou “zangada nem ressentida” porque era a filha dela e, simultaneamente, sabia que, embora a menina tivesse trissomia, “eles são crianças que se sabem desenrascar, portanto nunca foi uma preocupação”.

Foi na caracterização do desenvolvimento da criança que se ficou a conhecer como foi passada a sua primeira infância, alguns dados que a caracteriza e o seu percurso escolar. A mãe esclareceu que os primeiros anos de vida da filha foram “muito felizes, alegres e agitados” e que estiveram sempre apenas as duas, até a menina entrar para o infantário, tendo sido um pouco complicado “pela logística de ser mãe solteira”.

No entanto, a entrevistada relata ter sido importante a relação que tem com outras mães de crianças com MD e trissomia, através de blogs, para se enquadrar mais com a patologia da filha, “não só pelo facto de me dar outras linhas orientadoras, como também posso partilhar o meu testemunho as outras mães.”

Já a criança, a mãe caracteriza-a como sendo uma menina “muito querida, carinhosa e esperta” e feliz. Tem “10 anos”, “anda no 4.º ano”, frequenta o ATL e é “muito sociável e muito mimocas”, mas também é “muito teimosa” e “reclama muito”. Vai para a escola “às 8:30 da manhã” e “depois vou buscá-la perto das 18:00”. Tem ainda acompanhamento dentro da sala de aula, “vai ao CAA todos os dias” e também frequenta as “AEC’s onde também é acompanhada por uma pessoa”.

Durante o percurso escolar da criança, a mãe referiu que a filha entrou com “3 anos” para o infantário, onde o olhar atento da educadora a ajudou a perceber mais limitações da menina,

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

pois “alertou que poderia haver ali qualquer coisa com a D. além da trissomia”, visto que para a idade dela “ela já deveria falar, mesmo tendo trissomia”. Após conversa com a educadora, a entrevistada marcou logo uma consulta de otorrino, na qual o médico a questionou se a menina fazia muitas otites, dado que apresentava “algumas cicatrizes profundas”. Depois de fazer exames, percebeu-se que a criança “fez uma otite profunda...aguda”, da qual a mãe não reparou, o que fez com que a filha “perdesse mais de metade da sua audição, senão quase toda, naquele ouvido”. A mãe demonstrou sentir-se culpada com a situação, pois não saberá se poderia ter feito alguma coisa diferente até me sinto mal como é que a menina tem uma dor daquelas e não se queixava”

Relativamente à quarta categoria “Capacidades e dificuldades físicas e cognitivas da criança” percebeu-se que a menina gosta “muito da escola e do ATL”, demonstrando ter “um carinho especial pelos mais pequeninos”. A nível prático, a criança gosta de expressões plásticas pois “adora mexer na tesoura, na cola, nas canetas, nas tintas e tudo o que tenha a ver com trabalhos manuais”, sendo capaz também de “correr, jogar à bola com as mãos e até consegue dar bons chutos na bola, adora brincar com cordas”. No que diz respeito às dificuldades, a mãe referiu que a filha “não fala”, dizendo apenas poucas palavras “sim, não, desculpa, obrigada, bonita, bola, xixi, coco, mama, sai, apanhei”.

Foi na quinta categoria “Capacidades e dificuldades da criança no seu percurso escolar” que se ficou a conhecer a relação da criança com a escola (colegas, professores e auxiliares), bem como as suas aprendizagens.

A entrevistada evidenciou que a filha “adora os colegas” e brinca muito “à apanhada” com eles “sejam da turma dela ou não”, e que no ATL, como tem a oportunidade de estar com crianças de outros anos, “dizem-me que ela tem uma sensibilidade muito grande” para os pequeninos “e que demonstra muita preocupação para com eles quando choram ou se magoam”. Destacou também que, embora sinta que os colegas “não a tratam de maneira diferente”, a filha não é convidada as festas de anos “e isso faz-me pensar que então sim, existe preconceito”.

Já a relação com os docentes, a mãe referiu que “todas as professoras que ela teve sempre gostaram muito dela e ela delas”, mas que o trabalho realizado com a filha é insuficiente, pois sente que “podiam adaptar as coisas para estes miúdos” e não existe essa sensibilidade. No entanto, a entrevistada evidenciou que a filha “tem um professor de ginástica que não a exclui de nada, flexibiliza sempre a dinâmicas para que ela faça alguma coisa... e é esse cuidado a que me refiro”. Enquanto que a relação com as auxiliares, a mãe evidenciou que “lá na escola elas são muito beijoqueiras com ela” e que a deixam “fazer tudo o que quer”, visto que a menina “não gosta de ouvir um «não» e elas têm pena”.

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

Relativamente às dificuldades escolares da criança, conheceu-se que a menina ainda “não sabe escrever (...) nem consegue construir frases”, tendo alguma “dificuldade em pegar no lápis para escrever ou pintar”. No entanto, existiram adaptações no currículo da menina, onde a “avaliação dela é abrangida por medidas seletivas”, tendo “acesso ao RTP” e “não faz testes”. Foi a educadora que aconselhou a mãe “frequência da D. no CAA para tentarem desenvolver a fala” e, portanto, “ela ficou mais um ano na pré para ver se melhorava um bocadinho”.

Finalmente, foi na sexta categoria que se compreendeu as expectativas da mãe face à inclusão escolar da criança, onde a entrada para a escola, as vivências escolares no percurso da criança, as dificuldades no processo inclusivo e a sua opinião, relativamente ao futuro escolar, foram subcategorias criadas.

A mãe descreveu que a entrada para escola foi um alívio, uma vez que “foi na escola que descobri a surdez dela”, mas que, simultaneamente, sentiu-se com medo e receio porque “ela não entende que é diferente”. As reuniões com a escola transmitem à mãe um sentimento de impotência porque “devia fomentar mais a articulação entre família-escola” uma vez que sente “que se eu não pedir reuniões e perguntar às auxiliares se ela esteve bem ou não, se comeu ou se teve algum problema, elas também não dizem nada... ou não têm interesse em falar comigo sobre ela”. Acrescentando ainda que podia adaptar mais atividades para que a filha pudesse ser incluída, mas que lhe dizem “muito que «a D. não fez este exercício porque não consegue», ou «a D. não sabe brincar a este jogo, então não faz ou tem de sair»”.

Ora, não havendo esse cuidado, a mãe sente que não consegue fazer mais nada. Para além disso, demonstrou como dificuldades no processo inclusivo da criança a falta de sensibilidade por parte dos pais das outras crianças, uma vez que a filha não é convidada para festas de anos, porque lhe dizem “que não a convidam porque vai ter atividades que ela não vai conseguir fazer, ou que então não se querem responsabilizar pelo facto de poder acontecer alguma coisa, ou até mesmo porque não querem ter trabalho”. Simultaneamente, reconheceu que se não trabalhasse tanto em casa com ela a “ensinar a escrever o nome dela” e/ou outras atividades, acredita que a filha poderia não estar tão desenvolvida, mas “por vezes é-me difícil estar capaz de a ajudar a trabalhar alguma coisa em casa, ou até mesmo para fomentar brincadeiras para a estimular mais um pouco”.

Finalmente, conhecendo a sua opinião relativamente ao futuro escolar da criança a mãe evidenciou que a mudança de escola e de ciclo vai ser difícil “quando ela for para o 2.º ciclo é que vai ser mais complicado”, porque é “outra escola, outras pessoas, espaços diferentes”, dado que gosta das pessoas que a acompanham na escola atual, e tem “pena que ela perca isso... as pessoas”. Defendeu que a escola e as pessoas que lá trabalham “podiam estimular um pouco mais”, “porque eu

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

acho que não se trabalha o suficiente com ela”. A mãe questiona-se todos os dias “como é que uma menina que anda no 4.º ano não me sabe escrever ainda o nome dela (...) não me constrói frases, não lê?”, achando “que já podia estar mais desenvolvida” porque quer “que ela seja o mais autónoma” possível.

Não é pelo facto de discriminarem ou abandonarem os meninos, mas sim “porque também não conseguem chegar a todo o lado” e, a escola nesse sentido, “tem um papel fundamental na vida destas crianças e não tira proveito máximo disso”, porque sabe que na transição para novos anos, “não vai haver a mesma atenção com ela e, que só uma simples ida à casa de banho lhe vai ser difícil, porque ela não tem autonomia suficiente para conseguir fazer tudo sozinha”.

A mãe finaliza o seu testemunho afirmando que “não digo que não valorize a inclusão escolar, mas para haver inclusão é porque acho que existe exclusão”. Reconhece que a filha sendo uma criança com trissomia, nota “que a nível físico lhe é difícil fazer muitas coisas”, mas que a falta de apoios e de acompanhamentos a entristecem, porque é “o país que temos. E o ensino especial é sem dúvida alguma uma área em que o nosso país fica muito aquém do que poderia fazer.”

Apêndice 5 – Protocolo da quarta entrevista – EE4

PROTOCOLO

Venho por este meio solicitar a sua colaboração para a realização de uma entrevista pelas 15:00 horas, no dia oito de novembro de 2023, e pedir a sua permissão para realizar a gravação da mesma.

Esta entrevista é realizada no âmbito do Mestrado em Ciências da Educação – Domínio Cognitivo e Motor, da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, e o tempo previsto para a realização da mesma será entre 25 a 40 minutos.

Esta entrevista servirá para o meu Projeto de Dissertação, que tem como objetivo principal perceber que expectativas têm as famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar.

Todas as informações que me conceder permanecerão confidenciais e serão tomados todos os cuidados para garantir o anonimato, sendo seguidas as regras deontológicas e éticas próprias deste tipo de trabalho.

Agradeço antecipadamente a sua colaboração,
Joana Filipa Freixo Pinto Da Fonseca

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Transcrição da entrevista a EE4

Entrevistadora (E): Bom dia, o meu nome é Joana Fonseca, tenho 25 anos e estou a fazer o Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, na Lusófona. Esta entrevista tem como objetivo perceber um bocadinho quais são as expectativas dos pais de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar e, por essa razão, faz-me sentido garantir-lhe o anonimato da nossa conversa e questioná-la se poderei gravar a mesma?

Encarregado de Educação 4: Sim, sem problema.

(E): Pois bem, começaremos então com uma breve apresentação sua... diga-me então o seu nome, que idade tem, que habilitações académicas e profissionais possui e o grau de parentesco da criança, pode ser?

(EE4): Claro que sim! Então, chamo-me V. D., tenho 42 anos, estive na escola até ao 11.º ano... fartei-me daquilo (risos). E na altura não nos era obrigatório, olha... não acabei. Neste momento trabalho como doméstica e faço limpezas... e sou a mãe do D., que tem 6 anos.

(E): E vive com quem e onde?

(EE4): Então, vivo na região de Lisboa, num apartamento. E vivo com a minha filha mais velha, que tem 12 anos, o D. e os meus pais. Estou divorciada e não consigo viver sozinha com os meus filhos... ah, e o pai deles também nos deixou... ah, portanto, é muito difícil... muito difícil mesmo! Então tive de voltar para casa dos meus pais... o que ajuda também muito nos horários deles e no meu, e a nível financeiro é uma ajuda muito grande.

(E): E falando agora um pouco da gravidez do D., o que me pode dizer? Foi uma gravidez normal, com ou sem complicações, que tipo de parto teve?

(EE4): Pois... ah, então...deixe-me cá ver... ah, eu penso que foi uma gravidez normal, pelo menos até ele nascer... para já, eu engravidei dele e estava numa altura complicada da minha vida. Tinha sido despedida do meu antigo emprego, e as coisas com o meu ex-marido não estavam a correr muito bem, pronto. Até que um dia, ia almoçar um dos meus pratos favoritos e, quando comecei

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

a comer... ah, senti um enorme enjoo... ah, fiquei mesmo maldisposta só com o cheiro. E pensei: “Estás grávida?” e fui logo à farmácia e pronto... deu positivo. Lá está, na gravidez correu tudo bem, fui sempre a todas as consultas e sempre me disseram que estava tudo bem comigo e com o bebé. Portanto, embora tenha sido uma gravidez inesperada, foi bem-vinda..., mas foi passada em muito stress. Depois, já estava grávida de 31 semanas, quando durante a noite sinto uma dor forte na minha barriga e tive de ir para o hospital. Cheguei lá, perguntaram-me de quanto tempo estava e viram que já tinha alguns centímetros de dilatação e ele nasceu. Nasceu de parto natural, sem qualquer tipo de sequelas... pensava eu e os médicos. Devido ao facto de ele ter nascido antes do tempo, o D. ainda esteve numa incubadora dezasseis dias, na qual teve uma paragem cardiorrespiratória no quinto dia em que lá esteve. Quando viemos para casa, os médicos disseram-me para ficar alerta, pois ele poderia vir a ter alguma sequela, tanto da prematuridade como do incidente respiratório que teve. Pois bem, eles não falharam... além de ele estar sempre engasgar-se com o leite, tinha ele um mês e meio quando teve uma convulsão e pronto... ah, tivemos de ir para o hospital. Os médicos disseram-nos que a convulsão lhe tinha provocado uma paralisia cerebral, ou seja, houve aqui uma falta de oxigénio que não chegou à cabeça dele e que o fez destruir células cerebrais... ah, e foi muito difícil. Os doutores também não me sabiam dizer ao certo o que teria provocado isto e, que complicações poderia ter ele no futuro. Depois, passámos os primeiros três anos de vida dele em consultas, em exames e em hospitais porque ele desenvolve facilmente convulsões que o fazem “andar para trás”. Posso-lhe dizer que ele com dois anos já dizia mamã e mana e depois de uma convulsão, deixou de falar completamente... até hoje... ah, atualmente ele não pronuncia nenhuma palavra, é só sons. Ele não consegue dizer nada, pronto.

(E): E quando entrou para a escola, como foi a adaptação?

(EE4): Então para já ele vinha sempre comigo buscar a irmã, então todos o conheciam. Eu acabei por colocá-lo na mesma escola que ela, porque achei que seria mais fácil para ele e para mim. Ele é sempre um menino muito divertido e palhacinho.... Gosta muito de fazer os outros rir... e então ele entrou para a escola com 4 anos, e avisei logo a educadora dos problemas dele e da sua multideficiência. Disse-lhe que o D. é um menino simpático, brincalhão, consegue andar com algum desequilíbrio e sabe agarrar nos objetos..., mas que não conseguia fazer uma série de coisas... ah, não vai ainda à casa de banho, ele usava fralda, também não conseguia comer sozinho porque engasga-se muito facilmente, então é preciso vigilância de um adulto... ah, não consegue correr, pular, falar, ou estar sentado quieto. Está sempre de um lado para o outro. E foi isto... ah e ela é muito

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

simpática disse-me para estar descansada que iria fazer o máximo para poder estimulá-lo mais. Disse-lhe também das convulsões e ela aí ficou mais preocupada, mas rapidamente lhe disse o que tinha de fazer caso acontecesse e, pronto. Nisto foi uma surpresa ele se ter adaptado tão bem, gosta da escola e está sempre a cantar no caminho para a escola... ah, quer dizer, a cantar à maneira dele (risos). E gosta muito dos colegas, e eles dele. As auxiliares contam-me algumas peripécias dele com os colegas, e ele é um menino que se preocupa com o outro, gosta dos amigos e... ah, e eles também gostam dele e de brincar com ele... acham-lhe piada.

(E): E que aspetos positivos e/ou negativos aponta no crescimento do D.?

(EE4): Ah... os aspetos positivos são sem dúvida a capacidade de socialização que ele tem (embora não fale); ele e a irmã estão sempre a dançar e a cantar lá nos tiktoks e ele adora, embora dê com cada trambolhão (risos); ele já mastiga bem a comida, mas não controla a saliva... ele ainda tem de usar um babete, pois não tem noção do engolir... é-lhe ainda complicado. Os aspetos negativos, como já lhe disse são as dificuldades que ele apresenta, pois não lhe permite ser ainda independente. Ele hoje tem 6 anos, está no último ano da pré e já consegue participar nalgumas atividades na escola, mas não em todas. As pequenas coisas para ele, como pintar, escrever, comer, ir à casa de banho sozinho são ainda aspetos que ele ainda não consegue fazer..., mas vamos lá ver... eu até acho que para o que ele tem está muito bem. Também não percebo muito, mas vejo melhoras. E isso é o que interessa!

(E): E na escolinha já me disse ele tem um bom relacionamento com os colegas. E com a educadora e auxiliares? Como me descreve a relação dele com os adultos?

(EE4): Sim, claro que sim... ah, ele adora a educadora, embora já seja a terceira que ele tem. A auxiliar da sala por acaso é sempre a mesma, mas a educadora está sempre a mudar..., mas pronto. Por acaso ele sempre se deu bem com todas... ah, e mesmo elas me ajudaram muito e a ele também. Aliás, se não fosse uma educadora que ele teve, se calhar ainda hoje não sabia ao certo o que o D. tinha, porquê? Porque quando entrou para a escola, logo dois meses depois ele teve outra convulsão e quando chamaram o INEM, ela percebeu-se de uma situação momentos antes, que ninguém tinha reparado... ah, antes de ele ter a convulsão... ah, ela reparou que ele quando estava a trabalhar com ela sobre um trabalho qualquer do natal, ela reparou que ele entortava os olhos algumas vezes, para conseguir concentrar-se... ah, então ela disse isso aos bombeiros do INEM, o que ajudou

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

os médicos no hospital a mudarem-lhe o diagnóstico... ah, para quadriplegia... que é relacionada a deficiências a nível oral e da fala, do palato e dos movimentos do corpo dele que tem pouca força, não tem controlo, pronto... foi assim. Portanto, eu agradeço muito à primeira educadora que ele teve e, também às outras, porque... ah, porque elas ajudam-no muito e preocupam-se bastante com ele... e as auxiliares também, são umas queridas. Mas é isso... ah, este novo quadro do D. foi mais uma luta que tivemos de enfrentar e, pronto... é um dia de cada vez. As terapias que faz também são uma ajuda bem grande, mas questiono-me como não repararam nisto mais cedo? Não percebo... ele faz terapia da fala, terapia ocupacional na escola e fisioterapia no hospital... para tentar desenvolver ao máximo os membros dele.

(E): E nestes anos de escola, que evolução de aprendizagens vê que o D. ultrapassou?

(EE4): Olhe, só o facto de ele já conseguir pegar num lápis ou caneta e fazer uns rabiscos numa folha, para mim é uma conquista. Ele já tenta correr (risos)... coitadinho, ele fica tão engraçado a correr... ele também já consegue pegar no garfo para comer e mastiga razoavelmente bem, o que faz não se engasgar tanto... ah, ele adora jogar à bola, embora esteja sempre a tropeçar... e essa logística do equilíbrio, do controlar a bola, dar a passada, ... ah é muito para ele conseguir perceber, então descoordena-se um bocado..., mas é bom! E as terapias e acompanhamentos que ele tem na escola e no hospital também o ajudam muito, porque eu não consigo pagar cá fora... ah, é muito dinheiro, ou tempo de espera... é horrível. É o país que temos, mas pronto. Mas sim, acho que ele está bastante desenvolvido para o que eu esperava que poderia vir a ser..., mas também penso se eu conseguisse pagar-lhe mais terapias, se conseguiria que ele melhorasse..., mas não dá. Não consigo mesmo. Mas olhe, ele é muito feliz e para mim isso é que é importante. Todos os dias acorda bem-disposto, com vontade de ir para a escola. Ele entra às 9:00 da manhã, vai para a salinha dele, trabalha e brinca lá a manhã e depois às 11:30 vai almoçar. Depois da parte da tarde ele volta para a sala, vai para o CAA e tem lá as terapias dele quatro vezes por semana. A seguir lancha e depois frequenta atividades dinamizadas pós tempo de escola... ah, é como se fossem AEC's, mas para o pré-escolar... já não me lembro do nome... e pronto, depois vou buscá-lo às 17:15 e vamos para casa. Ele não frequenta o ATL porque como também tenho um horário que me permite ir pô-lo e buscá-lo no horário normal da escola, pronto... não o inscrevi. E às terças e sextas-feiras vou com ele ao hospital, para termos as sessões de fisioterapia.

(E): E que expectativas teve e tem na entrada para escola?

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

(EE4): Ah, que expectativas... não sei... eu não tinha muitas expectativas. Pensei que teria mais apoios porque por muito acompanhamento que ele tenha na escola, eu não tenho como saber se é o melhor. Pensei muitas vezes se não haveria terapeutas melhores..., mas se não for na escola ele não tem... e então desde muito cedo que preferi não ter expectativas de nada, para não me desiludir. Porque isto é muito difícil... muito difícil mesmo... ah, eu chego de um dia de trabalho, tenho os meus filhos orientados porque os meus pais lá estão, mas a nível escolar, ainda tenho de ir fazer os trabalhos de casa com a mais velha (ou tentar) e ainda tenho de brincar com o D... e aí, eu penso como vai ser quando ele realmente entrar no 1.º ciclo... vais ser ainda mais difícil, tanto para ele como para mim..., mas é a vida. Não é justa... e pronto, para me resguardar, penso num dia de cada vez, então olhe... é assim. E vamos ser sinceros, quando temos um diagnóstico médico que diz que o teu filho poderá nunca vir a falar, a andar, a correr, a comer sozinho, a fazer a sua higiene sozinho... ah, todas as tarefas pequenas do dia a dia, repensamos nas prioridades e também valorizamos mais outras coisas... porque eu prefiro viver cada conquista dele num todo, sem qualquer tipo de expectativa, do que ter determinada expectativa nele e ele não corresponder... então vivo assim. Mas isso não me impede de sentir um pouco impotente, pois não sei mesmo como vai ser o futuro dele.

(E): Claramente... e que dificuldades aponta no processo inclusivo do D.?

(EE4): Ah, sinceramente, é muito difícil conseguir incluí-lo nas atividades básicas do dia a dia... e embora no que diz respeito à sociabilização ele até me tem surpreendido muito, pois consegue expressar-se com o corpo e sons... ah, mas ele não consegue fazer outras coisas. E é assim, vamos lá ver uma coisa, ele tem direitos como outro menino qualquer sim, mas também mais problemas e dificuldades que os outros meninos... e aqui na linha que separa a diferença entre eles é que sinto que ainda se podia fazer mais. Ora vejamos, eu sei que o meu filho não sabe “a”, “b”, ou “c”, mas até reconhece e sabe fazer “d” ou “e”, percebe? E na escola eu sei que fazem de tudo para o incluir, mas excluem-no muitas vezes só porque ele não consegue... e diga-me lá, não era tentar perceber e adaptar a atividade em questão para que ele possa participar? Eu penso que sim, não é? Então pronto, olhe... ah é como lhe digo, um dia de cada vez. E depois nas reuniões a escola diz-me que ele ainda não consegue realizar isto ou aquilo, e não se foca no que ele realmente consegue fazer, ou não conseguia e agora consegue... olhe não sei... só sei que eu não sou formada nisso, e pouco percebo, mas vejo muitos testemunhos de outras mães que também sentem o mesmo que eu... ah, que os filhos são postos de parte, são para os colegas “o amigo com problemas”, continuam a ser discriminados,

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

pronto... não sei explicar melhor, é o que eu sinto. E sabe uma coisa, o D. tem terapias na escola quatro vezes por semana 50 minutos no CAA... e eu pergunto-me: se primeiro é suficiente; segundo se o que trabalham com o meu filho vai ao encontro das necessidades e capacidades que ele tem. E depois também penso se realmente ele é uma criança que consegue captar alguma informação de conteúdos, sabe? Ah, de matérias... porque o meu filho com 6 anos não sabe as letras do nome dele, por exemplo; não sabe as estações do ano nem os números... e isso assusta-me. Ele vai para o 1.º ano para o ano e é assustador..., mas pronto. Eu quero acreditar que a escola trabalha com ele para o tornar independente, ou pelo menos tenta... como eu também. Mas no fundo sei que a parte intelectual dele vai ser um grande obstáculo... muito mais que o nível motor.

(E): Relativamente ao processo de inclusão já me apontou algumas, mas o que pensa que poderia ser melhorado?

(EE4): Então como lhe disse antes, a inclusão é um processo difícil, e no meu filho (também só posso falar desse exemplo) penso que se podia fazer mais, como é óbvio... sou mãe dele. Mas também acho que as outras famílias se queixam do mesmo que eu, porque nunca é suficiente. E sei que existem mães e pais com vidas ainda mais difíceis que a minha, mas também sei que há famílias com melhores condições que conseguem proporcionar mais terapias ou outro tipo de atividades aos filhos que os ajudam ainda mais. Mas e o Estado? Os apoios que tanto falam? Não dá... ah, é muito. Porque por um lado, os miúdos têm terapias na escola que sem elas era muito difícil eles conseguirem realizar muitas coisas..., mas por outro, serão suficientes? Não, porque o meu filho para ter terapia da fala mais duas vezes por semana que os outros, tem de se contratar outra técnica... e a escola contrata? O Estado faz alguma coisa? Não! “Se já há terapias, não se queixem, é melhor que nada!” ... é triste! E assim fica difícil. Portanto, na minha opinião é bastante difícil incluir estes miúdos, nem que seja só por existir sempre alguém que tem o infeliz comentário de “eles deviam estar numa escola só para eles” ... e é triste. Porque existem condições para eles estarem em ensino normal, com miúdos normais..., mas tem de existir mais pessoas... ah, mais recursos humanos. Mais professores de ensino especial, mais terapeutas, mais espaços na escola para estes meninos conseguirem ter acesso a mais estímulos, e melhorar a mobilidade... porque sabe, na escola do meu filho, é uma sala apenas para todas as terapias e para os 18 meninos que têm direito a frequentar o CAA... é uma vergonha. E os professores... ah, os professores também deveriam apostar mais na sua formação... ah, eles não estão preparados para estas crianças, e é normal... são muitas numa sala de aula normal. Mas, é preciso formação... e não só os professores e educadores, os próprios auxiliares e monitores de ATL também

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

deveriam ser formados para conseguir perceber melhor as necessidades destas crianças, porque é importantíssimo.

(E): Pois bem, é tudo. Obrigada pela disponibilidade... tem alguma questão a fazer?

(EE4): Não... agradeço imenso a sua simpatia. E boa sorte!

(E): Obrigada.

Análise de conteúdo da entrevista a EE4

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“tenho 42 anos”	Idade	Apresentação	Caraterização do entrevistado
“sou a mãe do D.”	Grau de parentesco		
“estive na escola até ao 11.ºano” “fartei-me daquilo” “E na altura não nos era obrigatório, olha... não acabei.”	Ensino básico	Formação académica	
“trabalho como doméstica e faço limpezas”	Profissão	Formação profissional	
“vivo na região de Lisboa, num apartamento”	Apartamento	Contexto habitacional	
“vivo com a minha filha mais velha, que tem 12 anos, o D. e os meus pais.” “Estou divorciada e não consigo viver sozinha com os meus filhos... ah, e o pai deles também nos deixou”	Agregado familiar		
“eu penso que foi uma gravidez normal, pelo menos até ele nascer” “ia almoçar um dos meus pratos favoritos e, quando comecei a comer... ah, senti um enorme enjoo” “na gravidez correu tudo bem” “embora tenha sido uma gravidez inesperada, foi bem-vinda”	Início	Gravidez	Caraterização da gravidez e do parto
“fui sempre a todas as consultas e sempre me disseram que estava tudo bem comigo e com o bebé”	Acompanham ento		
“já estava grávida de 31 semanas, quando durante a noite sinto uma dor forte na minha barriga e tive de ir para o hospital.” “perguntaram-me de quanto tempo estava e viram que já tinha alguns centímetros de dilatação e ele nasceu”	Complicações		
“Nasceu de parto natural, sem qualquer tipo de sequelas...”	Normal	Parto	
“foi muito difícil”	Sentimentos da mãe		
“Devido ao facto de ele ter nascido antes do tempo, o D. ainda esteve numa incubadora dezasseis dias”	Após o parto		
“teve uma paragem cardiorrespiratória no quinto dia em que lá esteve” “viemos para casa, os médicos disseram-me para ficar alerta, pois ele poderia a vir a ter alguma sequela, tanto da prematuridade como do incidente respiratório que teve.”	Complicações do bebé		
“além de ele estar sempre engasgar-se com o leite, tinha ele um mês e meio quando teve uma convulsão e pronto”	Complicações	Primeira infância	Caraterização do

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“ah, tivemos de ir para o hospital” “Os médicos disseram-nos que a convulsão lhe tinha provocado uma paralisia cerebral” “Os doutores também não me sabiam dizer ao certo o que teria provocado isto e, que complicações poderia ter ele no futuro”	Convulsões		desenvolvimento da criança
“passámos os primeiros três anos de vida dele em consultas, em exames e em hospitais porque ele desenvolve facilmente convulsões que o fazem «andar para trás»”	Logística familiar		
“tem 6 anos” “está no último ano da pré” “é um menino simpático” “brincalhão” “ele é muito feliz” “Todos os dias acorda bem-disposto” “um menino muito divertido e palhacinho” “Gosta muito de fazer os outros rir” “ele é um menino que se preocupa com o outro, gosta dos amigos”	Caraterísticas	Dados da criança	
“As terapias que faz também são uma ajuda bem grande” “faz terapia da fala, terapia ocupacional na escola e fisioterapia no hospital” “para tentar desenvolver ao máximo os membros dele” “as terapias e acompanhamentos que ele tem na escola e no hospital também o ajudam muito, porque eu não consigo pagar cá fora” “é muito dinheiro, ou tempo de espera... é horrível.” “o D. tem terapias na escola quatro vezes por semana 50 minutos no CAA”	Terapias		
“ele vinha sempre comigo buscar a irmã” “Eu acabei por colocá-lo na mesma escola que ela, porque achei que seria mais fácil para ele e para mim.” “entrou para a escola com 4 anos”	Entrada no infantário		
“Ele entra às 9:00 da manhã, vai para a salinha dele, trabalha e brinca lá a manhã e depois às 11:30 vai almoçar” “ele volta para a sala, vai para o CAA e tem lá as terapias dele quatro vezes por semana.” “A seguir lancha e depois frequenta atividades dinamizadas pós tempo de escola” “depois vou buscá-lo às 17:15 e vamos para casa” “Ele não frequenta o ATL porque como também tenho um horário que me permite ir pô-lo e buscá-lo no horário normal da escola” “E às terças e sextas-feiras vou com ele ao hospital, para termos as sessões de fisioterapia.”	Rotina atual	Percurso escolar	

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“avisei logo a educadora dos problemas dele e da sua multideficiência” “não conseguia fazer uma série de coisas (...) não vai ainda à casa de banho, ele usava fralda” “também não conseguia comer sozinho porque engasga-se muito facilmente, então é preciso vigilância de um adulto” “ela é muito simpática disse-me para estar descansada que iria fazer o máximo para poder estimulá-lo mais.” “Disse-lhe também das convulsões e ela aí ficou mais preocupada, mas rapidamente lhe disse o que tinha de fazer caso acontecesse”	Informação à educadora		
“quando entrou para a escola, logo dois meses depois ele teve outra convulsão e quando chamaram o INEM” “ela percebeu-se de uma situação momentos antes, que ninguém tinha reparado” “ela reparou que ele quando estava a trabalhar com ela sobre um trabalho qualquer do Natal, ela reparou que ele entortava os olhos algumas vezes, para conseguir concentrar-se”	Convulsão na escola		
“então ela disse isso aos bombeiros do INEM, o que ajudou os médicos no hospital a mudarem-lhe o diagnóstico” “para quadriplegia” “relacionada a deficiências a nível oral e da fala, do palato e dos movimentos do corpo dele que tem pouca força, não tem controlo”	Diagnóstico pós-convulsão		
“eu agradeço muito à primeira educadora que ele teve e, também às outras” “este novo quadro do D. foi mais uma luta que tivemos de enfrentar” “é um dia de cada vez” “acho que ele está bastante desenvolvido para o que eu esperava que poderia vir a ser” “mas também penso se eu conseguisse pagar-lhe mais terapias, se conseguiria que ele melhorasse”	Sentimentos da mãe		
“Nisto foi uma surpresa ele se ter adaptado tão bem” “está sempre a cantar no caminho para a escola” “capacidade de socialização que ele tem (embora não fale)” “ele e a irmã estão sempre a dançar e a cantar lá nos tiktoks e ele adora” “ele já mastiga bem a comida, mas não controla a saliva... ele ainda tem de usar um babete, pois não tem noção do engolir” “eu até acho que para o que ele tem está muito bem.” “no que diz respeito à sociabilização ele até me tem surpreendido muito pois consegue expressar-se com o corpo e sons”	Positivos	Aspetos positivos ou negativos do seu crescimento	
“gosta da escola” “ele adora jogar à bola”	Gostos	Capacidades	

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“atualmente ele não pronuncia nenhuma palavra, é só sons. Ele não consegue dizer nada”	Fala	Dificuldades	Capacidades e dificuldades físicas e cognitivas da criança
“sabe agarrar mais ou menos nos objetos”	Membros superiores		
“consegue andar com algum desequilíbrio” “não consegue correr, pular, ou estar sentado quieto. Está sempre de um lado para o outro.” “embora esteja sempre a tropeçar... e essa logística do equilíbrio, do controlar a bola, dar a passada, ... ah é muito para ele conseguir perceber, então descoordena-se um bocado”	Membros inferiores		
“E gosta muito dos colegas, e eles dele” “auxiliares contam-me algumas peripécias dele com os colegas” “eles também gostam dele e de brincar com ele... acham-lhe piada”	Colegas	Relação da criança com a escola	Capacidades e dificuldades da criança no seu percurso escolar
“ele adora a educadora” “embora já seja a terceira que ele tem.” “ele sempre se deu bem com todas” “mesmo elas me ajudaram muito e a ele também” “se não fosse uma educadora que ele teve, se calhar ainda hoje não sabia ao certo o que o D. tinha” “porque elas ajudam-no muito e preocupam-se bastante com ele”	Professores		
“auxiliar da sala por acaso é sempre a mesma” “as auxiliares também, são umas queridas”	Auxiliares		
“são as dificuldades que ele apresenta, pois não lhe permite ser ainda independente” “consegue participar nalgumas atividades na escola, mas não em todas.” “pintar, escrever, comer, ir à casa de banho sozinho são ainda aspetos que ele ainda não consegue fazer” “porque o meu filho com 6 anos não sabe as letras do nome dele, por exemplo; não sabe as estações do ano nem os números...”	Dificuldades	Aprendizagens	
“só o facto de ele já conseguir pegar num lápis ou caneta e fazer uns rabiscos numa folha, para mim é uma conquista” “Ele já tenta correr (risos)... coitadinho, ele fica tão engraçado a correr” “ele também já consegue pegar no garfo para comer e mastiga razoavelmente bem, o que faz não se engasgar tanto”	Conquistas		

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“eu não tinha muitas expetativas” “Pensei que teria mais apoios porque por muito acompanhamento que ele tenha na escola, eu não tenho como saber se é o melhor” “Pensei muitas vezes se não haveria terapeutas melhores..., mas se não for na escola ele não tem... e então desde muito cedo que preferi não ter expetativas de nada, para não me desiludir.” “Porque isto é muito difícil... muito difícil mesmo”	Sentimentos da mãe	Entrada para a escola	Expetativas das famílias face à inclusão da criança
“eu sei que o meu filho não sabe “a”, “b”, ou “c”, mas até reconhece e sabe fazer “d” ou “e”, percebe? E na escola eu sei que fazem de tudo para o incluir, mas excluem-no muitas vezes só porque ele não consegue” “ele tem direitos como outro menino qualquer sim, mas também mais problemas e dificuldades que os outros meninos... e aqui na linha que separa a diferença entre eles é que sinto que ainda se podia fazer mais”	Sentimentos da mãe	Vivências escolares no percurso da criança	
“E depois nas reuniões a escola diz-me que ele ainda não consegue realizar isto ou aquilo, e não se foca no que ele realmente consegue fazer, ou não conseguia e agora consegue”	Reuniões		
“é muito difícil conseguir inclui-lo nas atividades básicas do dia a dia” “e eu pergunto-me: se primeiro é suficiente; segundo se o que trabalham com o meu filho vai ao encontro das necessidades e capacidades que ele tem.” “também penso se realmente ele é uma criança que consegue captar alguma informação de conteúdos, sabe?”	Sala de aula	Dificuldades no processo inclusivo	
“eu chego de um dia de trabalho, tenho os meus filhos orientados porque os meus pais lá estão, mas a nível escolar, ainda tenho de ir fazer os trabalhos de casa com a mais velha (ou tentar) e ainda tenho de brincar com o D.”	Disponibilida de familiar		

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“aí, eu penso como vai ser quando ele realmente entrar no 1.º ciclo... vais ser ainda mais difícil, tanto para ele como para mim” “não era tentar perceber e adaptar a atividade em questão para que ele possa participar? Eu penso que sim, não é?” “só sei que eu não sou formada nisso, e pouco percebo, mas vejo muitos testemunhos de outras mães que também sentem o mesmo que eu” “que os filhos são postos de parte, são para os colegas “o amigo com problemas”, continuam a ser discriminados” “Ele vai para o 1.º ano para o ano e é assustador..., mas pronto. Eu quero acreditar que a escola trabalha com ele para o tornar independente, ou pelo menos tenta... como eu também.” “a inclusão é um processo difícil, e no meu filho (também só posso falar desse exemplo) penso que se podia fazer mais, como é óbvio” “na minha opinião é bastante difícil incluir estes miúdos, nem que seja só por existir sempre alguém que tem o infeliz comentário de “eles deviam estar numa escola só para eles” ... e é triste.” “Porque existem condições para eles estarem em ensino normal, com miúdos normais..., mas tem de existir mais pessoas... ah, mais recursos humanos. Mais professores de ensino especial, mais terapeutas, mais espaços na escola para estes meninos conseguirem ter acesso a mais estímulos, e melhorar a mobilidade... porque sabe, na escola do meu filho, é uma sala apenas para todas as terapias e para os 18 meninos que têm direito a frequentar o CAA... é uma vergonha.” “os professores também deveriam apostar mais na sua formação... ah, eles não estão preparados para estas crianças, e é normal... são muitas numa sala de aula normal. Mas, é preciso formação... e não só os professores e educadores, os próprios auxiliares e monitores de ATL também deveriam ser formados para conseguir perceber melhor as necessidades destas crianças, porque é importantíssimo.”	A nível escolar	Opinião do entrevistado	
“É o país que temos, mas pronto” “para me resguardar, penso num dia de cada vez” “E vamos ser sinceros, quando temos um diagnóstico médico que diz que o teu filho poderá nunca vir a falar, a andar, a correr, a comer sozinho, a fazer a sua higiene sozinho... ah, todas as tarefas pequenas do dia a dia, repensamos nas prioridades e também valorizamos mais outras coisas” “porque eu prefiro viver cada conquista dele num todo, sem qualquer tipo de expectativa, do que ter determinada expectativa nele e ele não corresponder”	No futuro da criança		

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“Mas isso não me impede de sentir um pouco impotente, pois não sei mesmo como vai ser o futuro dele” “Mas no fundo sei que a parte intelectual dele vai ser um grande obstáculo... muito mais que o nível motor.” “Mas também acho que as outras famílias se queixam do mesmo que eu, porque nunca é suficiente. E sei que existem mães e pais com vidas ainda mais difíceis que a minha, mas também sei que há famílias com melhores condições que conseguem proporcionar mais terapias ou outro tipo de atividades aos filhos que os ajudam ainda mais” “Mas e o Estado? Os apoios que tanto falam? Não dá... ah, é muito. Porque por um lado, os miúdos têm terapias na escola que sem elas era muito difícil eles conseguirem realizar muitas coisas..., mas por outro, serão suficientes?” “Não, porque o meu filho para ter terapia da fala mais duas vezes por semana que os outros, tem de se contratar outra técnica... e a escola contrata? O Estado faz alguma coisa? Não! “Se já há terapias, não se queixem, é melhor que nada!” ... é triste!”			

Síntese da análise de conteúdo de EE4

Através da análise do relato do EE4, na primeira categoria, a mãe da criança apresentou-se dizendo que tem 42 anos, que é a mãe da criança e que fez a “escola até ao 11.º ano”, dado que não era obrigatório. Atualmente, trabalha “como doméstica e faço limpezas” e vive “na região de Lisboa, num apartamento”, com os dois filhos e com os pais, uma vez que é “divorciada e não consigo viver sozinha com os meus filhos”.

Foi na segunda categoria que se percebeu que a gravidez da entrevistada correu “normal, pelo menos até ele nascer”. Teve sempre o acompanhamento esperado, onde foi “sempre a todas as consultas e sempre me disseram que estava tudo bem comigo e com o bebé” e, portanto, nada apontaria que o bebé poderia ter algum problema. Já “estava grávida de 31 semanas” quando sentiu que algo não estava bem, dirigiu-se para o hospital e como “já tinha alguns centímetros de dilatação”, ele nasceu. O parto foi “natural, sem qualquer tipo de sequelas...”, mas como tinha “nascido antes do tempo, o D. ainda esteve numa incubadora dezasseis dias”. O bebé ainda teve algumas complicações, nomeadamente “teve uma paragem cardiorrespiratória no quinto dia em que lá esteve” e, por essa razão, quando vieram para casa “os médicos disseram-me para ficar alerta, pois ele poderia vir a ter alguma sequela, tanto da prematuridade como do incidente respiratório que teve”.

Foi na terceira categoria que se ficou a conhecer um pouco a caracterização do desenvolvimento da criança, onde a mãe referiu que os primeiros anos de vida foram atribulados e assustadores. Devido às complicações que o bebé teve no hospital, a criança começou a ter convulsões frequentes e, com um mês de vida, uma das convulsões “tinha provocado uma paralisia cerebral” à criança, não sabendo que complicações poderia vir a ter no futuro. A partir daí, foram dias passados “em consultas, em exames e em hospitais porque ele desenvolve facilmente convulsões que o fazem «andar para trás»”.

Ao caracterizar a criança, a mãe evidenciou que é um menino simpático, “brincalhão” e muito feliz. Tem 6 anos, frequenta o CAA “quatro vezes por semana 50 minutos”, “está no último ano da pré” e “ele é um menino que se preocupa com o outro, gosta dos amigos”. Defende que sem as terapias, não era o menino que é hoje e, por isso, “faz terapia da fala, terapia ocupacional na escola e fisioterapia no hospital” para tentar “desenvolver ao máximo os membros dele”, embora não tenha possibilidades para mais ou porque “é muito dinheiro, ou tempo de espera”.

Relativamente ao seu percurso escolar, a criança entrou para o infantário “com 4 anos” e mãe escolheu a mesma escola que a irmã tinha frequentado, porque achou “que seria mais fácil para ele e para mim”. A entrevistada caracterizou a rotina atual da criança, dizendo que ele entra “às 9:00 da

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

manhã” e “depois vou buscá-lo às 17:15 e vamos para casa”. O menino não frequenta o ATL porque a mãe tem disponibilidade para o ir buscar mais cedo e, “às terças e sextas-feiras vou com ele ao hospital, para termos as sessões de fisioterapia”.

Contudo, quando a criança entrou para escola, a mãe avisou “logo a educadora dos problemas dele e da sua multideficiência”, avisou-a das convulsões e das limitações que o impediam de realizar certo tipo de tarefas, por exemplo “não conseguia comer sozinho porque engasga-se muito facilmente”. Porém, num dia em que a criança estava a fazer um trabalho com a educadora, “ela reparou que ele entortava os olhos algumas vezes, para conseguir concentrar-se” e, seguidamente, o menino teve uma convulsão. Chamaram o INEM e a mãe à escola, e a entrevistada referiu que a educadora teve um papel fundamental nesta situação, uma vez que ao se aperceber daquele pormenor na criança, informou os médicos e, mudaram-lhe o diagnóstico para “quadriplegia (...) relacionada a deficiências a nível oral e da fala, do palato e dos movimentos do corpo dele que tem pouca força, não tem controlo”. Com este novo quadro do filho “foi mais uma luta que tivemos de enfrentar”, mas que até considera que ele está “bastante desenvolvido para o que eu esperava que poderia vir a ser”.

Quanto aos aspetos positivos do crescimento da criança a mãe evidenciou que “foi uma surpresa ele se ter adaptado tão bem” à escola e que “está sempre a cantar no caminho para a escola”. É um menino de fácil sociabilização, embora não fale, mas que “ele até me tem surpreendido muito pois consegue expressar-se com o corpo e sons”. Atualmente, “ele já mastiga bem a comida, mas não controla a saliva... ele ainda tem de usar um babete, pois não tem noção do engolir” sendo necessário ainda a vigilância de um adulto.

Foi na quarta categoria que se ficou a conhecer as capacidades e dificuldades físicas e/ou cognitivas da criança, tendo a entrevistada relatado que o seu filho “gosta da escola” e “adora jogar à bola”. Como dificuldades, a mãe indicou que o menino não fala, isto é “não pronuncia nenhuma palavra, é só sons” e que, a nível dos membros superiores e inferiores, a criança “sabe agarrar mais ou menos nos objetos” e “consegue andar com algum desequilíbrio”, mas que “não consegue correr, pular, ou estar sentado quieto. Está sempre de um lado para o outro (...) embora esteja sempre a tropeçar”.

Passando para a quinta categoria, ficou-se a conhecer as capacidades e as dificuldades apresentadas pela criança no seu percurso escolar, onde se desenharam as subcategorias sobre a relação da criança com a escola e, respetivas aprendizagens. A mãe destacou que o filho mantém uma boa relação com os colegas e que “eles também gostam dele e de brincar com ele... acham-lhe piada”. Quanto aos professores, “ele adora a educadora” e todos os professores das outras salas, “porque elas

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

ajudam-no muito e preocupam-se bastante com ele”. E as auxiliares “são umas queridas”, ajudando sempre a criança no que for necessário.

Relativamente às aprendizagens da criança a mãe destacou que o filho “consegue participar nalgumas atividades na escola, mas não em todas”. Tem dificuldades em “pintar, escrever, comer, ir à casa de banho sozinho” e não sabe ainda reconhecer as letras do nome dele, por exemplo; não sabe as estações do ano nem os números”. No entanto a mãe destacou como conquistas o facto “de ele já conseguir pegar num lápis ou caneta e fazer uns rabiscos numa folha”, de conseguir “pegar no garfo para comer e mastiga razoavelmente bem, o que faz não se engasgar tanto” e que, muitas das vezes, ele tenta correr com algum desequilíbrio.

Finalmente, foi na sexta categoria que se ficou a conhecer as expectativas da mãe face à inclusão escolar da criança, onde a entrada para a escola, as vivências escolares no percurso da criança, as dificuldades no processo inclusivo e a sua opinião, relativamente ao futuro escolar, foram subcategorias criadas.

A entrevistada descreveu a entrada para a escola dizendo que “não tinha muitas expectativas” pois “desde muito cedo que preferi não ter expectativas de nada, para não me desiludir”, mas que na verdade pensava vir a ter “mais apoios porque por muito acompanhamento que ele tenha na escola, eu não tenho como saber se é o melhor”.

Quanto às vivências no percurso escolar da criança a entrevistada reconhece que o filho tem dificuldades, mas que também tem capacidades e a escola não consegue responder muitas vezes, porque sabe “que fazem de tudo para o incluir, mas excluem-no muitas vezes só porque ele não consegue” e, na sua opinião, “ele tem direitos como outro menino qualquer”. Sente “que ainda se podia fazer mais” e, é nas reuniões que se depara com comentários que não gosta de ouvir, pois “a escola diz-me que ele ainda não consegue realizar isto ou aquilo, e não se foca no que ele realmente consegue fazer, ou não conseguia e agora consegue”.

Foram apresentadas como dificuldades no processo inclusivo da criança a complexidade em “conseguir incluí-lo nas atividades básicas do dia a dia”, levando a entrevistada a questionar-se “se primeiro é suficiente; e segundo se o que trabalham com o meu filho vai ao encontro das necessidades e capacidades que ele tem”. O facto de também não saber se o filho “consegue captar alguma informação de conteúdos” também dificulta o percurso escolar da criança, uma vez que considera que ele ainda está muito aquém daquilo que deveria saber.

Já na sua opinião relativamente ao futuro escolar da criança, a mãe destacou que a mudança para o 1.º ciclo “é assustador” e “vai ser ainda mais difícil, tanto para ele como para mim”. Defende que a escola não está preparada para estes meninos, uma vez que falta tentar perceber como “adaptar

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

a atividade em questão para que ele possa participar”, faltam “mais professores de ensino especial, mais terapeutas, mais espaços na escola para estes meninos conseguirem ter acesso a mais estímulos, e melhorar a mobilidade” e falta mais formação por parte dos professores porque “eles não estão preparados para estas crianças”. Acredita que “se podia fazer mais”, uma vez que existem “condições para eles estarem em ensino normal, com miúdos normais”, mas que “a inclusão é um processo difícil” por haver comentários infelizes por parte de adultos “eles deviam estar numa escola só para eles” e, por sentir que o filho por vezes é posto de parte, pois “são para os colegas «o amigo com problemas», e continuam a ser discriminados”.

Quanto ao futuro da criança, a mãe destaca que para se “resguardar, penso num dia de cada vez”, mas que valoriza todas as conquistas realizadas pelo filho, visto que, quando a criança nasceu, lhe foi dito que ele poderia “nunca vir a falar, a andar, a correr, a comer sozinho, a fazer a sua higiene sozinho” e que, só isso, a fez “viver cada conquista dele num todo, sem qualquer tipo de expectativa, do que ter determinada expectativa nele e ele não corresponder”. Acrescentou ainda que se sente impotente “pois não sei mesmo como vai ser o futuro dele”, e que o Estado não responde às necessidades destas famílias com apoios e terapias, “porque por um lado, os miúdos têm terapias na escola que sem elas era muito difícil eles conseguirem realizar muitas coisas..., mas por outro, serão suficientes?”.

Apêndice 6 – Protocolo da quinta entrevista – EE5

PROTOCOLO

Venho por este meio solicitar a sua colaboração para a realização de uma entrevista pelas 18:00 horas, no dia dez de novembro de 2023, e pedir a sua permissão para realizar a gravação da mesma.

Esta entrevista é realizada no âmbito do Mestrado em Ciências da Educação – Domínio Cognitivo e Motor, da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, e o tempo previsto para a realização da mesma será entre 25 a 40 minutos.

Esta entrevista servirá para o meu Projeto de Dissertação, que tem como objetivo principal perceber que expectativas têm as famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar.

Todas as informações que me conceder permanecerão confidenciais e serão tomados todos os cuidados para garantir o anonimato, sendo seguidas as regras deontológicas e éticas próprias deste tipo de trabalho.

Agradeço antecipadamente a sua colaboração,
Joana Filipa Freixo Pinto Da Fonseca

Transcrição da entrevista a EE5

Entrevistadora (E): Bom dia, o meu nome é Joana Fonseca, tenho 25 anos e estou a fazer o Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, na Lusófona. Esta entrevista tem como objetivo perceber um bocadinho quais são as expectativas dos pais de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar e, por essa razão, faz-me sentido garantir-lhe o anonimato da nossa conversa e questioná-la se poderei gravar a mesma?

Encarregado de Educação 5: Sim, claro...sem problema.

(E): Começaremos então por falar um bocadinho de si... diga-me o seu nome, a sua idade, o grau de parentesco da criança e que formações académicas e profissionais possui.

(EE5): Está bem... ah, o meu nome é C. F., tenho 48 anos, sou administrativa numa empresa de revenda de material de escritório e tenho o 12º ano de escolaridade completo. O meu filho chama-se J. tem o espectro do autismo e hemiparesia do lado direito do corpo, tem 14 anos e frequenta o 8º ano de escolaridade. Somos uma família mono parental, visto que o pai do menino pouco ou nada aceitou a condição dele.

(E): E neste momento vive sozinha com o J.?

(EE5): Não... ah, vivo com o meu companheiro, com o meu filho e com os meus pais num apartamento na zona de Sintra. Ah, os meus pais vieram viver comigo para me ajudar a criar o J., e também para eu poder trabalhar... porque sozinha, não conseguia fazer tudo.

(E): Recuando um bocadinho, fale-me um pouco sobre a gravidez e o parto.

(EE5): A minha gravidez foi simples... ah, com alguns enjoos normais e alguma fome acrescida... sempre acompanhados pelo hospital, presentes em todas as consultas marcadas e ecografias. Rebentaram-me as águas e foi parto normal. E pronto, com vinte e cinco semanas e três dias de gestação, o J. resolveu nascer ... ah, e veio ao mundo com 827 gramas e 32,5 centímetros., tendo feito um teste de Apgar em que estava tudo ok... ah, ele teve dez nesse teste. Ah é um teste que serve para perceber mais ou menos se o bebé está bem nos primeiros minutos de vida, e ao que tudo

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

indicava estava tudo bem. Mas o J. teve pressa em nascer, pois o parto estava previsto para o dia 20 de dezembro e nasceu no dia 09 de setembro de 2009. Nessa noite fomos encaminhados do hospital em que estávamos para a neonatologia de outro hospital (único hospital na zona de Lisboa e arredores com incubadora disponível). Depois, tudo começou... ah, até que ao décimo primeiro minuto de vida o J. deixou de respirar e teve de ser retirado para o SO do hospital. Fomos acompanhados por uma equipa incrível, onde só tivemos alta no dia 02 de dezembro. O J. teve uma hemorragia cerebral do lado direito, bem como os pulmões dele pareciam duas folhas de papel, sendo que não tinha capacidade de respirar de uma forma autónoma... e, enquanto lá tivemos o corpo conseguiu expelir todo o sangue, devido ao derrame... e pronto, com todos os exames realizados, apenas se verificou que do lado da mesma hemorragia, o J. não era tão ágil, e viria a ter algumas dificuldades no movimento do corpo desse lado, pronto.

(E): E a primeira infância, como é passada?

(EE5): Ui... ah, com bastante angústia... algum desespero até..., mas muita força. Eu tinha de lutar por ele. Então, durante dois anos foi acompanhado com consultas de apoio à prematuridade, trabalhando toda a parte da motricidade fina, bem como tudo o que ficou mais atrasado no desenvolvimento normal do bebé. E até vi alguma evolução nos membros dele, principalmente no membro superior... já conseguia agarrar objetos e brincar normalmente. Até que, numa noite de Carnaval, com dois anos e meio, o J. teve uma única convulsão febril e voltamos ao hospital para exames e mais exames e estaria tudo normal. Mas nós família, os meus pais, o meu irmão e todos... ah a equipa do jardim de infância... algo não estava bem... ah verificámos que algo mudara no J. Deixou de comunicar, ficava mais nervoso e irritado, com brincadeiras e focos diferentes. E passou a andar em “bicos de pé”, que ainda hoje anda assim. Realizou com a equipa de técnicos uma pequena avaliação, onde tudo apontaria para o espectro do Autismo. Já com três anos ele foi avaliado por duas vezes no PIN, que é uma clínica de neurociência, e tínhamos o relatório fechado. O J. tinha o espectro do autismo com um grau talvez inserido no “médio”, e devido à convulsão, o sítio onde ele tinha tido o derrame quando nasceu, complicou-se e efetivamente o lado direito dele estava mais comprometido. Claro que esta avaliação, deixou-me revoltada... ah de rastos mesmo... porque eram duas lutas demasiadas pesadas para alguém como eu que queria ser muito mãe. A prematuridade, o espectro do Autismo e a hemiparesia dele, fizeram de mim outra pessoa.... Ah chorei, gritei, fiquei desesperada, mas automaticamente tive a noção que começava mais uma grande batalha. E já tínhamos ganho uma. O J. estava comigo, conseguiu lutar, crescer e se desenvolver fora do meu útero... Ah, e aqui seria eu

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

a lutar com ele, para ele poder ter a ajuda necessária, seguir em frente, da forma mais natural e normal possível... e o principal, que ainda hoje é o que eu pretendo para ele: Ser Feliz! Após isto, o J. ficou logo integrado no artigo atual 54/2018. O primeiro passo foi a terapeuta da fala, que iniciou o trabalho com ele, aos três anos e ainda hoje o acompanha e, nessa altura eram duas vezes por semana, com 12 anos, passou a uma vez por semana, e atualmente tem uma vez por mês. Esta terapia é paga na intriga por mim, em particular, pois tudo o que o nosso Estado dá é muito pouco.

(E): E como me caracteriza o J.? Como o define?

(EE5): Ah, ele é um menino muito dócil e carinhoso. É muito metódico nas suas coisas, não gosta de atrasos e é muito amoroso. Ele come tudo e aliás, adora comer! (risos) é miúdo muito preocupado com o próximo e nunca desiste de nada. É muito teimoso. Mas, apesar disto, ele não fala corretamente... ah, não consegue construir frases minimamente coesas, embora saiba dizer tudo o que quer... ah, ele até tem mais facilidade em comunicar em inglês, do que mesmo o português... ah eu costumo dizer que tenho um “camone” na família (risos). Mas é isso... depois no que diz respeito ao movimento do corpo ele anda em biquinhos de pé, desequilibra-se muito a correr, não consegue saltar..., mas é o primeiro a subir sempre as escadas, ele faz cá uma corrida com os avós no prédio que sei lá... (risos) ele ganha sempre!

(E): E após o diagnóstico do J., como caracteriza o seu percurso escolar?

(EE5): Ah, então... como lhe disse foi já no infantário que me ajudaram a diagnosticá-lo e, portanto, foi fundamental para mim. Claro que no início tinha algum receio em colocá-lo na escola, mas a pediatra disse-me ser muito importante para ele... para comunicar com outras crianças. E pronto, ao princípio ele só ia a manhã, para se habituar. E depois passado duas ou três semanas ficou lá o dia todo. Entrou com dois anos de idade, e lá sempre foi muito feliz e a equipa sempre foi muito prestável comigo e com ele. Adorei mesmo. Foram fundamentais para o desenvolvimento dele e para mim, enquanto mãe, foi importantíssimo sentir que ele estava bem e que gostava da escola. Já quando entrou para o primeiro ciclo, senti alguma preocupação, mas conseguimos entrar na escola que queria, perto de casa. E pronto, a escola tinha 2 unidades de ensino especial, onde o meu filho integrou durante 5 anos a sala do sol onde existia apenas crianças com o espectro do autismo... nestes anos ele foi acompanhado por uma equipa fantástica, com muito amor, carinho, preocupação e bem preparados... que é importante. E tecnicamente muito bem contextualizados para estarem à frente

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

desta sala e para estarem a par das necessidades e dificuldades das crianças. Ele frequentava o máximo de tempo possível em sala de aula com a turma, embora fosse muito difícil para ele... ah, no entanto, ele às vezes nem tinha necessidade de ter uma auxiliar a supervisionar, visto que a professora conseguia gerir bem a condição dele e integrá-lo com os amiguinhos... ah, mas foram raras as vezes, porque é-lhe bastante difícil concentrar-se. E pronto, ele também frequentava o ATL da escola... ah, sempre integrado com a equipa e todos os outros meninos que frequentavam o mesmo. Mas pronto, enquanto frequentou o primeiro ciclo, teve terapia ocupacional e fisioterapia cedida pelo Estado, nunca tendo tido a necessidade de acompanhamento psicológico. Ele sempre foi uma criança muito bem resolvida e otimista. Claro que as suas competências académicas nunca são do ano que frequenta, mas estão alinhadas com tudo o que é proposto em cada início de ano. E isso deixa-me feliz, porque dentro do que se propõe ele consegue atingir. Contudo, quando ele acabou o quarto ano, decidi que ele ainda não estava apto para mudar para uma escola maior... e muito menos integrar o segundo ciclo, porque a maturidade dele estava muito abaixo do que se pretendia... e eu tinha a certeza que estava. E como as crianças com necessidades especiais costumam transitar sempre de ano, começou aqui a nossa primeira luta. Não aceitei a passagem de ano, e requeremos juntamente de todas as entidades competentes a sua retenção no quarto ano. E pronto após 2 meses de emails, reuniões, de andar de um lado para o outro, o meu pedido foi aceite, e ele ficou a repetir esse ano. E o engraçado é que agora todas as pessoas que constituem a equipa escolar, acham que foi o melhor para o meu filho. Porque neste ano, o J. ganhou outras competências desenvolvendo outras... o que o beneficiou ao ficando mais disponível para as mudanças de rotina, que é uma coisa que para ele é um quebra-cabeças. E também teve aulas de natação apenas com o professor, sem outras crianças, onde aprendeu a nadar e a deixar de ter receio da água, que era outra luta: o banho. Ele não gostava da água. E com a natação superou esse medo.

(E): E existiram sempre adaptações no currículo dele?

(EE5): Ah, sim claro... tínhamos desde o primeiro dia o RTP e PEI, acordado e assinado por ambas as partes. E pronto, digamos que o seu maior problema sempre foi a sua parte da socialização com os pares, e com alguns adultos. E essa parte sempre foi trabalhada, mas ainda hoje é sem dúvida a maior lacuna dentro do contexto da sua condição. Porque para mim, as terapias foram cruciais para ele se desenvolver e, atenção que ele a nível motor está muito bem, ok? Ele quando teve a convulsão disseram-me que ele nem sequer poderia vir a andar sem ajuda de uma bengala ou canadiana... e ele anda, corre e pronto... anda de biquinhos de pés e chega a todo o lado. E pronto, o braço dele tem

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

mais alguma dificuldade, mas não fica sem “efeito” como um médico me chegou a dizer... ah, que ele não iria conseguir usar o braço para mais nada... e não é assim! Mas ele está bem...

(E): E quando chega o momento da entrada no segundo e no terceiro ciclo? O que sente? Como correu?

(EE5): Ui, esse sim... esse foi dos momentos que mais me receou a ida dele para escola... terminado este ciclo de cinco anos, estava na hora de todas as incertezas voltarem outra vez. É que ainda por cima, tinha a questão de que no mesmo agrupamento havia apenas uma escola e com uma unidade de ensino especial, para todas as crianças que lá andavam.... Ah, portanto, está a ver a pilha de nervos em que andei. E pronto, a verdade é que a situação não foi bem acolhida pela minha parte, e decidi que teria de procurar noutro agrupamento escolar, outras escolas para ele poder andar e que teria de ver todos os contextos e variáveis. Ainda para mais, com a situação do Covid tudo mudou, e as visitas ou as reuniões presenciais não eram permitidas, o que me frustrava bastante. Então após a procura exaustiva de escolas, encontrei uma na qual me pareceu interessante para ele, apesar de não ser perto da nossa casa. Mas esse sacrifício, faria todo o sentido, pesando na balança, para todos os ganhos que iria ter. E mais uma vez, foram emails, queixas, exposição de caso a todas as entidades competentes e reuniões presenciais, quebrando todas as regras que tinham sido impostas pela situação do Covid. Mas teria de ser assim... e pronto, uma vez mais cumpri a minha missão e J. não poderia estar em melhor escola. Foi mais uma escolha acertada. Além disso mudou de ATL e, frequenta um Centro de Estudos e Tempos Livres, sendo o único menino com necessidades especiais... e isso é bom, porque todos os meninos gostam dele e tentam inseri-lo em todas as atividades. Ah, desde sempre que os maiores focos do J. é o Inglês e tudo o que tem a ver com tecnologia, especialmente tablet ou computador. Como costumo dizer o J. não joga, mas é um youtuber e um “bom cromó” (risos). E na sua rotina diária é autónomo, quer nas refeições, quer na sua higiene pessoal, embora eu esteja lá sempre para o auxiliar. Mas, é um jovem meigo que quando sente que não está a cumprir o que é suposto, pede desculpa e dá um abraço. Ele frequenta o CAA dentro da escola, onde tem as disciplinas de carácter funcional e acompanha a sua turma de referência nas disciplinas de Inglês, Francês, Cidadania, TIC e Educação Física, sempre auxiliado por um docente de ensino especial..., mas infelizmente o quadro mudou. E a rotina também... ah, ele entra às 8:30 e sai dois dias às 13:30 e os restantes às 16:15... a e o meu pai depois vai buscá-lo perto das 17:30 ao centro de estudos, onde ele faz os trabalhos de casa. Ele desde que iniciou o terceiro ciclo, tem demonstrado maior resistência em cumprir com as tarefas solicitadas... ah, ele recusa-se a executá-

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

las, faz birras e muitas vezes rasga ou amacha as fichas propostas. E em contexto de sala de aula, não consegue focar tanto a atenção, grita e fica extremamente agitado, repetindo frequentemente que quer ir para casa! E no Centro, quando ele está em ambiente restrito aluno-professor, também demonstra muita dificuldade em estar concentrado, recusa o trabalho proposto... e mesmo sendo atividades mais lúdicas, sai do lugar com as mãos nos ouvidos, grita: “quero ir embora!”, corre pela sala, indo e vindo sem um destino definido e tem dificuldade em acalmar-se. E saliento também um comportamento repetitivo que o J. demonstra ao início do dia em que sente necessidade de escrever a data no quadro, repetindo esta ação vezes sem conta (escreve e apaga, revelando uma grande ansiedade) e também diz oralmente a data de forma repetitiva, ao longo do dia. Portanto, notei que desde o último semestre do ano letivo anterior, ele tem vindo a revelar um grande desinteresse pelo seu percurso académico, efetuando as tarefas sem motivação após grande insistência por parte dos professores, com uma atitude constante de inquietação. E noto que em anos letivos anteriores ele comunicava com uma maior frequência, relatando acontecimentos vividos em contexto familiar. E por vezes questiono-me se o que está a acontecer é devido à escola, aos professores, aos auxiliares... ah não sei, só sei que ele a nível comportamental regrediu imenso... e que posso eu mais fazer? As auxiliares são umas queridas com ele, ele é que não manifesta grandes sentimentos... porque quando era mais novo, ele parecia até gostar e... falava muito sobre as professoras e as auxiliares. Agora não sei, não sei se é uma fase ou se com o tempo ele só irá regredindo mais a nível da comunicação.

(E): E como perspectiva a inclusão dele no futuro?

(EE5): Pois, essa é uma boa questão. Não sei... ah, com ele aprendi a viver um dia de cada vez... sei que neste momento ele está num período mais frágil da vida dele, e que não sei muito bem como responder às suas necessidades... e a comunicação dele tem vindo a decair, principalmente nas relações entre pares pois existe pouca interação com os colegas... ele com os adultos apenas os solicita para fazer pedidos como ir almoçar ou ir para casa ele utiliza cada vez mais o espaço sensorial da sala para se acalmar, balança o corpo e faz “flapping” compulsivamente durante longos períodos de tempo (aproximadamente 50 minutos), sendo no momento esta a sua fonte de prazer sensorial. E é triste para mim sentir que o meu filho se sente infeliz. Penso que ele está numa angústia constante, porque percebe que não tem a atitude correta, mas não consegue ter motivação para agir de acordo com as expectativas. E em pleno desespero, esta sexta-feira, recorreremos a um pedopsiquiatra pela primeira vez... ah, eu nunca tinha sentido que ele precisasse desta terapia, porque nunca teve essa necessidade, mas por estar a atravessar esta fase de adolescência, pelo aconselhamento da equipa

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

escolar e com tudo o que relatei, achei por bem iniciar então esta terapia. E a consulta decorreu dentro da normalidade, mas o J. tem de fazer por dia meio comprimido de aripiprazol 5 mg, todos os dias, para percebemos se ele consegue voltar ao seu equilíbrio emocional e académico. Ah, apesar de eu ser contra a medicação foi mais uma escolha que optei por ceder para o bem-estar do meu filho, e é assim... ah, agora teremos de esperar para vermos surgir resultados.

(E): E que expetativas tem face à inclusão escolar? O que acha que poderá vir a ser melhorado?

(EE5): É assim, como já referi, a escola até agora tem sido capaz de responder às necessidades do meu filho, e ele tem sido sempre capaz também de corresponder a essas expetativas..., mas atualmente ele está diferente. E a escola, também se moldou para com ele? Percebe? E claro, não poderia de deixar de referir que apesar de o J. frequentar uma escola bastante inclusiva, tem as suas falhas... ah, não por causa da instituição em si, mas por falta de professores e auxiliares para os alunos terem mais acompanhamento e tentarem integrar mais tempo as atividades exercidas pela turma. É o real mal geral do ensino, como se pode acompanhar em todas as notícias. Algo que não irá mudar de um dia para o outro, mas talvez se consiga um dia. E vejamos uma coisa, eu tento a todo o custo incluí-lo, fazê-lo sentir que é feliz e amado, mas a escola também muitas vezes podia fazer mais. Por exemplo, em relação às terapias, o J. deixou de ter na escola porque existem outros meninos com mais necessidades que ele... acha isto normal? Eu não... pelo que acho muito injusto, mas é uma luta perdida... não vale a pena. E após 2 anos de desgaste completo em diálogos com entidades que só cumprem ordens, sentimo-nos impotentes e completamente ignorados. Eu nem sequer vou pensar como será no ensino secundário, onde não haverá sequer espaço para novas oportunidades. Isso deixa-me revoltadíssima. Mas o mais importante eu tenho: somos uma família feliz, e com um caminho bem definido. Eu e a minha família trabalhamos dia após dia para que o J. consiga ser autónomo, feliz e que consiga assegurar o seu futuro, um dia que eu tiver de partir. E quando eu digo, que hoje sou outra pessoa, é porque aprendi a ir em frente com todas as minhas forças e não aceitar, quando pretendem algo para o J. e eu não aceito essa escolha, luto, luto e volto a lutar. E tento sempre transmitir-lhe isso também: a nunca desistir!

(E): Obrigada pela conversa. Tem alguma questão a fazer?

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

(EE5): Não, obrigada eu pelo tempo bem passado. Eu gosto sempre de dar o meu testemunho. Boa sorte para o seu trabalho.

Análise de conteúdo da entrevista a EE5

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“tenho 48 anos”	Idade	Apresentação	Caraterização do entrevistado
“O meu filho”	Grau de parentesco		
“tenho o 12º ano de escolaridade completo”	Ensino secundário	Formação académica	
“sou administrativa numa empresa de revenda de material de escritório”	Profissão	Formação profissional	
“num apartamento na zona de Sintra”	Apartamento	Contexto habitacional	
“Somos uma família mono parental” “visto que o pai do menino pouco ou nada aceitou a condição dele” “vivo com o meu companheiro, com o meu filho e com os meus pais” “os meus pais vieram viver comigo para me ajudar a criar o J.”	Agregado familiar		
“A minha gravidez foi simples” “com alguns enjoos normais e alguma fome acrescida”	Início		Gravidez
“sempre acompanhados pelo hospital, presentes em todas as consultas marcadas e ecografias”	Acompanhamento		
“o parto estava previsto para o dia 20 de dezembro e nasceu no dia 09 de setembro de 2009” “com vinte e cinco semanas e três dias de gestação, o J. resolveu nascer” “veio ao mundo com 827 gramas e 32,5 centímetros”	Prematuridade	Parto	Caraterização da gravidez e do parto
“Rebentaram-me as águas e foi parto normal”	Normal		
“tendo feito um teste de Apgar em que estava tudo ok” “ele teve dez nesse teste”	Após o parto		
“fomos encaminhados do hospital em que estávamos para a neonatologia de outro hospital” “único hospital na zona de Lisboa e arredores com incubadora disponível”	Procedimentos pós-parto		
“até que ao décimo primeiro minuto de vida o J. deixou de respirar e teve de ser retirado para o SO do hospital” “teve uma hemorragia cerebral do lado direito” “os pulmões dele pareciam duas folhas de papel, sendo que não tinha capacidade de respirar de uma forma autónoma” “com todos os exames realizados, apenas se verificou que do lado da mesma hemorragia, o J. não era tão ágil, e viria a ter algumas dificuldades no movimento do corpo desse lado.”	Complicações do bebé		

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“enquanto lá tivemos o corpo conseguiu expelir todo o sangue, devido ao derrame” “Fomos acompanhados por uma equipa incrível, onde só tivemos alta no dia 02 de dezembro”	Acompanhamento médico		
“com bastante angústia” “algum desespero até..., mas muita força” “Eu tinha de lutar por ele”	Sentimentos da mãe	Primeira infância	Caraterização do desenvolvimento do jovem
“durante dois anos foi acompanhado com consultas de apoio à prematuridade” “trabalhando toda a parte da motricidade fina, bem como tudo o que ficou mais atrasado no desenvolvimento normal do bebé” “até vi alguma evolução nos membros dele, principalmente no membro superior” “já conseguia agarrar objetos e brincar normalmente” “Após isto, o J. ficou logo integrado no artigo atual 54/2018” “foi a terapeuta da fala, que iniciou o trabalho com ele, aos três anos” “eram duas vezes por semana” “teve aulas de natação”	Terapias		
“numa noite de Carnaval, com dois anos e meio, o J. teve uma única convulsão febril e voltamos ao hospital para exames e mais exames e estaria tudo normal.”	Convulsão febril		
“verificámos que algo mudara” “foi já no infantário que me ajudaram a diagnosticá-lo e, portanto, foi fundamental para mim” “Deixou de comunicar, ficava mais nervoso e irritado, com brincadeiras e focos diferentes” “passou a andar em “bicos de pé”, que ainda hoje anda assim” “Realizou com a equipa de técnicos uma pequena avaliação, onde tudo apontaria para o espectro do Autismo”	Reconhecimento de algo que não está bem com o jovem		
“com três anos ele foi avaliado por duas vezes no PIN, que é uma clínica de neurociência, e tínhamos o relatório fechado.” “tinha o espectro do autismo com um grau talvez inserido no “médio”, e devido à convulsão, o sítio onde ele tinha tido o derrame quando nasceu, complicou-se e efetivamente o lado direito dele estava mais comprometido.”	Procedimentos posteriores		
“Claro que esta avaliação, deixou-me revoltada” “de rastros mesmo... porque eram duas lutas demasiadas pesadas para alguém como eu que queria ser muito mãe” “A prematuridade, o espectro do Autismo e a hemiparesia dele, fizeram de mim outra pessoa” “Ah chorei, gritei, fiquei desesperada, mas automaticamente tive a noção que começava mais uma grande batalha. E já tínhamos ganho uma. O J.	Sentimentos mãe		

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
estava comigo, conseguiu lutar, crescer e se desenvolver fora do meu útero”			
“tem 14 anos” “frequenta o 8º ano” “ele é um menino muito dócil e carinhoso” “É muito metódico nas suas coisas” “não gosta de atrasos e é muito amoroso” “Ele come tudo e aliás, adora comer” “é miúdo muito preocupado com o próximo e nunca desiste de nada” “É muito teimoso” “criança muito bem resolvida e otimista” “é um jovem meigo que quando sente que não está a cumprir o que é suposto, pede desculpa e dá um abraço.”	Caraterísticas	Dados da criança	
“terapeuta da fala tem uma vez por mês” “Esta terapia é paga na intriga por mim, em particular, pois tudo o que o nosso Estado dá é muito pouco.”	Terapias atuais		
“Claro que no início tinha algum receio em colocá-lo na escola, mas a pediatra disse-me ser muito importante para ele... para comunicar com outras crianças.” “ao princípio ele só ia a manhã, para se habituar. E depois passado duas ou três semanas ficou lá o dia todo” “Entrou com dois anos” “lá sempre foi muito feliz e a equipa sempre foi muito prestável comigo e com ele.” “Foram fundamentais para o desenvolvimento dele e para mim, enquanto mãe, foi importantíssimo sentir que ele estava bem e que gostava da escola”	Entrada no infantário		
“senti alguma preocupação, mas conseguimos entrar na escola que queria, perto de casa.” “a escola tinha 2 unidades de ensino especial, onde o meu filho integrou durante 5 anos” “existia apenas crianças com o espectro do autismo” “ele foi acompanhado por uma equipa fantástica, com muito amor, carinho, preocupação e bem preparados... que é importante.” “tecnicamente muito bem contextualizados para estarem à frente desta sala e para estarem a par das necessidades e dificuldades das crianças.” “ele também frequentava o ATL da escola” “enquanto frequentou o primeiro ciclo, teve terapia ocupacional e fisioterapia cedida pelo Estado, nunca tendo tido a necessidade de acompanhamento psicológico.”	Entrada 1.ºCiclo	Percurso escolar	

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“quando ele acabou o quarto ano, decidi que ele ainda não estava apto para mudar para uma escola maior... e muito menos integrar o segundo ciclo, porque a maturidade dele estava muito abaixo do que se pretendia” “como as crianças com necessidades especiais costumam transitar sempre de ano, começou aqui a nossa primeira luta” “Não aceitei a passagem de ano, e requeremos juntamente de todas as entidades competentes a sua retenção no quarto ano.” “após 2 meses de emails, reuniões, de andar de um lado para o outro, o meu pedido foi aceite, e ele ficou a repetir esse ano”	Repetição do 4.º ano		
“o engraçado é que agora todas as pessoas que constituem a equipa escolar, acham que foi o melhor para o meu filho” “Porque neste ano, o J. ganhou outras competências desenvolvendo outras... o que o beneficiou ao ficando mais disponível para as mudanças de rotina”	Sentimentos mãe nesta transição		
“esse foi dos momentos que mais me receou a ida dele para escola” “terminado este ciclo de cinco anos, estava na hora de todas as incertezas voltarem outra vez.”	Entrada 2.º Ciclo		
“tinha a questão de que no mesmo agrupamento havia apenas uma escola e com uma unidade de ensino especial, para todas as crianças que lá andavam” “a verdade é que a situação não foi bem acolhida pela minha parte, e decidi que teria de procurar noutro agrupamento escolar, outras escolas para ele poder andar e que teria de ver todos os contextos e variáveis” “com a situação do Covid tudo mudou, e as visitas ou as reuniões presenciais não eram permitidas, o que me frustrava bastante.” “encontrei uma na qual me pareceu interessante para ele, apesar de não ser perto da nossa casa” “E mais uma vez, foram emails, queixas, exposição de caso a todas as entidades competentes e reuniões presenciais, quebrando todas as regras que tinham sido impostas pela situação do Covid. Mas teria de ser assim...”	Escolha de escola de 2.º Ciclo		
“não poderia estar em melhor escola.” “Foi mais uma escolha acertada. Além disso mudou de ATL e, frequenta um Centro de Estudos e Tempos Livres, sendo o único menino com necessidades especiais”	Frequência da criança no 2.º Ciclo		

Joana Filipa Fonseca – Concepções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias	
“Ele desde que iniciou o terceiro ciclo, tem demonstrado maior resistência em cumprir com as tarefas solicitadas”	Entrada 3.ºCiclo			
“ele entra às 8:30 e sai dois dias às 13:30 e os restantes às 16:15” “o meu pai depois vai buscá-lo perto das 17:30 ao centro de estudos, onde ele faz os trabalhos de casa” “Ele frequenta o CAA dentro da escola, onde tem as disciplinas de carácter funcional e acompanha a sua turma de referência nas disciplinas de Inglês, Francês, Cidadania, TIC e Educação Física, sempre auxiliado por um docente de ensino especial” “Ele frequentava o máximo de tempo possível em sala de aula com a turma, embora fosse muito difícil para ele”	Rotina atual			
“onde aprendeu a nadar e a deixar de ter receio da água” “Ele não gostava da água. E com a natação superou esse medo” “as terapias foram cruciais para ele se desenvolver e, atenção que ele a nível motor está muito bem, ok?” “na sua rotina diária é autónomo” “quer nas refeições, quer na sua higiene pessoal, embora eu esteja lá sempre para o auxiliar”	Positivos			Aspetos positivos ou negativos do seu crescimento
“Ele quando teve a convulsão disseram-me que ele nem sequer poderia vir a andar sem ajuda de uma bengala ou canadiana” “que ele não iria conseguir usar o braço para mais nada... e não é assim!” “em anos letivos anteriores ele comunicava com uma maior frequência, relatando acontecimentos vividos em contexto familiar” “ele recusa-se a executá-las, faz birras e muitas vezes rasga ou amachuca as fichas propostas” “só sei que ele a nível comportamental regrediu imenso”	Negativos			
“embora saiba dizer tudo o que quer” “tem mais facilidade em comunicar em inglês, do que mesmo o português” “é o primeiro a subir sempre as escadas, ele faz cá uma corrida com os avós no prédio que sei lá” “desde sempre que os maiores focos do J. é o Inglês e tudo o que tem a ver com tecnologia, especialmente tablet ou computador” “não joga, mas é um youtuber e um «bom cromó»”	Gostos	Capacidades		Capacidades e dificuldades físicas e cognitivas da criança
“tem o espetro do autismo” “o seu maior problema sempre foi a sua parte da socialização com os pares, e com alguns adultos” “hoje é sem dúvida a maior lacuna dentro do contexto da sua condição”	Autismo	Dificuldades		

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“hemiparesia do lado direito do corpo” “o braço dele tem mais alguma dificuldade, mas não fica sem “efeito” como um médico me chegou a dizer”	Membro superior		
“ele anda em biquinhos de pés” “desequilibra-se muito a correr, não consegue saltar” “e ele anda, corre e pronto... anda de biquinhos de pés e chega a todo o lado”	Membro inferior		
“ele não fala corretamente” “a comunicação dele tem vindo a decair”	Fala		
“todos os meninos gostam dele e tentam inseri-lo em todas as atividades.” “principalmente nas relações entre pares pois existe pouca interação com os colegas...”	Colegas	Relação da criança com a escola	
“ele às vezes nem tinha necessidade de ter uma auxiliar a supervisionar, visto que a professora conseguia gerir bem a condição dele e integrá-lo com os amiguinhos” “no Centro, quando ele está em ambiente restrito aluno-professor, também demonstra muita dificuldade em estar concentrado, recusa o trabalho proposto”	Professores		
“As auxiliares são umas queridas com ele, ele é que não manifesta grandes sentimentos” “falava muito sobre as professoras e as auxiliares.” “ele com os adultos apenas os solicita para fazer pedidos como ir almoçar ou ir para casa”	Auxiliares		
“não consegue construir frases minimamente coesas” “é-lhe bastante difícil concentrar-se” “mudanças de rotina, que é uma coisa que para ele é um quebra-cabeças.” “contexto de sala de aula, não consegue focar tanto a atenção, grita e fica extremamente agitado, repetindo frequentemente que quer ir para casa” “mesmo sendo atividades mais lúdicas, sai do lugar com as mãos nos ouvidos, grita: “quero ir embora!”, corre pela sala, indo e vindo sem um destino definido e tem dificuldade em acalmar-se.” “saliento também um comportamento repetitivo que o J. demonstra ao início do dia em que sente necessidade de escrever a data no quadro, repetindo esta ação vezes sem conta” “escreve e apaga, revelando uma grande ansiedade” “também diz oralmente a data de forma repetitiva, ao longo do dia.” “notei que desde o último semestre do ano letivo anterior, ele tem vindo a revelar um grande desinteresse pelo seu percurso académico”	Dificuldades	Aprendizagens	Capacidades e dificuldades da criança no seu percurso escolar

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“efetuando as tarefas sem motivação após grande insistência por parte dos professores, com uma atitude constante de inquietação.” “questiono-me se o que está a acontecer é devido à escola, aos professores, aos auxiliares” “ele utiliza cada vez mais o espaço sensorial da sala para se acalmar, balança o corpo e faz “flapping” compulsivamente durante longos períodos de tempo (aproximadamente 50 minutos), sendo no momento esta a sua fonte de prazer sensorial”			
“Claro que as suas competências académicas nunca são do ano que frequenta, mas estão alinhadas com tudo o que é proposto em cada início de ano.” “tínhamos desde o primeiro dia o RTP e PEI, acordado e assinado por ambas as partes.”	Avaliações		
“E é triste para mim sentir que o meu filho se sente infeliz” “em relação às terapias, o J. deixou de ter na escola porque existem outros meninos com mais necessidades que ele” “acha isto normal? Eu não... pelo que acho muito injusto, mas é uma luta perdida... não vale a pena” “E após 2 anos de desgaste completo em diálogos com entidades que só cumprem ordens, sentimo-nos impotentes e completamente ignorados.” “Isso deixa-me revoltadíssima.”	Sentimentos da mãe	Vivências escolares no percurso da criança	
“em pleno desespero, esta sexta-feira, recorremos a um pedopsiquiatra pela primeira vez” “eu nunca tinha sentido que ele precisasse desta terapia, porque nunca teve essa necessidade, mas por estar a atravessar esta fase de adolescência, pelo aconselhamento da equipa escolar e com tudo o que relatei, achei por bem iniciar então esta terapia.” “E a consulta decorreu dentro da normalidade, mas o J. tem de fazer por dia meio comprimido de aripiprazol 5 mg, todos os dias, para percebemos se ele consegue voltar ao seu equilíbrio emocional e académico” “apesar de eu ser contra a medicação foi mais uma escolha que optei por ceder para o bem-estar do meu filho”	Pedopsiquiatria		
“sei que neste momento ele está num período mais frágil da vida dele, e que não sei muito bem como responder às suas necessidades” “Penso que ele está numa angústia constante, porque percebe que não tem a atitude correta, mas não consegue ter motivação para agir de acordo com as expectativas.”	Comportament o da criança	Dificuldades no processo inclusivo	
“eu tento a todo o custo incluí-lo, fazê-lo sentir que é feliz e amado” “Mas o mais importante eu tenho: somos uma família feliz, e com um caminho bem definido.”	Disponi bilidade familiar		

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

Unidades de registo	Indicadores	Subcategorias	Categorias
“deixa-me feliz, porque dentro do que se propõe ele consegue atingir” “a escola até agora tem sido capaz de responder às necessidades do meu filho, e ele tem sido sempre capaz também de corresponder a essas expectativas...” “mas atualmente ele está diferente. E a escola, também se moldou para com ele? Percebe?” “E claro, não poderia de deixar de referir que apesar de o J. frequentar uma escola bastante inclusiva, tem as suas falhas... ah, não por causa da instituição em si, mas por falta de professores e auxiliares para os alunos terem mais acompanhamento e tentarem integrar mais tempo as atividades exercidas pela turma.” “É o real mal geral do ensino, como se pode acompanhar em todas as notícias. Algo que não irá mudar de um dia para o outro, mas talvez se consiga um dia.” “mas a escola também muitas vezes podia fazer mais” “Eu nem sequer vou pensar como será no ensino secundário, onde não haverá sequer espaço para novas oportunidades”	A nível escolar	Opinião do entrevistado	
“o principal, que ainda hoje é o que eu pretendo para ele: Ser Feliz!” “não sei se é uma fase ou se com o tempo ele só irá regredindo mais a nível da comunicação.” “com ele aprendi a viver um dia de cada vez” “Eu e a minha família trabalhamos dia após dia para que o J. consiga ser autónomo, feliz e que consiga assegurar o seu futuro, um dia que eu tiver de partir.” “E quando eu digo, que hoje sou outra pessoa, é porque aprendi a ir em frente com todas as minhas forças e não aceitar, quando pretendem algo para o J. e eu não aceito essa escolha, luto, luto e volto a lutar. E tento sempre transmitir-lhe isso também: a nunca desistir!”	No futuro da criança		

Síntese da análise de conteúdo de EE5

Na quinta entrevista realizada, conheceu-se o último testemunho de uma mãe, de um jovem de 14 anos com o espectro do autismo “nível médio” e, que juntamente, apresenta um quadro de hemiparesia do lado direito do corpo.

Na primeira categoria realizada “Caracterização do entrevistado”, ficou-se a conhecer que a mãe tem “48 anos” e que finalizou o ensino secundário “tenho o 12º ano de escolaridade completo”. Atualmente trabalha como “administrativa numa empresa de revenda de material de escritório” e vive com o “companheiro, com o meu filho e com os meus pais” num apartamento, na região de Sintra. A entrevistada evidenciou ainda que o pai do filho “pouco ou nada aceitou a condição dele” o que a fez passar pelo processo de divórcio, quando o jovem tinha era pequeno.

Foi na segunda categoria que se compreendeu como correu a gravidez e o parto da EE5, destacando que a entrevistada referiu ter sido uma gravidez simples “com alguns enjoos normais e alguma fome acrescida”. Teve um acompanhamento normal, indo a todas as consultas marcadas e ecografias” e nada apontaria que houvesse algum imprevisto. A mãe evidenciou que “com vinte e cinco semanas e três dias de gestação, o J. resolveu nascer” tendo sido “parto normal”.

Após o parto, foi feito “um teste de Apgar em que estava tudo ok”, e foram transferidos para outro hospital pois era “único hospital na zona de Lisboa e arredores com incubadora disponível” para o filho. A partir daí começaram a surgir as complicações do bebé, tendo tido “uma hemorragia cerebral do lado direito” e “os pulmões dele pareciam duas folhas de papel, sendo que não tinha capacidade de respirar de uma forma autónoma”. Disseram à mãe que o filho “viria a ter algumas dificuldades no movimento do corpo” do lado da hemorragia, mas que fora isso, estava tudo bem tendo “alta no dia 02 de dezembro”.

Relativamente ao desenvolvimento da criança (terceira categoria) criaram-se quatro subcategorias: a “Primeira Infância”, os “Dados da Criança”, o “Percurso Escolar” e os “Aspetos Positivos e/ou Negativos da Criança”.

No que diz respeito à “Primeira Infância” a EE5 afirmou ter sido passada “com bastante angústia” pelo desconhecimento da patologia do filho e com o diagnóstico feito. A mãe referiu que “durante dois anos foi acompanhado com consultas de apoio à prematuridade” e também usufruiu de terapias trabalhar “toda a parte da motricidade fina, bem como tudo o que ficou mais atrasado no desenvolvimento normal do bebé”. Durante esses dois anos, a entrevistada destacou que foi possível ver “alguma evolução nos membros dele, principalmente no membro superior” devido às terapias, e que ficou logo “integrado no artigo atual 54/2018”.

Joana Filipa Fonseca – Condições das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

Até que “numa noite de Carnaval, com dois anos e meio, o J. teve uma única convulsão febril”. Após idas a consultas e realizados exames para perceber que se passava com ele, pois tinha deixado “de comunicar, ficava mais nervoso e irritado, com brincadeiras e focos diferentes” e “passou a andar em «bicos de pés»”, percebeu-se que “tudo apontaria para o espectro do Autismo” e com “três anos ele foi avaliado por duas vezes no PIN, que é uma clínica de neurociência, e tínhamos o relatório fechado”. Nesse momento a mãe percebeu que o filho “tinha o espectro do autismo com um grau talvez inserido no «médio», e devido à convulsão, o sítio onde ele tinha tido o derrame quando nasceu, complicou-se e efetivamente o lado direito dele estava mais comprometido”, sentindo-se “revoltada (...) de rastos porque eram duas lutas demasiadas pesadas para alguém como eu que queria ser muito mãe”.

Caracterizando a criança, pode-se concluir que é um jovem “muito dócil e carinhoso” e “muito metódico nas suas coisas”, frequentando “o 8º ano” e o CAA. Entra na escola “às 8:30 e sai dois dias às 13:30 e os restantes às 16:15” e depois vai para o “centro de estudos, onde ele faz os trabalhos de casa” e o avô “vai buscá-lo perto das 17:30”. A mãe acrescenta ainda que “é um jovem meigo que quando sente que não está a cumprir o que é suposto, pede desculpa e dá um abraço” e muito preocupado com o próximo. Tem terapia “da fala tem uma vez por mês”, sendo “paga na intriga por mim, em particular, pois tudo o que o nosso Estado dá é muito pouco.”

Já no que diz respeito ao “Percurso Escolar”, a EE5 referiu que a criança entrou para o infantário com “dois anos” e que no início sentiu algum receio “em colocá-lo na escola, mas a pediatra disse-me ser muito importante para ele”. Ao princípio “ele só ia a manhã, para se habituar. E depois passado duas ou três semanas ficou lá o dia todo”, tendo se adaptado muito bem à equipa, que “sempre foi muito prestável comigo e com ele”. Quanto à transição para o 1.º ciclo, a mãe afirmou que sentiu alguma preocupação, mas que “conseguimos entrar na escola que queria, perto de casa”, em que nessa “escola tinha 2 unidades de ensino especial, onde o meu filho integrou durante 5 anos”. Nesse período, “ele foi acompanhado por uma equipa fantástica, com muito amor, carinho, preocupação” estando bem preparados para trabalhar com o jovem bem como “contextualizados para estarem à frente desta sala e para estarem a par das necessidades e dificuldades das crianças”.

No final do 1.º ciclo, a entrevistada sentiu a necessidade de pedir para reprovarem o filho, uma vez que “ainda não estava apto para mudar para uma escola maior... e muito menos integrar o segundo ciclo, porque a maturidade dele estava muito abaixo do que se pretendia”. Foi uma luta enorme, dado que as crianças com necessidades educativas especiais transitam sempre de ano e, “após 2 meses de emails, reuniões, de andar de um lado para o outro, o meu pedido foi aceite, e ele ficou a repetir esse ano”. Acrescentou ainda que depois desta batalha, a equipa apoiou a sua decisão,

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

visto que a criança “ganhou outras competências desenvolvendo outras... o que o beneficiou ao ficando mais disponível para as mudanças de rotina”.

A entrada para o 2.º ciclo, a mãe destacou que “esse foi dos momentos que mais me receou a ida dele para escola”, porque “no mesmo agrupamento havia apenas uma escola e com uma unidade de ensino especial, para todas as crianças que lá andavam”. Foi novamente mais uma luta para conseguir inserir o jovem numa escola que pudesse responder as suas limitações, onde “mais uma vez, foram emails, queixas, exposição de caso a todas as entidades competentes e reuniões presenciais, quebrando todas as regras que tinham sido impostas pela situação do Covid. Mas teria de ser assim”. Conseguiu inscrever o filho na escola que pretendia, afirmando ser “uma escolha acertada”. Relativamente ao 3.º ciclo, a mãe evidenciou que o jovem tem “demostrado maior resistência em cumprir com as tarefas solicitadas” regredindo a nível comportamental”.

Conheceram-se também os “Aspetos Positivos e Negativos do Crescimento da criança”, onde a mãe destacou como positivos o facto de o filho não gostar de água e “com a natação superou esse medo”, aprendendo a nadar; referiu também que as “terapias foram cruciais para ele se desenvolver e, atenção que ele a nível motor está muito bem”; é “autónomo” na sua rotina diária, “quer nas refeições, quer na sua higiene pessoal, embora eu esteja lá sempre para o auxiliar”.

Contrariamente, a EE5 referiu como aspetos negativos do crescimento do filho a regressão no seu comportamento, pois quando tentam que ele realize as tarefas “ele recusa-se a executá-las, faz birras e muitas vezes rasga ou amachuca as fichas propostas” e, que a nível de sociabilização “em anos letivos anteriores ele comunicava com uma maior frequência, relatando acontecimentos vividos em contexto familiar”, o que atualmente não acontece.

Foi na quarta categoria que se entenderam as capacidades e dificuldades físicas e cognitivas da criança, onde a entrevistada referiu que o filho tendo Espetro do Autismo “o seu maior problema sempre foi a sua parte da socialização com os pares, e com alguns adultos” e a fala, uma vez que “ele não fala corretamente”. Demonstra também mais dificuldades nos membros superior e inferior direito, devido à “hemiparesia do lado direito do corpo”, andando em “biquinhos de pés” e “desequilibra-se muito a correr, não consegue saltar”.

Quanto às capacidades do jovem, a mãe evidenciou que consegue “dizer tudo o que quer”, mas “tem mais facilidade em comunicar em inglês, do que mesmo o português”. A mãe referiu ainda que desde sempre, “os maiores focos do J. é o Inglês e tudo o que tem a ver com tecnologia, especialmente tablet ou computador”.

Durante o seu percurso escolar, surgiram também outras capacidades e dificuldades na criança destacando então, na quinta categoria, a relação da criança com os colegas, professores e auxiliares

Joana Filipa Fonseca – Conceções das famílias de crianças com multideficiência face à sua inclusão escolar

bem como as suas aprendizagens. Primeiramente, a mãe evidenciou a boa relação do filho com os amigos, onde “todos os meninos gostam dele e tentam inseri-lo em todas as atividades”, mas que “existe pouca interação” por parte do jovem.

No que diz respeito à relação da criança com os professores, a EE5 referiu que as professoras que teve durante o seu percurso escolar tentaram de tudo para incluí-lo nas atividades propostas e, que por vezes, “nem tinha necessidade de ter uma auxiliar a supervisionar, visto que a professora conseguia gerir bem a condição dele e integrá-lo com os amiguinhos”. Contudo, com a fase que está a passar, o jovem “demostra muita dificuldade em estar concentrado, recusa o trabalho proposto” o que dificultam o trabalho da equipa. Quanto aos auxiliares, elas “são umas queridas com ele, ele é que não manifesta grandes sentimentos”, pois apenas solicita os adultos “para fazer pedidos como ir almoçar ou ir para casa”.

Foi nas “aprendizagens” que se identificaram algumas dificuldades enfrentadas pela criança, onde a entrevistada salientou ele “não consegue construir frases minimamente coesas” sendo-lhe bastante difícil concentrar-se, pois ao não conseguir “focar tanto a atenção, grita e fica extremamente agitado, repetindo frequentemente que quer ir para casa”; identificou que mudanças de rotina “é uma coisa que para ele é um quebra-cabeças”; revela uma grande ansiedade quando está na escola querendo sempre vir para casa, e passando o dia a correr “pela sala, indo e vindo sem um destino definido e tem dificuldade em acalmar-se;” e, finalmente, “ele tem vindo a revelar um grande desinteresse pelo seu percurso académico”, uma vez que efetua “as tarefas sem motivação após grande insistência por parte dos professores, com uma atitude constante de inquietação”, utilizando cada vez mais o “espaço sensorial da sala para se acalmar, balança o corpo e faz «flapping» compulsivamente durante longos períodos de tempo (aproximadamente 50 minutos), sendo no momento esta a sua fonte de prazer sensorial”.

A nível de avaliações, claro “que as suas competências académicas nunca são do ano que frequenta, mas estão alinhadas com tudo o que é proposto em cada início de ano” e que, desde o primeiro dia de escola do jovem têm “RTP e PEI, acordado e assinado por ambas as partes”.

Relativamente às expectativas das famílias face à inclusão da criança, compreendeu-se que a sobre a vivências escolares do filho sente-se triste em relação às terapias porque ele “deixou de ter na escola porque existem outros meninos com mais necessidades que ele”, achando muito injusto, “mas é uma luta perdida... não vale a pena”. Face a este sentimento de tristeza e de mau comportamento do jovem, a mãe sentiu a necessidade de recorrer “a um pedopsiquiatra pela primeira vez”, muito aconselhado pela “equipa escolar e com tudo o que relatei, achei por bem iniciar então esta terapia”. Depois da primeira consulta ficou acordado que o menino teria “de fazer por dia meio comprimido

Joana Filipa Fonseca – Concepções das famílias de crianças com
multideficiência face à sua inclusão escolar

de aripiprazol 5 mg, todos os dias, para percebemos se ele consegue voltar ao seu equilíbrio emocional e académico”.

Como dificuldades no processo inclusivo da criança, a entrevistada referiu “neste momento ele está num período mais frágil da vida dele, e que não sei muito bem como responder às suas necessidades” apresentando um mau comportamento, tanto na escola como em casa. A mãe pensa “que ele está numa angústia constante, porque percebe que não tem a atitude correta, mas não consegue ter motivação para agir de acordo com as expectativas”, o que o prejudica no seu desenvolvimento escolar. Mas que a família, tenta a “todo o custo incluí-lo, fazê-lo sentir que é feliz e amado”, uma vez que quer que o filho sinta que é feliz.

Relativamente à opinião da mãe sobre o percurso escolar do filho percebeu-se que até então, a escola foi “capaz de responder às necessidades do meu filho, e ele tem sido sempre capaz também de corresponder a essas expectativas”, mas que atualmente “ele está diferente” e não vê grandes mudanças de adaptação por parte da escola. Evidenciou que a escola não está preparada para incluir estes meninos pela falta “de professores e auxiliares para os alunos terem mais acompanhamento e tentarem integrar mais tempo as atividades exercidas pela turma”, e por ser “real mal geral do ensino, como se pode acompanhar em todas as notícias. Algo que não irá mudar de um dia para o outro, mas talvez se consiga um dia”.

Contudo, no que diz respeito ao futuro da criança, a mãe destacou que o seu principal objetivo é “o que eu pretendo para ele: Ser Feliz!” e claro que deseja que o filho “consiga ser autónomo, feliz e que consiga assegurar o seu futuro, um dia que eu tiver de partir”.