



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

CENTRO REGIONAL DE BRAGA

FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS

**II CICLO EM CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO:**

**EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**APOIO DOMICILIÁRIO: RESPOSTA EDUCATIVA PARA  
CRIANÇAS COM NEE**

**Sílvia Julieta Moreira Gomes**

**Orientação de: Professora Doutora Filomena Ermida da Ponte**

**Braga, 2013**



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

CENTRO REGIONAL DE BRAGA

FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS

**II CICLO EM CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO:**

**EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**APOIO DOMICILIÁRIO: RESPOSTA EDUCATIVA PARA  
CRIANÇAS COM NEE**

**Sílvia Julieta Moreira Gomes**

**Orientação de: Professora Doutora Filomena Ermida da Ponte**

**Braga, 2013**

***Dedicatória***

*Dedico este trabalho ao meu marido e à minha filha Leonor,  
que são a razão da minha vida...*

## **Agradecimentos**

*Quero dirigir o meu agradecimento à Universidade Católica Portuguesa- Centro Regional de Braga pelos recursos colocados à disposição para que a realização deste trabalho fosse possível.*

*Um especial agradecimento à Professora Doutora Filomena Ermida da Ponte, por me aceitar como orientanda, mas principalmente pela sua enorme disponibilidade, ensinamentos e amizade nas horas mais difíceis com que me deparei ao longo desta investigação.*

*Uma gratulação, à diretora do Agrupamento de Escolas Rosa Ramalho, por autorizar a realização deste estudo.*

*Um agradecimento muito especial às famílias dos alunos do Apoio Domiciliário, principalmente às mães, que se mostraram desde o primeiro momento uma enorme receptividade em partilhar as suas experiências e vivências.*

*Aos alunos, que foram fundamentais na execução deste estudo, para eles um bem-haja, com amizade...*

*Às professoras de Educação Especial, que deram o seu importante contributo para a realização deste trabalho.*

*Ao meu marido, Paulo, pela enorme paciência, pelo alento e ajuda que me deu neste projeto de investigação.*

*À minha filha Leonor, pelo tempo que não passei com ela e pela atenção que não lhe dei, pelas horas que passei em frente ao computador, pelas histórias que não lhe contei, pelas brincadeiras que não partilhámos...desculpa...minha querida filha, a mamã gosta muito de ti...*

*Aos meus pais e sogros pela segurança e apoio que me presentearam, dando-me coragem e incentivo em todos os sentidos.*

*Às minhas irmãs e cunhados que se mostraram sempre disponíveis para colaborar no que fosse preciso.*

*Aos meus sobrinhos, pelo carinho, boa disposição e constantes sorrisos que me ofereceram ao longo desta caminhada.*

*Às minhas amigas Cristina, Mariana e Ana Rosa pelo apoio e conforto dado nos momentos mais difíceis.*

*À minha colega de trabalho Sofia, pelo apoio, simpatia e incentivo.*

*A todos o meu muito obrigada...*

## Resumo

Dedicamos este estudo às crianças privadas de ir à escola, uma vez que são portadoras de deficiências profundas.

O objetivo principal desta investigação é conhecer a realidade educativa do Apoio Domiciliário como resposta educativa a crianças com NEE (Necessidades Educativas Especiais), passando pelo entendimento das estratégias e metodologias de ensino - aprendizagem que se desenvolve neste formato de apoio. Quisemos avaliar a sobrecarga das cuidadoras, tentando perceber até que ponto, cuidar de uma criança dependente de um adulto, pode ter ou não sobrecarga para os seus cuidadores.

Numa primeira parte da nossa investigação procedeu-se à revisão da literatura, repensando questões teóricas-conceituais relativamente ao tema em estudo, referindo-se primordialmente a questões relacionadas com o Apoio Domiciliário.

Na segunda parte, realizamos todo o trabalho empírico, com recurso a entrevistas aos seguintes participantes: duas encarregadas de educação, duas professoras de Educação Especial numa Unidade de Apoio Especializada à Multideficiência, uma professora de Educação Especial que leciona Apoio Domiciliário e uma subcoordenadora de Educação Especial. Aplicou-se a escala de sobrecarga de Zarit às encarregadas de educação dos alunos que usufruem de Apoio Domiciliário.

A análise dos dados recolhidos possibilitou uma melhor compreensão da temática, tendo em consideração a peculiaridade do contexto.

Por fim, apresentamos os resultados e algumas considerações finais tendo em conta toda a parte teórica e a parte empírica do nosso trabalho, fazendo uma articulação entre as diferentes partes da nossa investigação.

Palavras-chave: Apoio Domiciliário, Necessidades Educativas Especiais, Cuidadoras.

## **Abstrat**

We dedicate this study to children deprived of going to school, as they are with severe disabilities.

The main objective of this research is to know the educational reality of home support as educational response to children with SEN (Special Educational Needs), through the understanding of the strategies and methodologies of teaching - learning that develops in this format support. We wanted to assess the burden on caregivers, trying to understand to what extent, care for a dependent child of an adult may or may not overcharge for their caregivers.

In the first part of our investigation proceeded to the literature review, rethinking theoretical and conceptual issues relating to the study, referring mainly to issues with the home support.

In the second part, we all empirical work, using interviews with the following participants: two in charge of education, two teachers in Special Education Support Unit Specialized multiple disabilities to a special education teacher who teaches home support and a subcoordenadora Education special. Applied to the Zarit burden scale charge of the education of students who enjoy home support.

The analysis of the collected data to an improved understanding of the subject, taking into account the uniqueness of context.

Finally, we present the results and some final considerations taking into account all the theoretical and empirical part of our work by making a link between the different parts of our research

**Keywords:** Home Support, Special Needs Education; Caregivers.

## Índice Geral

Agradecimentos .....	II
Resumo.....	III
Abstract .....	IV

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>1</b>
-------------------------	----------

<b>CAPÍTULO I – MÓDULO CONCRETUAL .....</b>	<b>5</b>
---	----------

<b>1. Conceito de necessidades educativas especiais .....</b>	<b>6</b>
---	----------

1.1. CIF-CJ (Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens).....	8
---	---

1.2. Organização dos serviços de Educação Especial .....	11
--	----

<b>2. Intervenção Precoce .....</b>	<b>17</b>
-------------------------------------	-----------

2.1. A importância da intervenção precoce para as crianças e famílias.....	20
--	----

<b>3. As crianças com NEE no ensino regular .....</b>	<b>23</b>
---	-----------

<b>4. Multideficiência: Definição .....</b>	<b>25</b>
---	-----------

4.1. As crianças com NEE nas Unidades de Apoio Especializada à Multideficiência.....	26
--	----

<b>5. As crianças com NEE no Apoio Domiciliário .....</b>	<b>29</b>
---	-----------

<b>6. Apoio Domiciliário .....</b>	<b>32</b>
------------------------------------	-----------

6.1. Vantagens do Apoio Domiciliário .....	32
--	----

6.2. O papel da família no Apoio Domiciliário.....	33
--	----

6.3. O papel da mãe como cuidadora .....	35
--	----

<b>7. O papel do professor de Educação Especial no Apoio Domiciliário .....</b>	<b>38</b>
---	-----------

7.1. Flexibilização Curricular.....	40
-------------------------------------	----

7.2. Programa Educativo Individual .....	41
7.3. Currículo Específico Individual.....	44
7.4. Estratégias de trabalho no Apoio Domiciliário .....	47
7.5. Planificação de atividades no Apoio Domiciliário .....	49
7.6. Áreas do Currículo específico individual .....	50
<b>CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO DO ESTUDO .....</b>	<b>58</b>
1. Motivação do estudo.....	59
2. Objetivos do estudo .....	60
<b>CAPÍTULO III – MÉTODO.....</b>	<b>61</b>
<b>1. Amostra .....</b>	<b>64</b>
1.1. História clínica do “ Manuel” .....	65
1.2. História clínica da “ Rita”.....	66
1.3. Percurso escolar do “Manuel” .....	68
1.4. Percurso escolar da “Rita” .....	71
<b>2. Instrumentos .....</b>	<b>75</b>
2.1. Pesquisa documental e pesquisa bibliográfica.....	75
2.2. Observação participante .....	76
2.3. Entrevista de Zarit de sobrecarga do cuidador – Zarit Caregiver Burden Interview.....	76
2.4. Entrevista semiestruturada.....	79
2.4.1. <i>Guião de entrevista</i> .....	82
<b>3. Procedimentos .....</b>	<b>84</b>

<b>CAPÍTULO IV – ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b> .....	87
<b>1. Análise de conteúdo das entrevistas realizadas</b> .....	88
(i). Análise de Conteúdo da Informação dos Encarregados de Educação .....	89
(ii). Análise de Conteúdo da Informação da Professora a lecionar em Apoio Domiciliário ....	99
(iii). Análise de Conteúdo da Informação das Professoras a lecionar numa Unidade Especializada.....	102
(iv). Análise de Conteúdo da Informação da Subcoordenadora de Educação Especial .....	112
<b>2. Determinação da sobrecarga das cuidadoras</b> .....	116
<b>CAPÍTULO V – CONCLUSÃO</b> .....	119
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	126

## **ANEXOS**

Anexos I – Pedidos de autorização

Anexos II – Guiões de entrevista

Anexos III – Entrevistas Transcritas

Anexos IV – Grelhas de análise de conteúdo

Anexos V – Escala de Sobrecarga de Zarit

## Índice de Figuras

Figura 1. Pirâmide dos Serviços de Educação Especial .....	15
--	----

## Índice de Quadros

Quadro 1. Dados que devem constar no modelo de Programa Educativo Individual .....	43
Quadro 2. Medidas Educativas .....	45
Quadro 3. Estratégias e metodologias a adotar .....	48
Quadro 4. Áreas do Currículo Específico Individual.....	52
Quadro 5. Caracterização das Encarregadas de Educação.....	64
Quadro 6. Caracterização das professoras de Educação Especial .....	65
Quadro 7. Serviços de saúde do “ Manuel” .....	66
Quadro 8. Serviços de saúde da “ Rita” .....	68
Quadro 9. Programa Educativo Individual do “Manuel” .....	68
Quadro 10. Programa Educativo Individual da “Rita” .....	71
Quadro 11. Procedimentos a adotar numa entrevista.....	80
Quadro 12. Calendarização e duração das entrevistas .....	86

## Índice de Tabelas

Tabela 1. Score de sobrecarga do cuidador .....	79
---	----

## Índice de Gráficos

Gráfico 1. Pontuações obtidas em cada item da Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit .....	117
Gráfico 2. Grau de sobrecarga das cuidadoras.....	118

## **Índice de Anexos**

Anexos 1 – Pedidos de autorização

Anexos 2 – Guiões de entrevista

Anexos 3 – Escala de Sobrecarga de Zarit

Anexos 4 – Entrevistas Transcritas

Anexos 5 – Grelhas de análise de conteúdo

## **Símbolos e Abreviaturas**

NEE – Necessidades Educativas Especiais

CIF – CJ – Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde de Crianças e Jovens

OMS – Organização Mundial de Saúde

IPSS – Instituições Particulares de Solidariedade Social

UNESCO – United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

LGP – Língua Gestual Portuguesa

APS – Associação Portuguesa de Surdos

ASP – Associação de Surdos do Porto

IP – Intervenção Precoce

PEI – Programa Educativo Individual

CRI- Centro de Recursos para a Inclusão

CEI – Currículo Específico Individual

UAEM – Unidade de Apoio Especializada à Multideficiência

SNG – Sonda Naso – Gástrica

PEG – Percutaneous Endoscopia Gastrostomy

SNIPi – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

DGIDC – Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular

APAC – Associação de Pais e Amigos e Crianças

APPACDM – Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental

APACI – Associação de Pais e Amigos de Crianças Inadaptadas

SPC - Símbolos Pictográficos de Comunicação

EVT – Educação Visual Tecnológica

## **INTRODUÇÃO**

---

## INTRODUÇÃO

*Existe uma estória que foi construída em torno da dor da diferença:  
a criança que se sente não bem igual às outras,  
por alguma marca no seu corpo, na maneira de ser...  
Esta, eu bem sei, é estória para ser contada também para os pais.  
Eles também sentem a dor dentro dos olhos.  
Alguns dos diálogos foram tirados da vida real.  
Ela lida com algo que dói muito:  
não é a diferença, em si mesma,  
mas o ar de espanto que a criança percebe nos olhos dos outros [...]  
O medo dos olhos dos outros é sentimento universal.  
Todos gostaríamos de olhos mansos...  
A diferença não é resolvida de forma triunfante,  
como na estória do Patinho Feio.  
O que muda não é a diferença.  
São os olhos...  
(Ruben Alves)*

Esta investigação emerge da necessidade de aprofundar os conhecimentos do apoio em contexto domiciliário a crianças com Necessidades Educativas Especiais, com total dependência de um adulto para realizarem as suas rotinas, conhecendo, deste modo, a realidade educativa, as estratégias e metodologias no apoio acima citado.

Neste sentido, a motivação para a realização deste estudo deve-se ao encantamento pela nossa atividade profissional, como também ao vínculo e aos laços de afetividade que se vai incrementando, neste formato de ensino, em contexto domiciliário de alunos com NEE.

Nesta conjetura, enquanto professores, não podemos ignorar a existência de crianças em casa, com NEE, que necessitam de apoio direto de um professor de Educação Especial, que por motivos de saúde não podem ir à escola. A tudo isto, acresce também toda uma família, que unida à angústia, ao receio, à insegurança e ao “stress” por ter uma criança totalmente dependente dos seus cuidados.

Assim sendo, as igualdades de direitos e a defesa de iguais oportunidades para todos, levou à mudança de mentalidade quanto à pessoa com Necessidades Educativas Especiais.

Surgiu a necessidade de normalizar a vida das pessoas com NEE, desenvolvendo ambientes onde estas pudessem interagir com os restantes num mesmo contexto social e escolar.

Numa perspetiva patológica, diferenciou-se a pessoa deficiente e pessoa não deficiente, contudo, a integração escolar de ambas seria a mesma. Surge então o conceito NEE associado à Integração escolar. Reformularam-se paradigmas e a organização escolar sofreu ajustes e adaptações.

Neste contexto, de escola inclusiva, obriga a um novo olhar sobre a diversidade humana, nas suas mais diversas formas e nos seus diferentes contextos, pois só assim será possível construir uma escola inclusiva e uma sociedade mais justa e mais democrática.

Por isso, não podemos esquecer das crianças que não podem ir à Escola, pois as suas capacidades físicas não o permitem. Como tal, nesta investigação refletiremos sobre a importância do Apoio Domiciliário, tanto para a criança, como para as suas famílias.

Todas as crianças têm o direito à educação e de aprender, independentemente do estado em que se apresentam. Não é só dentro de uma sala que se aprende, mas também em outros contextos, como: domicílio, hospitais, centros de reabilitação, etc.

Tendo como base que a escola é para todos, é importante que esta responda às necessidades individuais de todos os alunos, promovendo o sucesso e o bem - estar de cada um.

Torna-se urgente refletir sobre as diferenças, acreditar nas possibilidades do ser humano, na qualidade de vida e no respeito pelas suas características, não deixando que estas crianças caiam no esquecimento, pois elas também têm os mesmos direitos que as outras crianças.

Com este estudo, pretende-se dar a conhecer um ensino mais democratizado, mais humano, menos elitista e, acima de tudo, acessível a todos, quer na escola, casa, hospital, onde o que mais interessa é o processo de ensino - aprendizagem de todas as crianças, nomeadamente, as que estão em casa, num ambiente solitário e privadas de convívio com os pares.

Esta dissertação está arquitetada em duas partes, que designamos, respetivamente, por *estudo teórico* e *estudo empírico*. No estudo teórico, apresentamos um quadro concetual, cuja lógica de encadeamento é de progressiva aproximação da teoria à prática.

No módulo concetual, faz-se uma abordagem teórica baseada na revisão da literatura específica para esta investigação.

No segundo capítulo, apresentamos o enquadramento do estudo, realçando as motivações e os objetivos traçados para este projeto.

No terceiro capítulo, uma vez definido o contexto situacional, avançamos para o estudo empírico, em que abordamos a metodologia utilizada, a amostra, os instrumentos utilizados na recolha de dados e os procedimentos adotados.

No quarto capítulo apresentaremos a análise e discussão de resultados. Esta análise e interpretação são alargadas ao quadro de outras investigações e síntese da literatura relacionada.

Por fim exporemos as conclusões. Nesta conjuntura, cremos ter alicerçado possibilidades de projetos futuros exequíveis seja numa lógica de investigação, seja de intervenção.

O propósito do estudo dá-nos alento e incentiva-nos a ir mais além desta primeira incursão. Conscientes do contributo do nosso estudo, não podemos deixar de referir as limitações da nossa abordagem. Estas limitações decorrem, predominantemente, de razões óbvias relacionadas com a privacidade destas crianças desprovidas de contacto com os pares.

## **CAPÍTULO I - MÓDULO CONCEPTUAL**

---

# CAPÍTULO I - MÓDULO CONCEPTUAL

## 1. Conceito de necessidades educativas especiais.

O conceito de NEE (Necessidades Educativas Especiais) vem legitimar o princípio da progressiva democratização das sociedades, refletindo e postulando a filosofia da integração, proporcionando uma igualdade de direitos, nomeadamente no que diz respeito à não discriminação por razões de raça, religião, opinião, características intelectuais e físicas entre todas as crianças e jovens em idade escolar.

O alvo da intervenção começou por ser o indivíduo, outrora segregado, passando pela integração do mesmo com o meio que o envolve.

Durante muitos anos a educação comportou-se como cega à diferença, havendo muita indiferença perante a diferença. Neste sentido segundo Rodrigues (2001), “estamos agora a começar o caminho difícil de tentar que a escola encare a diferença como sendo inerente a todos extraindo desta diferença uma conotação positiva no que poderíamos considerar uma fase de valorização da diferença.”

Há pelo menos uma em cada dez crianças que, durante o seu percurso escolar, necessita de um apoio específico que tenha em conta as suas necessidades e interesses. Quando se fala em necessidades educativas especiais, entende-se que existe uma problemática e que a escola tem que dar resposta no sentido de cada criança ter a igualdade de oportunidades a que tem direito.

Perante este cenário, é de nossa responsabilidade fazer com que toda a criança com NEE, não obstante da severidade da sua problemática, receba uma educação apropriada, pública e gratuita, de acordo com as suas características e necessidades específicas.

Correia (1997), defende que um aluno com NEE tem:

*“...uma necessidade educativa especial, ou seja, quando tem um problema (e.g., físico, sensorial, intelectual, emocional, social ou qualquer combinação destas problemáticas) afeta a sua aprendizagem ao ponto de serem necessários acessos especiais ao currículo, ao currículo especial ou modificado, ou a condições de aprendizagem especialmente adaptadas para que o aluno possa receber uma educação apropriada.”*

Tal necessidade educativa pode classificar-se de ligeira a severa e pode ser de carácter permanente ou manifestar-se durante uma fase do desenvolvimento do aluno.

As NEE, segundo Correia (1999):

*“...devem ser aplicadas a crianças ou jovens com problemas sensoriais, físicos, intelectuais e emocionais, com dificuldades de aprendizagem derivadas de fatores orgânicos ou ambientais, salientando dois grupos, as NEE permanentes e as temporárias. Ambas exigem do ensino, diferentes abordagens e cuidados.”*

Contudo, o Decreto - Lei 3/2008 de 7 de janeiro, que viria a ser uma resposta ao decreto em vigor na altura, o Decreto - Lei 319, publicado no Diário da República a 23 de agosto de 1991, preconiza apenas as NEE de carácter permanente e desconsidera as de carácter temporário.

O conceito de NEE foi renovado ao longo dos tempos. Assim, a visão pedagógica e educativa em relação a estes alunos, que até então viviam excluídos, foi alterada.

Com a edição de Warnok (1978), em Inglaterra, propõe-se a expansão da rede de Educação Especial, e substitui-se o conceito de deficiência pelo de Necessidades Educativas Especiais, designando que “ uma criança necessita de uma educação especial se tiver uma dificuldade de aprendizagem que requeira uma medida educativa especial”, conceito esse, que foi redefinido com a Declaração de Salamanca, em que afirma que “ o princípio fundamental das escolas inclusivas consiste em todos os alunos aprenderem juntos, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresente.”(UNESCO (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization), 1994).

Warnock assume um papel bastante importante, marcando, sem dúvida a visão da Educação Especial, que segundo Jiménez (1998) “Já não se esconde como educação de um tipo de alunos, mas sim como um conjunto de recursos humanos e materiais postos à disposição do sistema educativo”, para que as respostas sejam mais adequadas a todos os alunos com necessidades educativas especiais. Mas esta perspectiva não é consensualmente aceite. O conceito de NEE gerou grande polémica, tanto a nível de abrangência como de atribuição criterial.

Correia (2008) apela para o facto de Mary Warnok (talvez a mais persistente defensora dos movimentos de integração e inclusão educativa), de se ter “penitenciado, uma vez que a interpretação comum do conceito inclusão causou uma

confusão da qual as crianças são vítimas”. Salienta ainda, que é a própria Mary Warnok quem assume que o “ideal da inclusão brotou de corações no seu lugar”, mas que deixou “um legado desastroso”. Este juízo da própria Mary Warnok (2005), fundamenta simplesmente a confirmação de que “ninguém ignora, e estão conscientes, mas contestam arrebatadamente.”

A Educação Especial, passou a abranger todas as crianças e jovens com NEE, criando condições adequadas ao seu desenvolvimento e aproveitamento pleno das suas capacidades.

Contudo, é absolutamente necessário que o aluno seja bem diagnosticado para melhor se intervir ou seja, não generalizar os procedimentos, mas singularizar as ações e as atividades em função das respetivas limitações, e (in) capacidades, de forma a respeitar e considerar essas limitações ou capacidades, na sua normal participação e não mediante o grau da sua deficiência. Assim, surge a Classificação Internacional de Funcionalidade, CIF (2003). A publicação da Organização Mundial de Saúde (OMS) que classifica o funcionamento, a saúde e a deficiência do ser humano a nível mundial, pondo em causa as ideias tradicionais sobre a saúde e a deficiência.

#### 1.1. A CIF- CJ (Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens)

A CIF (2003) refere que:

*“ No final de cada ano letivo deve ser elaborado um relatório individualizado que incida sobre a melhoria dos resultados escolares e desenvolvimento do potencial biopsicossocial dos alunos que foram avaliados com recurso à Classificação Internacional da Funcionalidade da Incapacidade e Saúde, da Organização Mundial da Saúde”.*

A CIF foi desenvolvida pela OMS como a nova norma internacional para descrever e avaliar a saúde e a deficiência. Esta referenciação surge com o objetivo de identificar, dentro das NEE, quais os limites e as capacidades de participação deste grupo nas atividades propostas em contexto de sala de aula.

Os modelos considerados até então, não respondiam às reais necessidades dos alunos com NEE.

(i) O *modelo médico* considerava a incapacidade como um estado da pessoa, causado diretamente por doença, trauma ou por qualquer outra condição de saúde, o qual requer cuidados médicos prestados por profissionais sob a forma de tratamento individual. A incapacidade, segundo este modelo, requer tratamento médico ou qualquer outra forma de tratamento ou de intervenção com vista a corrigir o problema existente.

(ii) O *modelo social* de incapacidade, considera a incapacidade como um problema de natureza social e de forma alguma como um atributo do indivíduo. Segundo o modelo social, a incapacidade exige uma resposta política, visto o problema decorrer da existência de um meio ambiente desajustado e criado por atitudes e outras condições do meio social. Ora, por si só, nenhum dos modelos é apropriado, embora sejam ambos parcialmente válidos.

A incapacidade é um fenómeno complexo, traduzindo-se quer num problema a nível do corpo da pessoa quer, principalmente, num complexo fenómeno social.

A incapacidade é sempre uma interação entre as características de uma pessoa e as características que integram o contexto global no qual a pessoa vive, mas alguns aspetos da incapacidade são quase inteiramente do foro interno da pessoa, enquanto outros são quase inteiramente do foro externo. Por outras palavras, ambas as respostas médicas e sociais são adequadas aos problemas decorrentes da incapacidade; não podemos, pois, rejeitar inteiramente qualquer das formas de intervenção.

Sintetizando, o melhor modelo de incapacidade é aquele que sintetiza o que existe de verdadeiro nos modelos médico e social, sem incorrer no erro de reduzir a noção global e complexa de incapacidade apenas a um dos seus aspetos. Este é o modelo ideal de incapacidade, o mais promissor: podemos designá-lo de *modelo biopsicossocial*.

A CIF baseia-se neste modelo, o qual consiste na integração do modelo médico e social e estabelece, através dessa síntese, uma conceção coerente de diferentes perspetivas de saúde: biológica, individual e social.

A CIF suscitou alguma controvérsia entre os profissionais da área pois veio restringir, em alguns casos, os apoios aos alunos com NEE, àqueles sem deficiência de carácter permanente.

O Decreto-Lei 3/2008, que se encontra em vigor nos dias de hoje, tem como principal objetivo construir uma escola inclusiva, com direitos de igualdades e de

oportunidades. Qualquer estabelecimento de ensino, que queira considerar-se inclusivo, deve estar munido de equipamentos, materiais e profissionais especializados, de forma a proporcionar um bom atendimento aos seus alunos.

A Educação Especial é um avanço para as escolas inclusivas, em que se pressupõe uma mudança em direção a uma cultura educativa, valorizando a igualdade entre todos os alunos, que segundo Rodrigues (2001) “tem que existir o respeito pelas diferenças, a participação dos pais e a incorporação ativa dos alunos no processo de aprendizagem”.

Neste âmbito, deverá existir um empenhamento produtivo por parte dos professores, para que se verifique de facto uma inserção, não só física, mas sobretudo escolar e social de todos os alunos com NEE nas turmas de ensino regular.

Deste modo, segundo Correia (1997), o “sucesso do conceito de inclusão depende eminentemente da capacidade dos cidadãos o compreenderem e aceitarem, tendo bem presente os benefícios e vantagens que transporta.”

O Decreto-Lei 3/2008 circunscreve a população alvo da educação especial, aos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios da vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social.

Este decreto descreve, ainda, os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos setores público, particular, cooperativo ou solidário, pretendendo transferir os serviços progressivamente para a escola pública, obrigando a uma significativa reestruturação nas formas de atendimento e a uma maior inclusão educativa. O citado documento visa a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com deficiências ou incapacidades.

## 1.2. Organização dos serviços de Educação Especial

Os serviços de educação especial são serviços de apoio especializados que se destinam a dar resposta às necessidades especiais do aluno com base nas suas características e com a finalidade de maximizar o seu potencial.

Assim sendo, para uma flexibilização da organização escolar visando o bom funcionamento da Educação Especial, as escolas ou agrupamentos devem contemplar nos seus projetos educativos as adequações relativas ao processo de ensino e de aprendizagem, de carácter organizativo e de funcionamento, necessárias para uma maior resposta educativa aos alunos que se enquadram na Educação Especial. Uma vez que é um serviço organizado para atender específica e exclusivamente alunos com necessidades educativas especiais, nos Projetos Educativos de cada escola deverão estar de uma forma clara as ações e respostas específicas a implementar, as parecerias a estabelecer, as acessibilidades físicas a efetuar, assegurando, assim, a participação dos alunos com necessidades educativas especiais de carácter permanente nas atividades de cada grupo ou turma e da comunidade educativa em geral.

O projeto da escola consubstancia um documento que estabelece o ideário e o estilo de educação que se pretendem seguir no estabelecimento de ensino a que respeita. Deste modo, o projeto tem que representar, de acordo com Leite, Gomes e Fernandes (2001) “uma referência e um dispositivo para a construção contínua da mudança, para a organização da escola, para a clarificação das intencionalidades educativas e para a articulação das participações dos diversos protagonistas”.

Sob esta conceção de projeto educativo de escola importa, portanto, assegurar que estejam contidos determinados princípios que se enquadrem nos ideais de uma educação inclusiva. Dentro desta linha de pensamento, é muito importante que naquele documento esteja contemplado de forma explícita a intenção assumida da escola se dimensionar de forma a responder a toda e qualquer criança da sua área de influência, independente das suas capacidades.

Perseguindo esse objetivo, o Decreto - Lei 3/2008 prevê, além de outras medidas, o desenvolvimento de respostas diferenciadas, orientadas para a especificidade das crianças e jovens com NEE de carácter permanente. Tem por objetivos a inclusão educativa e social, o acesso e ao sucesso educativo, a autonomia,

a estabilidade emocional, bem como a promoção da igualdade de oportunidades, a preparação para o prosseguimento de estudos ou para adequada preparação para a vida profissional e para a transição da escola para o emprego dos jovens com necessidades educativas especiais.

As Necessidades Educativas Especiais dizem respeito a um conjunto de fatores, de risco ou de desordem intelectual, emocional e física, que podem afetar a capacidade de um aluno atingir o seu potencial máximo no que concerne à aprendizagem académica e socio emocional. Nesta perspetiva, com o Decreto - Lei 3/2008, a Educação Especial tem uma clara orientação para a inclusão educativa e social. Esta orientação está patenteada nas seguintes medidas educativas: apoio pedagógico personalizado, adequações curriculares individuais, adequações no processo de matrícula, adequações no processo de avaliação, currículo específico individual e tecnologias de apoio. Prevê a introdução de áreas curriculares específicas que não fazem parte do currículo comum, entre outras, escrita e leitura em braille, a orientação e mobilidade, o treino de visão, atividades motoras adaptadas.

Numa escola tem que imperar a filosofia inclusiva estando consciente que um número significativo de alunos com necessidades educativas de carácter permanente necessita de respostas educativas muito específicas, que exigem equipamentos e especializações profissionais de difícil generalização. Por isso, é importante que a escola se organize no sentido de melhor poder elaborar respostas educativas eficazes que façam com que os alunos com NEE venham a experimentar o sucesso.

Tendo em conta que os alunos devem estar em turmas regulares, independentemente da sua problemática, devem ser criadas, por despacho ministerial, redes de escolas de referência para a educação bilingue de alunos surdos e para a educação de alunos cegos ou com baixa visão. Por outro lado, nos agrupamentos de escolas, para dar uma maior resposta educativa, devem proceder à criação de unidades de ensino estruturado para a educação de alunos com perturbações do espectro do autismo e de unidade de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência e surdocegueira congénita. Compete ao diretor identificar os alunos que necessitam de respostas específicas diferenciadas e caso o seu número o justifique deve, depois de ouvido o Conselho Pedagógico, propor à entidade que tutela a Educação a criação de unidades especializadas.

No domínio da intervenção precoce na Infância são criados agrupamentos de escolas de referência para a colocação de docentes. A intervenção precoce exige a cooperação entre os serviços da educação, da saúde e da segurança social.

No âmbito do serviço docente, os processos de referenciação e de avaliação assumem um carácter prioritário e obrigatório, devendo os docentes priorizar a sua execução sobre toda a atividade docente, integrando-a na componente não letiva do seu horário de trabalho.

A preparação dos professores é bastante importante para que o processo de ensino e aprendizagem seja desenvolvido com sucesso. Para Pugach (1987) “a preparação dos professores e as condições de ensino estão diretamente ligadas à qualidade de ensino prestada”.

Assim, a UNESCO (1988) adianta que “a educação especial deverá ser incluída, obrigatoriamente, nos programas de formação inicial e contínua de todos os professores, em todos os níveis de ensino”. Nesta mesma perspetiva adianta, quanto ao papel do professor de Educação Especial que seja implementada especialização em uma ou em mais que uma área de deficiência.

Quanto ao serviço de docente, nos dias de hoje, a estes, competem-lhes lecionar as áreas curriculares específicas (leitura e escrita em braille, orientação e mobilidade, treino de visão e atividade motora adaptada), bem como os conteúdos conducentes à autonomia pessoal e social dos alunos, definidos no currículo específico individual. É, ainda da responsabilidade destes docentes o apoio à utilização de materiais didáticos adaptados e de tecnologias de apoio.

Por outro lado, competem aos docentes de alunos surdos em ensino bilingue lecionar as diversas disciplinas ou áreas curriculares, bem como a língua portuguesa - segunda língua, nos diferentes níveis de educação e ensino para os quais têm habilitação profissional.

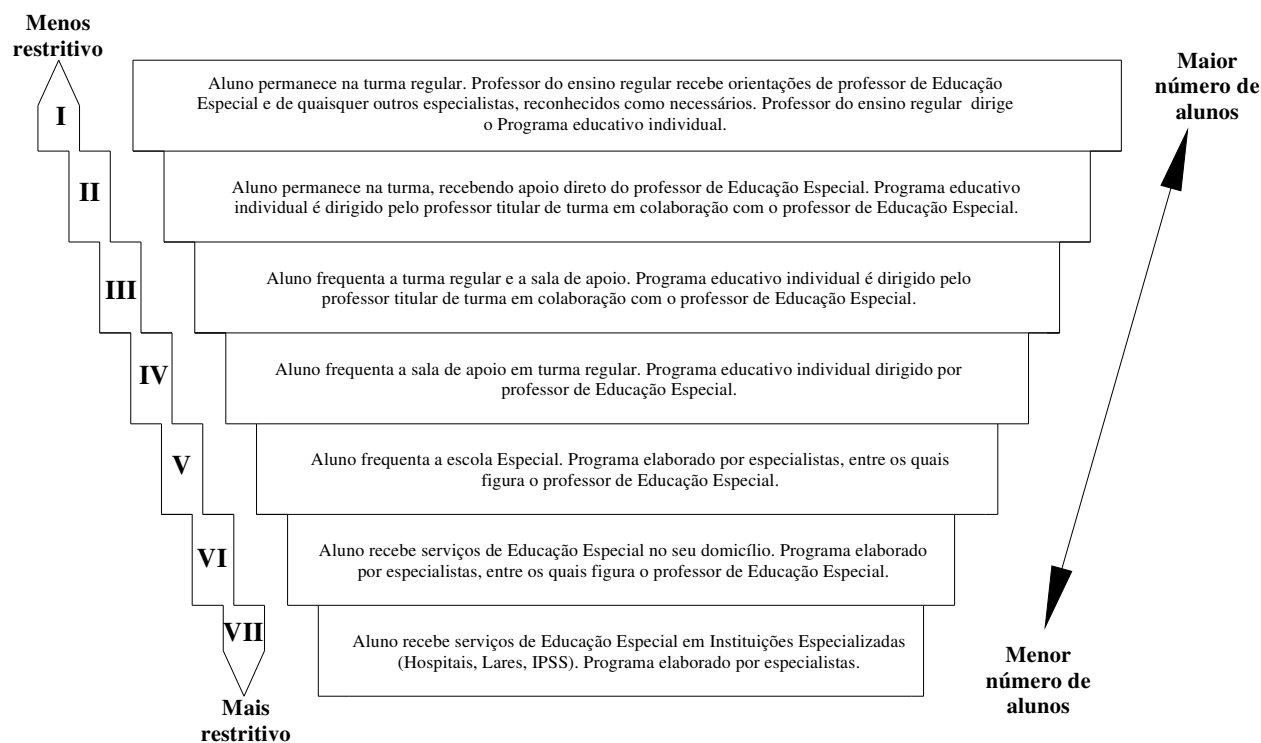
Nesta dinâmica, é ainda, da competência do professor de Educação Especial a antecipação e reforço das aprendizagens, a elaboração e adaptação de materiais, no domínio da escrita e leitura transversal ao currículo.

Os profissionais devem ser munidos de ferramentas que lhes permitam prestar um atendimento adaptado, personalizado e que responda às necessidades das crianças e suas famílias, devendo ser preparados para a diferença de acordo com os contextos naturais das crianças e das famílias.

No que se refere ao pessoal não docente, no âmbito da Educação Especial, devem ser desenvolvidas por técnicos com formação profissional e perfil adequados. Sempre que os quadros dos recursos humanos do agrupamento de escolas não disponham dos técnicos necessários, poderá o agrupamento recorrer à aquisição desses serviços nos termos da lei.

Para dar uma maior resposta aos alunos com NEE, é importante a articulação com os serviços da comunidade de forma coordenada, integrada, para que, o funcionamento seja uma “máquina oleada”, de maneira, a possibilitar aos agrupamentos uma maior qualidade e eficiência no que se refere às respostas a desenvolver para todos os alunos com NEE de carácter permanente, desde o momento da referenciação até à conclusão da escolaridade ou à sua integração em áreas relacionadas com o emprego ou atividades ocupacionais. Neste sentido, os agrupamentos de escolas devem estabelecer parcerias com instituições de solidariedade social e centros de recursos especializados. Estas parcerias facilitam a implementação de estratégias de suporte à família.

Desta forma, ter - se - á de recorrer muitas vezes a um conjunto de serviços de apoio especializados (serviços de Educação Especial) para promover aprendizagens com o fim de tornar os alunos auto - suficientes até ao limite das suas capacidades. Para perceber de uma forma mais clara, a evolução dos serviços educacionais para alunos com NEE, Correia (1997) apresenta-nos uma cascata, baseada na cascata de Deno (1970), como sendo um conjunto de modalidades de respostas educativas, tendo por base a severidade da problemática do aluno, sendo que quanto mais para baixo for na pirâmide mais restritivo é e menos alunos usufruem.



**Figura 1.** Pirâmide dos serviços de educação especial. [Fonte: Adaptado Correia (1997)]

Assim sendo, é muito importante para a equipa que está a avaliar uma criança com NEE, ter em conta os diferentes tipos de respostas educativas e de intervenção pedagógica, dentro da Educação Especial, que segundo Dgide (2008), podem fazer-se através:

- Classe ou turma regular;
- Para os alunos surdos, existe a educação bilingue, dentro de uma comunidade linguística de referência;
- Escola de referência para alunos cegos e com baixa visão;
- Unidade de ensino estruturado para a educação de alunos com perturbações do espectro do autismo;
- Unidade de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência e surdocegueira congénita;
- Orientação domiciliária, aparecendo estas como medida educativa excecional, que pode ser desenvolvido em contexto casa ou em hospitais.

Existem agrupamentos, com unidades especializadas de apoio à multideficiência, em que a “organização da resposta educativa deve ser determinada

pelo tipo de dificuldade manifestada, pelo nível de desenvolvimento cognitivo, linguístico e social e pela idade dos alunos” (Nunes, 2005).

Subsistem, dentro dos agrupamentos, crianças que não podem usufruir desta resposta educativa na escola, por questões de saúde, por isso, para que estas crianças não sejam segregadas e excluídas, usufruem de Apoio Domiciliário. Assim, a escola, com o serviço de apoio ao domicílio como mais uma resposta educativa, é uma escola para todos, valorizando a diversidade. Por isso, se num caleidoscópio necessita de todas as peças que o compõem, quando se retiram peças, o desenho torna-se menos complexo, menos rico. Assim sendo, para Morin (2001) “as crianças desenvolvem-se, aprendem e evoluem melhor num ambiente rico e variado” e o mais precocemente possível.

## **2. Intervenção Precoce**

O Decreto - Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, abreviadamente designado por SNIPI e desenvolvido através da atuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e da Segurança Social, da Saúde e da Educação, com envolvimento das famílias e da comunidade. Consiste num conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar, com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças entre os 0 e 6 anos de idade com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso de desenvolvimento e respetivas famílias.

Na sequência dos princípios vertidos na Convenção das Nações Unidas dos Direitos da Criança e no âmbito do Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006 - 2009, o referido decreto encara a intervenção precoce junto das crianças com alterações ou em risco de apresentar alterações nas estruturas ou funções do corpo, como um instrumento político do maior alcance na concretização do direito à participação social dessas crianças, dos jovens e adultos que se vão tornar.

Em conformidade, as políticas de promoção de inclusão social, conduzidas ao da vida privada, ao nível comunitário e ao nível da ordem institucional mais geral, constituem vetores de qualidade de vida de uma sociedade. Acrescenta que, quanto mais precocemente foram acionadas as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e o desenvolvimento das capacidades humanas, mais capazes se tornam as pessoas de participar autonomamente na vida social e mais longe se pode ir na correção das limitações funcionais de origem.

Com efeito, a necessidade do cumprimento de princípios como o da universalidade do acesso aos serviços de intervenção precoce, implica assegurar um sistema de interação entre famílias e as instituições e, na primeira linha, as da saúde, para que todos os casos sejam devidamente identificados e sinalizados tão rapidamente quanto possível.

A intervenção precoce tem como finalidade “oferecer” um conjunto de serviços que funcionam em parceria com as famílias. Na opinião de Bailey e Wolery, (1992) o

termo intervenção precoce tem sido utilizado para descrever um conjunto de serviços destinados a crianças com necessidades educativas especiais, assim como às suas respetivas famílias.

Como tal, a família como foco da atenção constitui o elemento fundamental das práticas atuais da Intervenção Precoce (IP). Assim, as bases filosóficas da IP, fizeram emergir as suas raízes paradigmáticas durante a década de 60 e 70, moldadas ao longo da sua história por processos legislativos, contextos sociais, percepção sobre as NEE, valores e pelas famílias. Neste período, verificou-se uma revolução da tecnologia na área da saúde, que veio prolongar o ciclo de vida criando novas necessidades no âmbito dos cuidados permanentes, bem como, a adoção de medidas centradas na família.

É importante salientar que foi os Estados Unidos os pioneiros no apoio à saúde mental, na promoção de programas de apoio social, incluindo serviços para crianças em risco e com NEE.

Nos anos 80, com os programas de IP, surge uma nova etapa, que vai consolidar e dar corpo ao progressivo reconhecimento do envolvimento mais ativo dos pais, com uma abordagem organizada, com objetivos próprios, na sequência de fatores sociais, económicos, políticos e de ordem científica.

Os programas de IP, aos poucos foram sendo ajustados à sociedade que se vive, sempre com a preocupação de responder às necessidades das crianças e suas famílias.

Segundo Simeonsson e Bailey (1990) “o envolvimento da família na IP deve ser visto como uma resposta às necessidades da família de uma forma abrangente e com uma orientação sistémica”.

Esta conceção sistémica social da família, não a vê como seres isolados, mas sim como um “todo”, com características e necessidades únicas, que por sua vez, se insere num conjunto mais vasto de influências e redes sociais formais e informais. Os elementos de cada família são interdependentes e influenciam-se mutuamente. Hobbs (1984) refere que:

*“As famílias constituem o elemento fundamental no desenvolvimento de crianças saudáveis, competentes e responsáveis. Sugerimos, contudo, que as famílias – todas as famílias – não poderão realizar esta função tão bem quanto desejam se não tiverem o apoio da comunidade forte, responsável, pois é o apoio da*

*comunidade que fornece os suplementos formais e informais aos recursos da família”.*

É preciso que note que os profissionais que trabalham com as famílias devem ter em conta a complexidade das mesmas, tendo consciência de que vão “ entrar” no mundo de uma determinada família, por isso a intervenção tem que ser eficaz.

Segundo Robinson, Rosenberg e Beckman (1988), “as explicações da teoria sistémica familiar têm sido alargadas às famílias das crianças com NEE”. Apoiar os pais nas respostas às suas necessidades como um todo faz com que haja um equilíbrio em termos de tempo, de recursos, de maneira a proporcionar bem - estar a outros membros da família.

Neste sentido, Shonkoff e Meisels (2000) definem que:

*“ A intervenção precoce consiste num conjunto de serviços multidisciplinares prestados a crianças dos 0 aos 6 anos, de forma a promover a saúde e bem-estar; reforçar competências emergentes; minimizar atrasos no desenvolvimento; reforçar disfunções; prevenir deterioração funcional e promover capacidades parentais adaptativas e funcionamento familiar em geral.”*

A intervenção precoce não deve ser vista somente como forma de ajuda que depende diretamente da criança com risco. O que se pretende na realidade é que os pais se tornem elementos competentes, capazes de poder intervir de forma positiva na educação e desenvolvimento do seu filho em risco, recebendo apoio das redes sociais, formais e informais, existentes na comunidade. Isto porque, segundo Bronfenbrenner (1979) “o desempenho dos pais depende das exigências desses mesmos papéis, do stress sentido pelos próprios pais, dos apoios vindos de outras estruturas.”

O Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano, expandido por Bronfenbrenner vê a família como um sistema que se enquadra em outros sistemas mais abrangentes, onde a mudança num dos sistemas produz a mudança noutros sistemas.

O modelo acima referenciado tem como principal objetivo desempenhar a função conjunta das características das pessoas, meio envolvente e do processo que intercede as transações e interações entre a criança, outras pessoas e o ambiente circundante.

O Eco-Mapa é um instrumento de compilação dos apoios formais e informais das famílias, que nos permite ter uma visão estreita de quem são ou quais são os

meios, pessoas a quem a família recorre na sua vida quotidiana. Estas pessoas são, assim consideradas, pelas famílias, como suporte, com maior ou menor relação, em caso de necessidade.

Também é instrumento importante para analisar com as famílias no sentido de as fazer perceber que não estão isoladas e fazem parte de uma rede alargada, que, muitas vezes é bem maior e com laços a outras pessoas, do que o que as próprias famílias tinham ideia inicialmente.

Sendo assim, o Modelo Ecológico de Bronfenbrenner é uma “ série de estruturas encaixadas, uma dentro da outra como um conjunto de bonecas russas” (Bronfenbrenner, 2002).

Para Agostinho (2007), o Eco - Mapa “é um instrumento de fácil utilização e fácil entendimento, quer pela família quer pelos profissionais, e serve fundamentalmente para suportar o tipo de intervenções que a família necessita em determinada fase do seu desenvolvimento”. Por este motivo, achamos que este instrumento deverá ser repetido pontualmente, especialmente se houver mudanças importantes na dinâmica ou nas relações familiares.

A IP reflete uma grande complexidade, sendo que, em vez de indivíduos que tomam decisões sobre a criança, pelo contrário, estamos perante equipas de pessoas que devem ter em conta as necessidades das crianças e das famílias, dentro da comunidade em que estão inseridas.

A IP tem como objetivo principal a promoção do bem - estar das crianças que poderão apresentar um risco desenvolvimental devido a uma combinação de fatores biológicos e ambientais, competem a estes serviços, proporcionar, por sua vez, bem - estar às famílias, sendo um parceiro indispensável, para o sucesso da intervenção.

### 2.1. A importância da intervenção precoce para as crianças e famílias

A IP é um serviço realizado por profissionais de educação, saúde e serviços sociais, formando uma equipa pluridisciplinar. Estes serviços devem providenciar intervenções inclusivas para crianças com NEE, desde o nascimento até aos 6 anos e suas famílias.

Deste modo, a implementação prática de serviços de IP centrados na família de acordo com Wolery, Strain e Bailey (1992) obedece ao seguinte conjunto de princípios:

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

As práticas da IP são centradas nas famílias que apresentam necessidades para as quais este serviço tem de oferecer respostas eficazes implicando o seu envolvimento ativo. Por isso, a IP é imperiosa pois trabalha em colaboração com as famílias e outros profissionais, formando um sistema de trabalho onde todos juntos, desenvolvem planos de serviços individualizados, respeitando os valores dessas mesmas famílias de maneira a dar ênfase às prioridades estabelecidas em cada caso a intervir. Neste sentido, “ a educação das crianças que apresentam NEE é uma tarefa compartilhada por pais e profissionais (...) os pais são parceiros privilegiados e deve ser desenvolvida uma parceria cooperativa e de ajuda” (UNESCO, 1994).

As famílias têm que se sentir satisfeitas com a intervenção, pois não podemos ignorar que estas também têm necessidades que poderão ir para além do apoio específico ao desenvolvimento do seu filho(a). Assim, a intervenção para ser eficaz

tem que se apresentar consistente e com objetivos traçados tendo em conta as prioridades das famílias.

As práticas da IP tem que reconhecer a família como sendo o primeiro e principal contexto para promover a saúde e bem-estar da criança. Nesta perspectiva, a família passa a ser vista como dirigente de todo o processo de intervenção, tendo um papel fulcral em relação a todos os aspetos do seu envolvimento nos programas de intervenção precoce e de serviços de apoio à família.

Como já referimos, a IP é um trabalho colaborativo realizado entre pais e profissionais, por isso, para aumentar a eficácia da família e evitar uma situação de dependência dos pais face aos profissionais, estes devem fundamentalmente ajudá-los a resolverem os seus problemas, assumindo as tarefas que a família não consegue resolver.

A IP caracteriza-se pelas boas práticas centradas em cada família, tratando-as com dignidade e respeito, de maneira a dar ênfase às forças, necessidades e recursos da criança e da família por forma a normalizar os seus padrões de vida.

### **3. As crianças com NEE no ensino regular**

O direito à educação é para todos os seres humanos, condição necessária para usufruir de outros direitos constituídos numa sociedade democrática. É certo, que quando falamos de educação, estamos perante um fenómeno deveras complexo. Lopes (2008) refere que a educação é “um processo que resulta de vivências e experiências ao longo do ciclo vital e, por isso, exige uma dimensão holística fundamentada pela diversidade de experiências, vivências e situações que constituem aprendizagens globais e diversificadas”.

A educação é um meio importante para tornar uma sociedade mais positiva, mais humana e mais justa, onde todos têm direito à cultura, à formação, à igualdade de oportunidades, à liberdade de aprender e de ensinar.

O Decreto - Lei 3/2008 de 7 de janeiro (que revogou o Decreto – Lei nº 319 de 1991 que definia o Regime Educativo Especial para alunos com Necessidades Educativas Especiais), define os apoios especializados a prestar desde a educação pré-escolar até ao secundário no ensino privado e público. A criação deste tipo de resposta visa disponibilizar condições para adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e participação num ou vários domínios da vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais de caráter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação.

Assumidamente, a Educação Especial tem a partir desta altura, uma clara orientação para a inclusão educativa e social.

Para que um dia possamos dizer que a educação no nosso país se processa em escolas inclusivas, é necessário que percebamos o processo que permite a todos os alunos aprenderem em conjunto, desta forma a escola deve acompanhar a sociedade em que se insere, respeitando as diferenças de cada aluno, havendo uma interligação entre todos os intervenientes, sem nunca esquecer a individualidade de cada um dentro da escola e da sala de aula.

Perante isto, torna-se urgente que a escola esteja virada para a inclusão, com acessibilidades físicas e sociais, permitindo ao aluno o acesso académico, partilhado com os seus pares sem NEE.

Segundo Correia (1997) uma escola inclusiva é, assim, aquela que “pretende dar resposta às necessidades de todos os alunos, sejam quais forem as suas características, nas escolas regulares das suas comunidades e, sempre que possível, nas classes regulares dessas mesmas escolas.”

As crianças com NEE, até há bem pouco mais de uma década, não eram integradas nas escolas do ensino regular, mas sim em instituições ou centros de educação especiais com características adaptadas às suas necessidades, desenvolvendo práticas de ensino e integração na sociedade, mas caracterizadas por um ambiente fechado e restrito, com grandes custos financeiros, para além de favorecer a segregação e discriminação.

Num tempo em que as pessoas se cruzam um pouco por toda a parte, torna-se imperioso que a educação das crianças e dos jovens de hoje se subordine aos princípios da interação e da inclusão.

As classes regulares representam um espaço social de excelência para que os alunos com NEE desenvolvam o seu processo de aprendizagem dentro dos valores da inclusão.

A Educação Especial e a Inclusão constituem-se assim, como duas faces na mesma moeda, onde caminham lado a lado, de maneira a assegurar os direitos fundamentais dos alunos com NEE.

#### 4. Multideficiência: Definição

Neste contexto é importante definir o que é a multideficiência, que segundo Orelove e Sobsey (2004) “ aplica-se a indivíduos com deficiência mental, com uma ou mais deficiências motoras e/ou sensoriais (...) e que requerem cuidados de saúde diferenciados”. Os mesmos autores defendem que uma criança multideficiente exige mais cuidados do que uma outra criança que não apresente problemas, necessitando de uma intervenção mais específica de variados profissionais e terapeutas, para desta forma responder mais adequadamente às diferentes problemáticas de cada uma delas.

As crianças com multideficiência, não têm somente lesões orgânicas graves no sistema nervoso central, têm também, graves lesões noutros órgãos, nomeadamente, nos sentidos, os membros superiores ou inferiores, na fala, como referem Vieira e Pereira (1996) que pode afetar a “a saúde em geral, com problemas tão diversos como a epilepsia, dificuldades na alimentação, no controle de esfíncteres, etc.”

As crianças com multideficiência, muitas vezes sentem dificuldades em interagir com o meio envolvente, reduzindo, assim, conforme os mesmos autores “as possibilidades de maturação espontânea”.

A multideficiência, no que concerne ao diagnóstico, faz-nos deparar com duas situações, como referem Vieira e Pereira (1996):

*“ - Pessoas que são portadoras de deficiência mental profunda, embora apresentem outros défices associados.*

*- Pessoas que exibem um comportamento adaptativo comparado com o esperado de uma pessoa com deficiência mental profunda, mas cuja causa é uma deficiência ou deficiências associadas e não a deficiência mental.”*

Assim sendo, o conceito de multideficiência é entendida por Contreras e Valencia (1997) como “um conjunto de duas ou mais incapacidades ou diminuições, de ordem física, psíquica ou sensorial”.

Uma criança multideficiente, com já foi referido, tem que ter duas ou mais deficiências em simultâneo, mas Contreras e Valencia (1997) defendem que “ estas deficiências não têm de ter relação de dependência entre si (...) uma das deficiências não condiciona que exista outra ou outras deficiências (...) também não tem que haver uma deficiência mais importante do que a outra ou outras.”

A origem das multideficiências pode ter várias causas, segundo Contreras e Valencia (1997), podendo ter “ causas genéticas, causas pré - natais, causas perinatais, causas pós - natais e causas ambientais.”

#### 4.1. As crianças com NEE nas Unidades de Apoio Especializada à Multideficiência

Até aos anos 60 existiam apenas dois lugares possíveis para o atendimento de crianças com NEE: o centro especial e a escola regular. Com o passar dos anos apareceram novas tendências para o desenvolvimento do processo de ensino e aprendizagem do tipo de alunos acima mencionados.

Atualmente, no nosso sistema de ensino existem várias formas de contextualizar os alunos com NEE, nomeadamente: a classe ou turma regular, para os alunos surdos, existe a educação bilingue, dentro de uma comunidade linguística de referência, escola de referência para alunos cegos e com baixa visão, unidade de ensino estruturado para a educação de alunos com perturbações do espectro do autismo, unidade de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência e surdocegueira congénita, as instituições e, por último, Apoio Domiciliário ou apoio em centros hospitalares.

Assim sendo, a inclusão de um aluno com NEE dentro das classes regulares, é a medida menos restritiva para que o mesmo consiga usufruir dos mesmos direitos da restante turma. Cada vez cabe mais à escola prever respostas educativas de forma a educar com sucesso todas as crianças, incluindo as que padecem de patologias graves. No entanto, como refere Correia (1997), “o princípio da inclusão só pode ter sucesso se, em primeiro lugar, os cidadãos o compreenderem e o aceitarem como um princípio cujas vantagens a todos beneficia”.

Perante a citação acima descrita, a inclusão nas turmas regulares de crianças com multideficiência é extremamente complexa, uma vez que as mesmas apresentam graves limitações a nível da sua atividade e participação, convergindo com uma série de deficiências que interferem nas suas aprendizagens.

Nesta ótica, estes alunos necessitam de uma resposta educativa mais eficaz, de maneira a que os mesmos usufruam de oportunidades que uma sala regular não

oferece, pelas grandes dificuldades ao nível de desenvolvimento cognitivo que apresentam, associadas a limitações ao nível motor e sensorial.

A implementação das unidades de apoio especializado constituem uma resposta educativa para os alunos com multideficiência, para assim responder às necessidades específicas destes alunos, tendo em conta o seu nível de funcionalidade e idade.

Nestas unidades integram docentes especializados, devendo introduzir as modificações necessárias face às metodologias e técnicas a implementar que se revelam imprescindíveis para trabalhar com cada criança, respondendo a problemática de cada uma.

As unidades especializadas têm como principais objetivos, segundo Dgide (2008):

- Promover a participação dos alunos com multideficiência nas atividades curriculares e de enriquecimento curricular junto dos pares da turma a que pertencem;
- Aplicar metodologias e estratégias de intervenção interdisciplinares, visando o desenvolvimento e a integração social e escolar dos alunos;
- Assegurar a criação de ambientes estruturados e significativos para os alunos;
- Proceder às adequações curriculares adequadas;
- Adotar opções educativas flexíveis, de carácter individual e dinâmico, pressupondo uma avaliação constante do processo de ensino e de aprendizagem do aluno e o regular envolvimento e participação da família;
- Assegurar os apoios específicos ao nível das terapias, da psicologia, da orientação e da mobilidade aos alunos que delas possam necessitar;
- Organizar o processo de transição para a vida pós - escolar.

As unidades especializadas, como já foi referido têm professores especializados, auxiliares da ação educativa com formação nesta área, terapeutas, psicólogos. São munidas de recursos materiais, às quais são facilitadores para o dia-a-dia dos alunos. Materiais esses que facilitam a comunicação, como software adaptado, bem como recursos de mobilidade e posicionamento como standing-frame, cadeira de rodas, rampas, andarilhos, cadeiras de trabalho e recorte tipo rifton. Para a higiene pessoal, também devem ter lavatórios, bancadas para mudar a fralda, sanitário adaptado. Na alimentação deverão existir colheres adaptadas, etc.

No seguimento desta investigação, podemos constatar que existem várias respostas educativas para que os alunos, perante seu perfil de funcionalidade, possam aprender com iguais oportunidades relativamente aos alunos ditos “normais”.

Desta forma a escolarização, segundo Contreras e Valencia (1997) faz-se tendo em conta os três seguintes fatores:

- Tipo e grau de deficiência do aluno;
- Características relativas com o meio escolar: possibilidades, recursos humanos, materiais, serviços e meios de acesso;
- Circunstâncias familiares do aluno.

Quando a turma regular ou unidades especializadas de apoio à multideficiência, não conseguem responder às necessidades dos alunos, por questões de saúde, em que os mesmos apresentam limitações profundas, procedidas por uma determinada deficiência em que põe em risco a sua atividade e participação, a equipa pluridisciplinar, depois de avaliar a situação dos mesmos, tendo em conta os fatores acima descritos, pode optar pelo Apoio Domiciliário, como última resposta educativa.

## **5. As crianças com NEE no Apoio Domiciliário**

Numa sociedade que vive envolta em conflitos, desequilíbrios, injustiças, muitas são as razões que exigem dar uma resposta educativa para os alunos com NEE que não podem ir à escola por questões de saúde. Por isso, para dar resposta a todos os alunos, independentemente, da sua condição física, criou-se o Apoio Domiciliário. Por isso este tipo de apoio faz com que a pessoa ou criança deficiente seja integrada no ensino, mas que é usufruído em casa.

Nos últimos anos tem havido grandes mudanças na forma de encarar e cuidar as crianças e jovens com deficiência. Vivemos hoje numa época em que a sociedade, através das suas leis, defende, ou pelo menos enuncia, os seus direitos e a sua dignidade. Com efeito, as práticas centradas na família em intervenção precoce, têm vindo a corroborar que as práticas baseadas neste novo paradigma produzem bastantes benefícios, de maneira, a haver um maior envolvimento dos terapeutas, psicólogos, fisioterapeutas, professores e educadores, para perceber a criança na sua multidimensionalidade, bem como as carências e recursos dos pais à luz das prioridades da família.

Neste sentido, a garantia dos direitos das pessoas com deficiência e incapacidades exige, em determinadas situações a oferta de serviços de apoio que viabilizam a integração social e profissional, bem como a criação de soluções de complementaridade ou de alternativa à situação familiar que contribuam efetivamente para a sua autonomia, valorização pessoal e desenvolvimento das suas capacidades e potenciais.

Por consequência, existem agrupamentos de escolas que criam para os alunos com deficiência e incapacidades significativas da atividade e restrições na participação, decorrentes nas estruturas e funções do corpo, apoios domiciliários, como sendo uma resposta bastante importante, criando em suas casas espaços de aprendizagem, para desenvolver competências e definir estratégias, tendo em conta a especificidade de cada aluno.

Assim sendo, toda a equipa pluridisciplinar intervém, envolvendo diferentes parecerias e contextos da vida da família e da criança.

Assim, é ao aceitar e dar atenção às diferenças individuais, seja qual for a sua origem, que se pode valorizar as competências, adaptando-as em função das necessidades e características de cada criança/jovem.

A Educação Especial, no ensino organiza-se conforme o disposto no Decreto - Lei nº 3/2008, de 7 de Janeiro e tem como objetivo a “inclusão educativa e social, o acesso e o sucesso educativo, a autonomia, a estabilidade emocional, bem como a igualdade de oportunidades”.

Após a referenciação compete à direção do Agrupamento desencadear os procedimentos consignados na lei.

Os alunos avaliados por referência à Classificação Internacional de Funcionalidade, que revelem necessidades educativas especiais de carácter permanente ficam abrangidos pelo Decreto-lei acima citado, sendo elaborado um Programa Educativo Individual (PEI).

Os alunos que usufruem de Apoio Domiciliário, têm que desenvolver competências para eles delineados, onde a Educação Especial integra atividades dirigidas aos educandos e ações dirigidas às famílias, para assim, promover o desenvolvimento de cada criança.

É importante salientar que numa análise ao Decreto - Lei nº 3/2008, de 7 de Janeiro, não faz referência aos alunos com apoio ao domicílio em específico, pois estes podem estar enquadrados em diversas medidas educativas, por isso não se pode caracterizar essas crianças na generalidade.

Posto isto, construir uma sociedade para todos é, portanto, um desafio e uma responsabilidade que se coloca a todas as pessoas, impondo-se uma consciência coletiva, para o bem pessoal de cada interveniente. Exigindo, assim, um trabalho em equipa, nomeadamente a cooperação, partilha, transferência de conhecimentos e competências, disponibilidade, de modo a contribuir para a melhoria da qualidade de vida das crianças e suas famílias.

O nosso trabalho não se centrará na vertente de Apoio Domiciliário como serviço social, mas sim como apoio na educação de crianças que estão impossibilitadas de ir à escola por razões de saúde.

A escola exige a presença dos alunos, mas quando deparámo-nos com alunos que se encontram doentes ou que tenham uma determinada deficiência, estes têm que permanecer em casa.

Assim, em Portugal o Decreto - Lei 3/2008 estabelece adequações no processo de ensino e de aprendizagem e integra medidas educativas que visam promover a aprendizagem e a participação dos alunos com necessidades educativas especiais.

Os objetivos da educação especial não se esgotam na promoção da igualdade de oportunidades, por isso a intervenção precoce na infância assume grande importância, exigindo uma cooperação entre os serviços da educação, da saúde e da segurança social.

O Decreto - Lei 3/2008 de 7 de janeiro, valoriza a educação e promove a melhoria da qualidade do ensino, em que os apoios especializados visam responder às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da sua participação.

Nos últimos anos, principalmente após a Declaração de Salamanca (1994), tem vindo a afirmar-se a noção de “escola inclusiva”, capaz de acolher e de reter, no seu seio, grupos de crianças e jovens tradicionalmente excluídos. Nos termos do disposto as escolas ou os agrupamentos não podem rejeitar a matrícula de qualquer criança com base da incapacidade ou nas necessidades educativas especiais que manifestam. Estas crianças têm o direito de usufruir da escola nos mesmos termos das restantes.

Todas as crianças e jovens sem exceção, têm o direito à educação, mesmo as crianças que estão no domicílio. Estas, de acordo com o Decreto - Lei 3/2008, têm que ser avaliadas por uma equipa pluridisciplinar, composta por médicos, terapeutas, psicólogos, professores, encarregados de educação, com o objetivo de envolvê-las em atividades lúdicas e educacionais, tendo em conta o seu perfil de funcionalidade.

Assim sendo, neste sentido, entende-se por apoio pedagógico o conjunto das estratégias e atividades concebidas e realizadas na escola no âmbito curricular e extracurricular, incluindo aquelas que são desenvolvidas no seu exterior, que contribuam para que os alunos adquiram os conhecimentos e as competências e desenvolvam as capacidades, atitudes e valores consagrados nos currículos em vigor.

## 6. Apoio Domiciliário

O Apoio Domiciliário é um serviço de proximidade, uma vez que corresponde a uma resposta social organizada a que pessoas em situação de dependência podem ter acesso para satisfação de necessidades básicas e específicas, tendo apoio nas atividades da vida quotidiana.

Na literatura de especialidade entende-se por Apoio Domiciliário como um serviço de proximidade, sobretudo em atividades que tradicionalmente eram asseguradas pelas famílias nas suas casas (tais como a assistência a pessoas idosas, crianças deficientes e que com a evolução das condições de vida, passaram a ser realizadas no exterior da família).

Contudo, porque se trata de “serviços” prestados às pessoas, na sua maioria em situação de dependência, tais atividades mantêm a exigência de um relacionamento pessoal próximo, afetuoso, entre quem as exerce e quem delas beneficia.

Segundo o Despacho Normativo 62/99, que define as normas reguladoras das condições de implementação, o serviço de Apoio Domiciliário é:

*“Uma resposta social que consiste na prestação de cuidados individualizados e personalizados a indivíduos e famílias quando por motivos de doença, deficiência ou outro impedimento, não possam assegurar, temporária ou permanentemente a satisfação das suas necessidades básicas e ou atividades da vida diária”.*

### 6.1. Vantagens do Apoio Domiciliário

O Apoio Domiciliário é uma resposta dada por um determinado agrupamento de escolas para desenvolver atividades letivas em casa, dependendo da condição de saúde e do nível da atividade e participação dos alunos.

Os pais podem sentir-se mais confortáveis se o seu filho receber apoio por um professor de educação especial no seu lar, em vez de ir à escola. Assim sendo, a escola reconhece a importância das crianças que não podem comparecer no espaço físico da escola, então é uma mais-valia para elas e para as suas famílias o professor de educação especial dar apoio especializado nas suas casas. A visita domiciliar dá mais oportunidade aos professores e terapeutas para envolver as famílias no processo de

ensino, trabalhando, assim em parceria de acordo com o perfil de funcionalidade da criança, estimulando a aprender no seu ambiente natural. A equipa pluridisciplinar, num contexto familiar, pode ajudar a solucionar problemas e avaliar as necessidades de equipamentos para a criança trabalhar, mediante a condição física de cada um.

Para algumas famílias, os serviços desenvolvidos no domicílio, nomeadamente, intervenção precoce e apoio de Educação Especial, podem ser a única opção disponível para responder às necessidades dos seus filhos. O apoio no domicílio é vantajoso, na medida em que as crianças têm mais contacto com o professor e a relação torna-se mais estreita.

## 6.2. O papel da família no Apoio Domiciliário

Por vezes aceitar a criança que nasceu com uma deficiência ou que por razões ambientais ficou com sérias sequelas, convergindo numa deficiência motora ou cognitiva irreversível, é de facto, um processo difícil e demorado. A emoção que os pais geralmente sentem ao terem um bebé lindo e perfeito é obscurecida. Em seu lugar, brotam sentimentos de descrença, de choque, desamparo e isolamento. Estas emoções podem tornar a aceitação da deficiência bastante custosa.

Assim, muitos pais reagem ao diagnóstico inicial do problema do seu filho, refutando a situação, esperando que seja um pesadelo que desapareça. Por isso os sentimentos de culpa, de vergonha podem estar presentes. De maneira a ultrapassar este período de negação e de culpa, é importante que os progenitores comuniquem, informem-se e acima de tudo que não se fechem, mas sim que procurem apoio. Quando esta etapa for ultrapassada, então serão capazes de partilhar os seus sentimentos e entender algumas implicações sobre a problemática do seu filho.

Na vida da criança, especificamente, o ambiente familiar, poderá ser um fator promotor de aprendizagens no que se refere à resolução de problemas, ao controlo das emoções, à expressão de diferentes sentimentos e ao lidar com as adversidades e diversidades da vida. A família corresponde, assim, a uma instituição que exerce uma influência significativa durante todo o processo de desenvolvimento de uma criança. Não importa a configuração que a família assuma, pois é ela que pode assegurar à criança o direito ao amor, ao acolhimento e a garantia do cumprimento da tarefa e dar

continuidade ao processo de ensino - aprendizagem nos mais variados contextos de vida.

Neste sentido e para que não exista uma barreira entre os pais e toda a equipa pluridisciplinar, é importante que os pais se tornem membros ativos e que participem na veiculação das orientações dos professores, psicólogos e técnicos de saúde e na efetiva promoção de um desenvolvimento saudável e adaptativo de criança.

Posto isto, torna-se importante definir o que é a família, para depois saber qual o papel desta, numa situação de apoio ao domicílio.

A família é um grupo de indivíduos ligados por laços de sangue de casamento ou adoções que formam uma unidade económica, em que os membros são responsáveis pela educação das crianças.

Cada família é um sistema, um todo e possui um dinamismo próprio conferindo-lhe autonomia e individualidade, integrando influências externas em combinação com forças externas, tendo uma capacidade auto - organizativa.

Os pais idealizam uma criança, como o sexo do bebé, o desempenho futuro na escola, na carreira. Sendo que estas características determinam já o papel da criança na família.

Quando uma família enfrenta um impacto de um acontecimento inesperado com os seus membros, estas têm que ter a capacidade de se organizar perante a adversidade e tem de se adaptar a uma nova realidade, mudando a sua dinâmica. O processo pode durar dias, meses ou anos e alterar o estilo de vida de uma família, os valores e os seus papéis. A flexibilidade com que a família irá conseguir lidar com a situação depende das suas experiências prévias e até da personalidade de cada um dos seus membros.

No que concerne à adaptação de uma família face a uma criança com deficiência e com Necessidade Educativas Especiais, na realidade, essa família pode adaptar-se com sucesso às diferentes situações, efetuando muitas mudanças positivas, incluindo o crescimento pessoal e melhoria das relações com os outros e as mudanças nos seus valores filosóficos e espirituais.

Apesar dos possíveis efeitos positivos, a investigação indica que cuidar de uma criança com uma deficiência é mais “stressante”. As adaptações que os pais têm de fazer para lidar com as necessidades específicas dessas crianças são elas próprias indutoras de “stress”.

Desta feita, e sendo a família tão importante na vida de cada ser humano, torna-se importante mencionar o papel desta na vida de uma criança com Necessidades Educativas Especiais, aliado também a sucessivos problemas de saúde.

### 6.3. O papel da mãe como cuidadora

A família é um sistema social primário dentro do qual o indivíduo se desenvolve, é cuidado, torna-se apto para o convívio social e é onde o crescimento físico, pessoal e emocional é promovido. A família, como unidade, desenvolve um sistema de crenças, valores e atitudes face à saúde e doença que são expressas e demonstradas através dos comportamentos de saúde e de doença dos seus membros. A verdade, é que a partir da família se conjugam grandes mudanças acerca da saúde e mudanças de atitudes correlacionadas com ela. Neste sentido, segundo Friedman (2003) Hanson (2001) “a saúde da família é afetada pela saúde dos seus membros e vice - versa, o que torna difícil dissociar a família do seu estado de saúde e da saúde dos seus membros”.

Segundo Honoré (2004), citado por Ribeiro, (2007), “o cuidar constitui uma ação dinâmica, pensada, refletida em relação a algo ou alguém.” Já o termo cuidado, por sua vez, conota responsabilidade e zelo. Para Collière (1989) “cuidar, prestar cuidados, tomar conta é, primeiro que tudo, um ato de vida, no sentido em que representa uma variedade infinita de atividades, que visam manter, sustentar a vida e permitir-lhe continuar e reproduzir-se”. O mesmo autor reforça a ideia da atividade de cuidar como um “ato individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia mas é igualmente, um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa.”

O ato de cuidar possibilita, assim, o desenvolvimento da capacidade de viver e perante uma situação de doença, compensar o prejuízo das funções limitadas, procurando-se suprir a disfunção física, afetiva ou social. Assim sendo, cuidar é algo complexo, pois a capacidade e a maneira de cuidar condicionam o funcionamento normal de cada ser humano, tornando-se o cuidador o espelho do cuidado. Waldow (2004) acerca deste assunto defende que “para se tornar cuidador, é necessário primeiramente ter sido cuidado”. Cuidar não é de todo uma tarefa fácil, uma vez que

implica certas mudanças na vida de quem cuida, onde o desgaste físico, financeiro, sobrecarga emocional, riscos mentais são evidentes. O papel do cuidador é de uma extrema importância que vai muito para além de “tomar conta”, em que Sequeira (2007) ou Santos (2008) reiteram esta ideia referindo que “cuidar de familiares constitui um ato de amor da maior importância, que deve ser respeitado, preservado e incentivado”.

Waldow (1998) defende que “cuidar acarreta uma série de comportamentos que pode ir desde os mais variados conhecimentos, valores, habilidades e atitudes no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas, para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver ou morrer”. Para que o ato de cuidar seja realizado na sua essência, é necessário disponibilidade, intencionalidade, confiança, para desta forma promover o crescimento e o bem - estar tanto da pessoa que cuida e da pessoa que é cuidada.

Segundo Leandro (2007):

*“ ... logo que um doente ou um idoso no domicílio exigem cuidados prolongados, o círculo de pessoas que se ocupam dele de forma continuada (...) é recrutado no seio dos familiares mais próximos e não numa comunidade local idílica em termos de solidariedade informais.”*

Francischetti (2006) refere que “apesar de toda a família ficar afetada pela doença, o ato de cuidar recai sobre um único membro que assume a principal responsabilidade de prestar assistência emocional, física, médica e, por vezes, financeira”. Os restantes membros da família, não serão atribuídas a principal responsabilidade de cuidar. Desta feita, existem os cuidadores primários ou secundários, que podem ser os pais, no caso de uma criança em estado de dependência, tal cargo depende dos cuidados que cada um tem sob a sua responsabilidade. Os cuidadores designados por terciários, possui um papel coadjuvante, substituindo, por períodos curtos de tempo, o cuidador primário.

Nesta gestão doméstica, dos cuidados de saúde, é de salientar o papel da mulher. Esta apresenta-se como o ator social mais importante na articulação entre a família e os serviços de saúde. A mulher assume como sua responsabilidade a manutenção e gestão da saúde dos seus familiares. Os homens e maridos, como refere Nunes (1997) “ têm a tendência a assumir um papel complementar de dependência e de desresponsabilização no que diz respeito à doença”. Muitas vezes o peso da

responsabilidade pelos cuidados de saúde da família fica muitas vezes, nos ombros da mulher é ela que se preocupa e acompanha os seus filhos ao médico.

Na divisão do trabalho entre parentes, é à mulher que se atribuem os cargos da educação dos filhos, da organização e gestão da casa e da vida doméstica, bem como fica como sua função a parte da saúde, fazendo dela, um verdadeiro atuante dos cuidados de saúde.

A mulher assegura todos os cuidados de saúde dos seus membros, se for um filho é a própria mãe que está atenta à medicação, alimentação, à higiene pessoal, a manutenção do ambiente psicossocial domiciliário favorável, à educação para a saúde, tomada de decisões, cuidados de reabilitação, intervenção precoce, enfim são elas que asseguram todos os cuidados, quer no domicílio, quer no público.

É importante referir o papel da mãe como cuidadora, no que diz respeito à saúde dos elementos que constituem a família, assim sendo, a sua preocupação vai desde os cuidados quotidianos que contribuem para a manutenção da saúde e prevenção da doença, quer seja ao nível da alimentação, cuidados de higiene, até às decisões em relação ao tratamento das doenças correntes e doenças graves. No entanto, apesar da maior parte das vezes ser a mãe a cuidar dos familiares doentes, é importante realçar que a colaboração de outros familiares e vizinhos é quase sempre imprescindível e muitas vezes decisiva.

Miura (2007) citando Telford e Sawrey (1976) referem que:

*“ A mãe tem sido, historicamente, a figura central, apresentando, desta forma, uma personalidade própria que influencia bastante para o ambiente familiar, facto determinante para o desenvolvimento da criança, por isso quase sempre, salve-se exceções, é à mãe que se atribui a função de cuidar, tanto na educação como na saúde”.*

Desta forma, ser mãe de uma criança com uma determinada doença e que depende de outros para sobreviver pode acarretar uma série de mudanças, tanto na vida conjugal, como profissional.

## **7. O papel do professor de Educação Especial no Apoio Domiciliário**

Os professores assumem um papel muito importante, pois desde sempre existiu esta preocupação em lutar para incluir a criança deficiente na escola regular.

Tanto o professor do ensino regular, como o de Educação Especial, assumem um papel relevante no processo de desenvolvimento e de ensino - aprendizagem dos alunos, contribuindo para o sucesso de qualquer mudança educacional, particularmente na construção de uma escola inclusiva, pois ninguém é mais importante para a melhoria da escola que um professor; a mudança educacional depende do que os professores agem e pensam.

Se o professor acreditar que incluir é destruir barreiras e que ultrapassar as fronteiras é viabilizar a troca no processo de construção do saber e do sentir, ele exercerá seu papel, fundamental, para assegurar a educação inclusiva que todos nós desejamos, semeando assim um futuro que sugerirá menos discriminação e mais comunhão de esforços na proposta de integrar e incluir.

Os responsáveis pela aprendizagem do aluno portador de deficiência no 1º Ciclo são o professor titular de turma e o professor de Educação Especial. O segundo é um professor de apoio, que lhe compete dar auxílio ao professor titular e ao aluno.

No Apoio Domiciliário, o professor de Educação Especial desloca-se a casa do aluno, pois a criança está “presa” à sua condição física, não podendo deslocar-se à escola. Aqui, o professor assume um papel muito importante no desenvolvimento destas crianças, para que, dentro do possível, a aprendizagem dos alunos com Necessidades Educativas Especiais (no domicílio) tenha “sucesso” nas suas realizações, compete ao professor de Educação Especial usar variados instrumentos para as crianças que apoia:

- Proporcionar os apoios necessários para que a criança possa ter sucesso escolar;
- Fazer eventuais sugestões ou demonstrar modos de procedimento que possam conduzir a melhores resultados;
- Adaptar os materiais didáticos;
- Pôr à disposição da criança todos os utensílios e equipamentos específicos de que necessite:

- Assegurar ele próprio, ou fazer com que seja assegurada, através do apoio pedagógico personalizado, a possibilidade de recuperação ou apoio complementar nas matérias que o aluno tenha mais dificuldade em assimilar.

Dependendo do Programa Educativo Individual, o professor de Educação Especial tem como objetivo responder às necessidades educativas especiais dos alunos, atendendo à problemática de cada um, diversificando estratégias traçadas no seu PEI.

Como interveniente do seu processo de ensino - aprendizagem, o professor de educação especial valoriza as informações dos fisioterapeutas ou das terapeutas ocupacionais, ou outros tipos de técnicos, para em conjunto definirem a ação educativa, levando em conta os problemas motores e a limitação na atividade e participação das crianças.

Enveredando por um caminho mais pessoal, o professor de Educação Especial terá que ter características de personalidade muito particulares, para desta forma conseguir lidar com as adversidades da sua atividade, nomeadamente, no Apoio Domiciliário, em que pode encontrar crianças de extrema dependência de adultos, com deficiências bastantes profundas e terá que saber e ter coragem para enfrentar e dar apoio suficiente aos alunos, bem como às famílias, principalmente aos cuidadores. Segundo Fonseca citando Rappaport a McNary (1997), o professor de Educação Especial tem que ter a seguinte personalidade:

- Auto - respeito;
- Espontaneidade;
- Sensibilidade;
- Tolerância frustracional elevada;
- Inteligência;
- Estabilidade emocional;
- Energia;
- Responsabilidade;
- Atitude positiva perante crianças deficientes;
- Abertura

## 7.1. Flexibilização Curricular

A escola pública e a escolaridade obrigatória foram, sem dúvida, das melhores “invenções” da modernidade. Elas foram e são um dos principais fatores de desenvolvimento, de crescimento, de qualidade social, de democracia e liberdade.

Nos tempos que correm não basta porém ter uma escola pública, cuja presença seja formalmente obrigatória. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2001) “exige-se hoje que a escola seja para todos, na prática e não apenas na lei”.

Esta realidade é substancialmente diferente da que prevalecia há apenas algumas décadas. Então, grande parte das instituições pós - escolares requeria somente competências minimalistas para a maioria dos que iam à escola, que não eram para todos. De fora ficavam, sem que tal representasse um especial problema (o acesso ao trabalho não era um direito, mas apenas um dever de alguns), categorias excluídas em função das características estatutárias: ser mulher ou deficiente, por exemplo (curiosamente, ser criança – categoria social apenas existente entre as camadas mais favorecidas – não constituía um impeditivo).

Mudaram entretanto os atributos requeridos pelo mercado de trabalho, para posições minimamente satisfatórias (tanto no domínio de recompensas intrínsecas como extrínsecas) são requeridos não apenas mais saberes, mas principalmente mais capacidade para aprender em permanência e em todos os contextos da vida; são exigidas competências de utilização mais universal e flexível, isto é adaptável. O estatuto e a participação social não resultam apenas da posição socioprofissional, mas também da participação noutras esferas da vida. Emerge, neste contexto, uma educação virada para a necessidade de respeitar os direitos universais, a acessibilidade afetiva, a flexibilidade e o espírito de iniciativa.

Neste sentido, a atual lei prevê, além de outras medidas, o desenvolvimento de respostas diferenciadas para as mais variadas problemáticas, por isso está em curso a negociação com as entidades representativas do setor, a transição das escolas especiais para Centro de Recursos para a Inclusão (CRI), que assegura a aplicação útil dos recursos humanos e dos equipamentos para as crianças com necessidades educativas especiais.

Neste estudo, importa referenciar a importância da Classificação Internacional de Funcionalidade, que representa um progresso no campo da intervenção em reabilitação e especificamente na Educação Especial. A CIF, superando o reducionismo, chama a atenção para os problemas das pessoas e para os obstáculos existentes no meio, propondo assim que se trabalhe simultaneamente a capacitação dos indivíduos e as acessibilidades aos recursos de instituições que deverão adaptar-se às necessidades de todos.

Além disso, a CIF exige uma avaliação mais fina e ajustada, fazendo com que os apoios cheguem a quem deles mais necessita e a construção de programas educativos individuais mais precisos e rigorosos.

Ao utilizar o currículo, o professor necessita de ter uma abertura e flexibilidade necessárias para explorar tudo o que seja passível de contribuir para que os alunos com deficiências profundas alcancem o máximo de desenvolvimento pessoal e possam participar tanto quanto a sua situação o permita na vida da sua família, casa, etc. O currículo é um instrumento aberto a todas as influências vindas do aluno, da sua família, do professor, é um elemento facilitador no processo de elaboração do Programa Educativo Individual.

O Decreto – Lei nº 3/2008, de 7 de janeiro tem como premissa a qualidade de ensino orientada para o sucesso de todos os alunos. Neste sentido, a lei acima descrita, vem enquadrar as respostas educativas a desenvolver no âmbito da adequação ao processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e participação, num ou vários domínios da vida, decorrentes das alterações funcionais e estruturais de carácter permanente e das quais resultam dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social.

## 7.2. Programa Educativo Individual

O Programa Educativo Individual (PEI) constitui um documento que assume a maior importância para os alunos com necessidades educativas de carácter permanente, bem como para todos os intervenientes no seu processo educativo.

Desenhado para responder à especificidade das necessidades educativas de cada aluno o PEI é um instrumento fundamental no que se refere à operacionalização e eficácia da adequação do processo de ensino aprendizagem. Este procedimento facilita a progressão ao longo da escolaridade, permitindo aos alunos completar o ensino secundários com maiores níveis de sucesso.

O PEI é um documento formal que garante o direito à equidade educativa dos alunos com necessidades educativas especiais, sendo, também um instrumento de trabalho que descreve o perfil de funcionalidade por referência à CIF-CJ do aluno e estabelece uma maior capacidade de respostas educativas específicas requeridas por cada aluno em particular.

É, por sua vez um documento que responsabiliza a escola e os encarregados de educação pela implementação de medidas educativas que promovam a aprendizagem e a participação dos alunos com necessidades educativas especiais. Este documento, após sua elaboração, tem que ser regularmente revisto e reformulado, uma vez que se fundamenta numa avaliação compreensiva e integrada do funcionamento do aluno, passível de sofrer alterações.

O modelo do PEI usado em cada escola deve ser aprovado por deliberação do Conselho Pedagógico e inclui dados do processo individual do aluno, como por exemplo, a história escolar e pessoal relevante, e integra os indicadores de funcionalidade, bem como os fatores ambientais que funcionam como facilitadores ou como barreiras à atividade e participação do aluno na vida escolar. Estes são obtidos por referência à Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, em termos que permitam identificar o perfil concreto de funcionalidade.

O PEI é elaborado, conjunta e obrigatoriamente, pelo docente, responsável pelo grupo ou turma ou pelo diretor de turma, dependendo do nível de educação ou ensino que o aluno frequenta, pelo docente de Educação Especial e pelo encarregado de educação, ou seja, por quem melhor conhece o aluno e por quem trabalha diretamente com ele.

Sempre que se considere necessário, poderá ser solicitada a participação de outros elementos do departamento de Educação Especial, dos serviços técnico - pedagógicos de apoio aos alunos ou de outros serviços, designadamente, os centros de saúde, os centros de recursos especializados, as escolas de referência ou as unidades

que que trabalham com alunos com perturbações do espectro do autismo ou com multideficiência.

No caso dos alunos com ensino bilingue deve também participar na elaboração do PEI um docente surdo de Língua Gestual Portuguesa.

Todo o trabalho em equipa é muito importante, de maneira a desenvolver toda uma partilha relativamente ao funcionamento do aluno em vários contextos, tais como: casa, escola e comunidade. Promover, por sua vez, uma implicação mais ativa e responsável por parte dos pais e encarregados de educação.

- Identificação do aluno;
- Resumo da história escolar e outros antecedentes relevantes;
- Caracterização dos indicadores de funcionalidade e fatores ambientais que funcionam como facilitadores ou como barreiras à participação e à aprendizagem;
- Definição das medidas educativas a implementar;
- Discriminação dos conteúdos, dos objetivos gerais e específicos a atingir e das estratégias e recursos humanos e materiais a utilizar;
- Nível de participação do aluno nas atividades educativas da escola;
- Distribuição horária das diferentes atividades previstas;
- Identificação dos técnicos responsáveis;
- Definição do processo de avaliação da implementação do Programa Educativo Individual;
- A data e assinatura dos participantes na sua elaboração e dos responsáveis pelas respostas educativas a aplicar.

**Quadro 1.** Dados que devem constar no Programa Educativo Individual

A elaboração e aprovação do PEI devem decorrer no prazo máximo de 60 dias após a referenciação, dando-se início à sua implementação. O coordenador do PEI é o educador de infância, docente do 1º Ciclo ou diretor de turma em outros ciclos de ensino.

### 7.3. Currículo Específico Individual

A educação especial dispõe de um conjunto de medidas educativas que, através da adequação do processo de ensino e aprendizagem, visam a promoção da aprendizagem e a participação dos alunos com necessidades educativas especiais. Várias são as medidas educativas que o Decreto-Lei 3/2008 define para responder às necessidades e problemática de cada aluno, tendo como objetivo “a adequação do processo de ensino e de aprendizagem” integrando “medidas educativas que visam promover a aprendizagem e a participação dos alunos com necessidades educativas especiais de carácter permanente.” (Decreto-Lei 3/2008)

Art.17º- Apoio pedagógico personalizado	a) O reforço das estratégias utilizadas no grupo ou grupo; b) O estímulo e reforço das competências e aptidões- envolvidas na aprendizagem; c) A antecipação e reforço da aprendizagem de conteúdos lecionados no seio do grupo ou da turma; d) O reforço e desenvolvimento de competências específicas. Entende-se por competências específicas as que são desenvolvidas no âmbito da aprendizagem do braille, da orientação e mobilidade, do treino de visão, da leitura e da escrita para alunos surdos, da comunicação aumentativa e alternativa. O professor de educação especial também assegura o desenvolvimento de competências de autonomia pessoal e social do aluno, que exigem atividades de cariz funcional.
Art.18º - Adequações curriculares individuais	Esta medida traduz-se em adequações de âmbito curricular, que não põem em causa o currículo comum ou as orientações curriculares respeitantes ao pré - escolar. Neste sentido, poderão ser introduzidas disciplinas ou áreas curriculares específicas, designadamente Língua Gestual Portuguesa e Língua Portuguesa/Português segunda língua, para alunos surdos, leitura e escrita em braille, orientação e mobilidade, treino de visão e atividade motora adaptada, permitindo o acesso ao currículo comum, com a maior autonomia possível.
Art.º19º- Adequações no processo de matrícula	Todos os alunos com NEE de carácter permanente podem frequentar o jardim - de - infância ou a escola independente da sua área de residência. Os alunos surdos, cegos ou com baixa visão têm acesso à matrícula nas escolas de referência. Por sua vez, os alunos com perturbações do espectro do autismo, multideficiência ou

	<p>surdocegueira congénita podem matricular-se nas escolas com unidades de apoio especializado independentemente da sua área de residência.</p> <p>Aos alunos com NEE pode ser concedido o adiamento de matrícula no 1º ano de escolaridade apenas por um ano.</p> <p>No caso do 2º e 3º ciclo do ensino básico e no ensino secundário, a matrícula dos alunos com NEE pode ser feita por disciplinas, desde que não seja alterada a sequencialidade do regime educativo comum.</p>
Art.20º- Adequações no processo de avaliação	<p>Esta avaliação segue as normas de avaliação definidas para os diferentes níveis e anos de escolaridade, podendo, então, proceder-se a adequações que, entre outras, consistem em alterações:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tipo de provas;</li> <li>- Instrumentos de avaliação e certificação;</li> <li>- Condições de avaliação (formas e meios de comunicação, periodicidade, duração e local da mesma).</li> </ul>
Art.21º- Currículo específico individual	<p>O Currículo específico individual prevê alterações significativas no currículo comum.</p>
Art.22º- Tecnologias de Apoio	<p>Utilização de dispositivos facilitadores que se destinam a melhorar a funcionalidade e a reduzir a incapacidade do aluno, tendo como impacte permitir o desempenho de atividades e a participação nos domínios da aprendizagem e da vida profissional e social.</p>

**Quadro 2-** Medidas educativas [Fonte: Decreto – Lei 3/2008]

Do leque de medidas, há uma que se configura mais restritiva e com implicações no futuro dos jovens - Currículo Específico Individual (CEI).

O CEI pressupõe alterações significativas no currículo comum, podendo traduzir-se na introdução, substituição e ou eliminação de objetivos e conteúdos, dependendo do nível de funcionalidade dos alunos.

Passando às implicações, desde logo verificamos que os alunos que frequentam a escolaridade básica estão dispensados da realização dos exames nacionais de Língua Portuguesa e de Matemática, encontrando-se impossibilitados de ingressar em cursos de nível secundário para prosseguimento de estudos. Estas modificações devem corresponder às necessidades mais específicas do aluno. Este tipo de currículos, assente numa perspetiva curricular funcional, tem como objetivo facilitar o

desenvolvimento de competências pessoais e sociais e a autonomia do aluno, aspetos essenciais à sua participação numa diversidade de contextos de vida.

O CEI substitui as competências definidas para cada nível de educação e de ensino, mediante o parecer do conselho de docentes ou do conselho de turma.

Pelas suas implicações, não só pela maneira como se desenvolve as aprendizagens dos alunos, como também a sua certificação, a opção por este tipo de currículo deve ser bem ponderada, exigindo uma avaliação rigorosa do aluno.

Os programas dos currículos específicos individuais, segundo Low Brown (1989), caracterizam-se pelo seguinte modo:

- São individualizados, cada criança é diferente e tem ritmos de aprendizagem diversos, por isso é importante que seja desenvolvido um planeamento curricular de maneira a responder as suas necessidades. O seu currículo deve respeitar as diferenças individuais, no campo social e afetivo.
- São adequados à idade cronológica, em que a educação destes alunos tem como pontos de referência a idade mental e as fases de desenvolvimento consideradas normais, esta perspectiva funcional visa um funcionamento tão adequado quanto possível à sua idade cronológica.
- Incluem, de forma equilibrada, atividades “funcionais” e não funcionais, que incrementam no aluno inúmeras atividades funcionais que são úteis e que contribuem para o seu bem - estar e auto - estima, no entanto, é igualmente importante que a sua educação passe pelas atividades artísticas, pelo desporto e pelo jogo.
- Têm a probabilidade de serem praticados fora do ambiente escolar ao longo da vida, é importante que o aluno adquira competências, que sejam úteis pela sua vida fora.
- Desenvolvem-se, quer em ambientes escolares, quer em espaços não escolares e nele intervêm profissionais e não profissionais, atividades estas que são incrementadas não só na escola, mas também em outros ambientes, nomeadamente, em casa com as suas famílias, noutras espaços da escola, no seio da comunidade, nos locais de treino laboral, etc.

–Procuram responder às expectativas e aspirações das famílias e dos próprios alunos, estes currículos devem corresponder às expectativas dos pais, por sua vez, respondendo a perguntas e dúvidas que muitos encarregados de educação se deparam.

Compete à Direção e ao departamento de Educação Especial orientar e assegurar o desenvolvimento do referido Currículo Específico Individual.

#### 7.4. Estratégias de trabalho no Apoio Domiciliário

Quando se trabalha com alunos que desenvolvem um Currículo específico individual, este tem que obrigatoriamente transparecer o perfil de funcionalidade de cada um deles. Assim sendo, o currículo deve servir como um suporte que tem como principal objetivo responder às necessidades dos alunos e das suas famílias.

Segundo Santrock (1998) “os programas direccionados para a educação da família podem promover a evolução intelectual da criança e permitir que os prestadores de cuidados se tornem mais sensíveis às necessidades específicas de cada criança.”

Neste sentido, o Currículo específico individual não está completo se não houver a integração de propostas coerentes com os objetivos traçados para a consecução do mesmo. Desta forma e reforçando o que já foi redigido atrás, um currículo tem que ser elaborado, pensando em primeiro lugar na criança que é o agente primordial, mas também é muito importante que esteja centrado na família, para que esta incremente estratégias no seu quotidiano e suas rotinas.

De acordo com Rohwer (1977):

*“... quando se definem as estratégias a trabalhar com um determinado aluno, torna-se essencial ter presentes três aspectos: o equilíbrio entre os estímulos seleccionados e o tipo de aprendizagem que se deseja promover, as capacidades e o perfil da criança e o grau de eficácia dos estímulos seleccionados nas tarefas que queremos promover.”*

Necessitamos de desenvolver uma variedade de estratégias para promover um melhor ensino e desta forma ajudar os pais a lidar com a problemática dos seus filhos.

É importante salientar que os materiais que se utilizam para criar nas crianças estímulos são relevantes para o sucesso das mesmas, não menos relevante são os

movimentos utilizados, uma vez que este tipo de instrução tem como função primordial alertar para pistas do mundo externo.

O material que se utiliza não é apenas o que se pode comprar nas lojas, mas sim um recurso que se pode desenvolver com as crianças de maneira a que as mesmas interagem com o que é feito.

A seleção do material passa, muitas vezes pelo tipo de atividade de estimulação sensorial que se pretende fazer, ou seja, tem que obedecer ao tipo de objetivos que se quer alcançar.

No Apoio Domiciliário, como estamos perante crianças completamente dependentes de um adulto, as atividades têm que ser planeadas, permitindo a mediação por parte de um adulto, para assim adequar as estratégias a adotar para desenvolvimento das tarefas.

Neste contexto para Bricker e Cripe (1992) “independentemente do tipo de actividade a implementar, estas devem promover interacções sociais e devem desenrolar-se em contextos familiares à criança.”

No contexto domiciliário e por tudo o que foi mencionado anteriormente, o papel de um adulto é fundamental, pois permite ajudar a criança a aceder a diversos materiais de manipulação com o objetivo em despertar a causa - efeito.

Mediante cada caso de estudo que nos deparamos, várias são as estratégias e metodologias a adotar para uma maior participação de cada aluno. Como o nosso estudo centra-se em crianças dependentes de um adulto, a sua atividade e participação passam por estratégias ao nível da estimulação sensorial.

- Recurso a materiais do dia-a-dia do aluno para uma melhor identificação com o mesmo;
- Bolas com diferentes tamanhos e texturas;
- Materiais com cores vivas;
- Utilização de um fundo contraste;
- Digitintas;
- Massas de farinha;
- Manipulação de esponjas com diferentes texturas embevecidas em água morna;
- Boneco de causa/efeito, acionado por Switch;
- Utilizar a mesa de recorte;
- Ouvir a família, procurando responder aos seus interesses e preocupações;

- |   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>- Fisioterapia;</li><li>- Ajudas técnicas</li></ul> |
|---|

**Quadro 3.** Estratégias e metodologias a adotar]

As principais estratégias a adotar terão por base desenvolver e ativar os alunos, nas diversas áreas sensoriais (auditiva, visual, tátil, gustativa,...), sendo o objetivo principal oferecer um ambiente saudável, confortável e acolhedor, no sentido de melhorar a sua qualidade de vida.

Todas as atividades planejadas têm que ter a ajuda do professor de Educação Especial e das suas mães (esta ajuda é verbal e física), pois os alunos, nestas condições têm graves limitações ao nível das funções do corpo, no que concerne à mobilidade e consciência. São alunos totalmente dependentes, o que limita a sua participação ativa nas atividades que requerem coordenação motora, percepção auditiva, visual, tátil e autonomia.

#### 7.5. Planificação de atividades no Apoio Domiciliário

Planificar é delimitar, globalmente a ação a ser empreendida ao longo do tempo, mais precisamente durante o ano letivo.

A planificação, sobretudo aquela que se faz a longo prazo, pressupõe um conjunto de fatores que devem ser levados em consideração: coerência, adequação, flexibilidade, precisão, riqueza e continuidade.

Salienta-se porém, que é tão importante planificar com precisão, como é ser-se capaz de pôr de lado um plano, pois, por vezes, podem surgir contratemplos, em que não se pode levar avante a planificação, por isso, o professor tem que ser capaz de reorganizar o seu trabalho de maneira a responder de forma eficaz às necessidades do aluno e da família.

Conhecer o aluno e o seu nível de funcionalidade é uma grande prioridade para, posteriormente, se delinear e implementar o seu Programa Educativo Individual.

No Apoio Domiciliário, a intervenção do professor de Educação Especial deve ir ao encontro das necessidades dos alunos, promovendo atividades dinâmicas, atendendo à diversidade de interesses/caraterísticas de cada criança.

A planificação tem de ser flexível a ponto de permitir que o professor possa inserir elementos novos, alterar estratégias e modificar objetivos sempre, numa perspetiva de adequar as práticas aos interesses dos alunos.

Ao planificar, tem-se que definir as áreas a desenvolver, bem como as metas a trabalhar com os alunos. Não menos importante é planificar, correspondendo sempre às expectativas e desejos da família, e obviamente, do próprio aluno.

As planificações têm que ser construídas atendendo e respeitando os objetivos traçados em cada Programa Educativo Individual.

Atendo às especificidades dos alunos e à falta de autonomia de cada um deles, as planificações devem ser desenvolvidas em articulação com as encarregadas de educação e professor de Educação Especial, perpetuando-se a continuidade educativa do processo de desenvolvimento dos alunos. Caso seja oportuno, as mesmas podem ser sujeitas a alterações e ajustes garantindo assim, a sua adequação ao nível de desempenho dos alunos.

A preparação atempada de estratégias torna-se essencial sempre que estas impliquem a preparação prévia de materiais e equipamentos.

Os materiais didáticos terão certamente uma melhor qualidade se forem preparados com antecedência.

## 7.6. Áreas do Currículo Específico Individual

Como já foi referenciado, o currículo é fundamental para a prática pedagógica do professor. Mas não basta falarmos só de currículo e na sua importância, importa, também, saber que áreas é que se podem desenvolver no Currículo Específico Individual para crianças com deficiência profunda, em que a sua atividade e participação é quase nula.

A estimulação sensorial poderá constituir uma alternativa à tradicional dificuldade em organizar atividades para alunos com deficiências de tal gravidade, não permitindo, desta forma, realizações significativas em outras áreas, como: cognição, comunicação, linguagem, socialização, motricidade, independência pessoal.

A estimulação sensorial, segundo Vieira e Pereira (1996) contém potencialidades como:

- *“Manter o aluno ativo e interessado no mundo à sua volta e, por esta forma, assegurar a chegada de informação ao seu sistema nervoso central;*
- *Provocar o relaxamento do aluno no sentido de diminuir as tensões físicas e emocionais.”*

É importante salientar que a convergência destas potencialidades que a estimulação sensorial oferece, é “ mesmo um dos novos caminhos para o trabalho com os mais profundos entre os profundos.” (Vieira & Pereira, 1996)

Uma outra área que podemos desenvolver com os alunos é a Motricidade, que está organizada de um modo que parece acompanhar a aprendizagem natural das competências motoras.

Assim, tendo a Motricidade no currículo como uma área autónoma, revela-se de uma grande importância para as atividades motoras do dia-a-dia da criança, exigindo dos professores um trabalho sistemático no desenvolvimento no que se refere ao aspeto motor.

Dentro da Motricidade, existem duas grandes subáreas, sendo elas a Global e a Fina.

No que concerne à área de Independência Pessoal, esta procura cobrir um vasto leque de comportamentos essenciais à sobrevivência da pessoa. As subáreas são: a Alimentação, Higiene, Vestuário e Mobilidade, que são aquelas em que a falta de autonomia do aluno se torna mais visível. Perante esta situação de dependência de um adulto tem-se que ter a consciência da funcionalidade do aluno que se está a desenvolver o trabalho. Segundo Vieira e Pereira (1996), a expressão “ desempenho funcional refere-se a uma ação que terá que ser realizada por alguém caso o aluno a não realize.”

Uma outra área que se pode desenvolver é a Comunicação, sendo que, é a área mais complexa de trabalhar, dado que a maioria dos deficientes profundos sentem bastantes dificuldades em comunicar, não só através da linguagem verbal, mas também, com sistemas alternativos de comunicação.

Dentro da Comunicação existem duas subáreas, Comunicação Recetiva e Comunicação Expressiva.

A Cognição é mais do que um processo de aquisição de conhecimentos, tendo um caráter de facilitador do desenvolvimento, mas que tem que ser trabalhada de

forma mais consistente, sabendo que é muito difícil os alunos atingirem os objetivos propostos.

Contudo, no Apoio Domiciliário, mais em concreto, em alunos cuja atividade é bastante deficitária, a área mais trabalhada é a Estimulação Sensorial, uma vez que são crianças que exigem muito cuidados paliativos.

<b>Área sensorial:</b> Perceção Visual
<b>Objetivo Geral:</b> Reagir a estímulos visuais
<b>Objetivos específicos:</b>
– Dirigir os olhos para um estímulo luminoso que lhe é apresentado no seu campo de visão;
– Seguir com os olhos um objeto que se move no seu campo de visão;
– Seguir os movimentos de pessoas;
– Seguir as deslocações de objetos em movimento em várias direções;
– Reagir à sua imagem no espelho;
– Manter o contacto visual com o professor durante alguns segundos;
– Mudar a atenção de um objeto para o outro;
– Dar atenção a mobiles, slides, cores brilhantes e fortes;
– Dar atenção a imagens de televisão.
<b>Área sensorial:</b> Perceção Auditiva
<b>Objetivo Geral:</b> Reagir a estímulos auditivos
<b>Objetivos específicos:</b>
– Olhar na direção de uma fonte sonora ou mover o corpo em resposta a um som;
– Olhar para uma pessoa que tenta captar a sua atenção através da voz;
– Responder à voz de um adulto familiar alterando as suas reações ou atividades;
– Seguir um som movendo a cabeça;
– Voltar-se para uma fonte sonora;
– Reagir à música e ao canto;
– Dar atenção a lenga- lengas, histórias, etc;
– Reagir a sons de diferentes instrumentos musicais;
– Reagir a vozes de animais mais comuns;
– Reagir a sons da natureza.
<b>Área sensorial:</b> Perceção Tátil
<b>Objetivo geral:</b> Reagir a estímulos táteis
<b>Objetivos específicos:</b>
– Reagir à estimulação tátil em várias partes do corpo;
– Reagir positivamente a massagens e carícias em diferentes partes do corpo;

– Reagir positivamente a movimentos do próprio corpo;
– Explorar objetos quando lhe são postos na mão;
– Manusear materiais com características diferenciadas com a ajuda de um adulto: contactar com diferentes técnicas de expressão plástica e diferentes materiais;
– Pintar desenhos com tintas próprias para dedos;
– Pintar com giz de várias cores;
– Elaborar bolinhas com papel de crepe;
– Colar bolinhas, feitas com papel de crepe em diversos desenhos;
– Contactar com diferentes objetos/brinquedos com diferentes texturas: macio, áspero, liso, rugoso,...;
– Amassar e realizar diferentes moldes com plasticina de várias cores;
– Receber massagens durante a muda de fraldas, na barriga, nos braços, nas pernas e nos pés;
– Receber afagamentos com um boneco de pano macio;
– Receber sobre o corpo um pano molhado com diferentes temperaturas: quente e frio;
– Receber festas;
– Receber cócegas (leves) em várias partes do corpo;
– Explorar com ajuda física de um adulto, uma cor de cada vez nas pinturas que realiza;
– Contactar e produzir diferentes sons através de brinquedos;
– Fazer enfiamentos com a ajuda total de um adulto, para contactar com diversas cores;
– Manusear com bolas “Bumby ball”;
– Manusear com tapete tátil realizado com a ajuda de um adulto;
– Provocar reação do aluno em frente a um espelho;
<b>Área Sensorial:</b> Percepção Olfativa e Gustativa
<b>Objetivos gerais:</b> Reagir a estímulos olfativos e gustativos
<b>Objetivos específicos:</b>
– Reagir a cheiros diversos;
– Reagir a sabores;
– Reagir a alimentos ou bebidas quentes ou frios;
– Mostrar preferência por alguns sabores e cheiro através de expressões facial.
<b>Área:</b> Motricidade
<b>Subárea:</b> Motricidade Global
<b>Objetivos gerais:</b> Controlar a postura, movimentar-se, controlar movimentos amplos e coordenar movimentos implicando força e direção.
<b>Objetivos específicos:</b>
– Controlar a cabeça e tronco;
– Ficar sentado no chão durante algum tempo;
– Ficar sentado numa cadeira durante algum tempo;

– Passar da posição de deitado à posição de sentado;
– Ficar de pé apoiado;
– Voltar-se para um estímulo quando sentado no chão;
– Rolar;
– Rastejar;
– Gatinhar;
– Andar com apoio;
– Subir escadas com ajuda;
– Descer rampas;
– Correr a direito;
– Atirar uma bola com uma mão;
– Chutar uma bola;
– Andar de triciclo;
– Trepas;
– Dar cambalhotas;
– Dançar;
– Saltar;
– Atirar com uma bola com uma mão a oitavas;
– Chutar uma bola na direção de oitavas;
– Agarrar uma bola com as duas mãos;
– Encestar uma bola;
– Participar em jogos de grupo com uma bola.
<b>Área:</b> Motricidade
<b>Subárea:</b> Motricidade fina
<b>Objetivos gerais:</b> Agarrar e manipular objetos e coordenar movimentos finos.
<b>Objetivos específicos:</b>
– Levar as mãos e objetos suspensos, quando deitado;
– Agarrar os objetos com as mãos;
– Passar objetos de uma mão para a outra;
– Pegar os objetos entre o polegar e o indicador;
– Abanar guizos;
– Tirar objetos de uma caixa;
– Colocar objetos numa caixa;
– Folhear livros;
– Riscar com um lápis;
– Abrir portas com manípulos;
– Enroscar tampas de frascos;

<ul style="list-style-type: none"> <li>– Fazer puzzles de encaixe até três peças;</li> </ul>
<p><b>Área:</b> Independência Pessoal</p> <p><b>Subárea:</b> Alimentação, Higiene, vestuário, mobilidade, saúde e segurança e atividades da vida diária.</p> <p><b>Objetivos gerais:</b> Beber, comer, servir-se, adquirir hábitos à mesa.</p>
<p><b>Objetivos específicos:</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Beber por um biberon;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Beber por um copo de bico;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Beber por um copo com asa;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Beber por um copo normal;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Beber por uma palhinha;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Mastigar alimentos com consistência suave;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Mastigar alimentos sólidos;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Levar à boca um alimento sólido posto na sua mão;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Procurar um alimento e levá-lo à boca com a sua mão;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Comer com uma colher;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Comer com um garfo;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Servir-se de sopa;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Servir-se de bebidas;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Colaborar com a pessoa que o alimenta;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Esperar que o sirvam;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Limpar a boca com um guardanapo;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Ficar sentado durante a refeição.</li> </ul>
<p><b>Área:</b> Independência Pessoal</p> <p><b>Subárea:</b> Higiene</p> <p><b>Objetivos gerais:</b> Controlar os esfíncteres e usar a casa de banho, cuidar da sua higiene pessoal.</p>
<p><b>Objetivos específicos:</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Urinar ou defecar algumas vezes no bacio ou na sanita;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Limpar a baba;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Lavar a cara;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Assoar-se;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Tomar banho;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Lavar os dentes;</li> </ul>
<p><b>Área:</b> Independência Pessoal</p> <p><b>Subárea:</b> Vestuário</p> <p><b>Objetivos gerais:</b> Despir-se, vestir-se, cuidar do seu vestuário.</p>
<p><b>Objetivos específicos:</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Colaborar quando o vestem;</li> </ul>

– Colaborar quando o calçam;
– Enfiar os braços nas mangas quando o vestem;
– Enfiar os sapatos;
– Toma conta da sua roupa;
– Pendurar o casaco no cabide.
<b>Área:</b> Independência Pessoal <b>Subárea:</b> Mobilidade <b>Objetivo geral:</b> Deslocar-se em espaços conhecidos, andar na rua.
<b>Objetivos específicos:</b>
– Deslocar-se em espaços dentro de casa;
– Andar pelos passeios.
<b>Área:</b> Independência Pessoal <b>Subárea:</b> Saúde e Segurança <b>Objetivos gerais:</b> Observar cuidados básicos de segurança com a sua saúde, Observar cuidados básicos de segurança.
<b>Objetivos específicos:</b>
– Indicar a parte do corpo que dói;
– Aceitar tomar medicamentos e vacinas;
– Utilizar facas e tesouras com segurança.
<b>Área:</b> Independência Pessoal <b>Subárea:</b> Atividades de vida diária <b>Objetivos gerais:</b> Realizar trabalhos de caráter doméstico.
<b>Objetivos específicos:</b>
– Arrumar o seu lugar na mesa;
– Pôr o seu lugar na mesa;
– Limpar e arrumar o quarto;
– Arrumar o material escolar.
<b>Área:</b> Comunicação <b>Subárea:</b> Comunicação Recetiva <b>Objetivos gerais:</b> Reagir a instruções gestuais e verbais.
<b>Objetivos específicos:</b>
– Reagir a vozes familiares;
– Reagir ao seu nome;
– Dar um objeto que lhe é pedido;

<ul style="list-style-type: none"> <li>– Escutar histórias.</li> </ul>
<p><b>Área:</b> Comunicação</p> <p><b>Subárea:</b> Comunicação Expressiva</p> <p><b>Objetivo geral:</b> Expressar-se.</p>
<p><b>Objetivos específicos:</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Dar gritos ou vocalizações diferenciados para desconfortos específicos (ex: fome, dor);</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Sorrir ou vocalizar em resposta à presença de uma pessoa ou situação agradável;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Chamando a atenção de um adulto, gesticulando e produzindo sons.</li> </ul>
<p><b>Área:</b> Cognição</p> <p><b>Objetivos Gerais:</b> Explorar objetos, Adquirir a noção de diferentes localizações dos objetos, adquirir noções de tamanho, forma, cor, orientar-se espacial e temporalmente, reconhecer palavras e sinais convencionais com interesse pessoal, escrever o nome, adquirir noções de quantidade, utilizar o dinheiro em situações funcionais.</p>
<p><b>Objetivos específicos:</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Olhar para os objetos;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Pegar nos objetos;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Abanar um brinquedo para produzir sons;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Levar objetos à boca;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Largar um objeto num recipiente ou na mão do professor;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Deixar cair e agarrar um objeto;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Brincar com objetos;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Olhar para um objeto e apanhá-lo;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Seguir um objeto que se afasta do seu campo de visão;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Procurar um objeto que foi afastado do seu campo de visão;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Procurar um objeto que se escondeu dentro de uma caixa;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Emparelhar e separar objetos do mesmo tamanho;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Emparelhar e separar objetos da mesma forma;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Emparelhar e separar objetos da mesma cor;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Colocar, a pedido, objetos em diferentes posições relativas;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Identificar os dias da semana;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Dizer o dia e o mês em que se está;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Nomear a posição dos objetos (à frente, atrás, em cima, em baixo);</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Reconhecer diversos símbolos do seu dia-a-dia (ex: wc);</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Escrever o nome;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Contar mecanicamente;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Utilizar as moedas e notas em situações de compra.</li> </ul>

**Quadro 4.** Áreas do Currículo Específico Individual [Fonte: Adaptado de Vieira e Pereira (1996)]

## **CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO DO ESTUDO**

---

## **CAPÍTULO II - ENQUADRAMENTO DO ESTUDO**

Refletindo e ponderando a revisão da literatura consultada, neste capítulo fundamentamos a escolha do tema, explicamos as principais motivações e apresentamos os objetivos do estudo.

### **1. Motivação do estudo**

A principal motivação para este projeto com o tema “ Apoio Domiciliário- uma resposta educativa para crianças com NEE”, é desenvolver um estudo sobre as crianças que estão em casa, por motivos de saúde e que não podem frequentar a escola por falta de mobilidade, bem como procurar respostas relativamente à sobrecarga das cuidadoras dessas crianças.

É este o grande desafio que se propõe, pois trabalhar dentro de uma sala de aula com crianças ditas “ normais” é muito mais fácil do que trabalhar com crianças em estado vegetativo ou com uma deficiência profunda em que o desenvolvimento pedagógico é quase nulo. Trabalhar com o “novo”, com o “diferente” torna-se muito mais complexo.

A escola tem que estar preparada para este tipo de problemática, onde a educação é aberta, diversificada, reconhecendo às diferenças e necessidades de cada um, visando o desenvolvimento social, afetivo e cognitivo dos alunos com deficiência.

Para além dos aspetos referidos, a escolha deste tema tem subjacente o interesse profissional e pessoal, atendendo ao facto de sermos docentes de Educação Especial.

## 2. Objetivos do estudo

É nosso objetivo aprofundar os nossos conhecimentos ao nível da Educação Especial, principalmente o Apoio Domiciliário como resposta educativa para crianças com NEE. Este estudo pretende ajudar a perceber o tipo de trabalho e de estratégias que se podem desenvolver, avaliar os sentimentos e o nível de “stress” das cuidadoras, quando cuidam de uma criança em situação de dependência total de um adulto. Também é objetivo de estudo, conhecer as preocupações e as ânsias das cuidadoras relativamente ao futuro dos seus filhos e perceber os apoios que têm dentro e fora das suas casas.

Face ao exposto, a realização deste estudo/investigação pretende atingir os seguintes objetivos:

- (i) Conhecer a realidade educativa do apoio domiciliário como resposta educativa
- (ii) Conhecer o tipo de estratégias e metodologias de ensino – aprendizagem que se desenvolve com crianças que usufruem de Apoio Domiciliário devido à sua situação de incapacidade física;
- (ii) Investigar a importância da Intervenção Precoce para as famílias/ crianças;
- (iv) Conhecer as principais mudanças no seio de uma família com uma criança deficiente;
- (v) Determinar se a doença dos filhos representa uma sobrecarga para os cuidadores;

Assim sendo, o principal objetivo deste estudo será conhecer um outro mundo do ensino, que é realizado no domicílio. Neste sentido, Langeveld (1965) é da opinião que:

*“ os estudos em educação (...) constituem uma «ciência prática», na medida em que não queremos apenas conhecer factos e compreender as relações em nome do saber, mas também pretendemos conhecer e compreender com o objetivo de sermos capazes de agir e de agir «melhor» que anteriormente.”*

## **CAPÍTULO III - MÉTODO**

---

### CAPITULO III – MÉTODO

*“O método é o elemento básico e imprescindível de toda a investigação...mas é um elemento subjacente, é um elemento que funciona através da imersão ... e que pode distorcer todo o trabalho quando o autor decide fazê-lo emergir e convertê-lo em protagonista da estrutura do seu trabalho” (González, 2010).*

Na mesma linha de pensamento, Fortin (2009) pondera a metodologia como sendo “ ... o conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica.”

Assim, é nossa intenção abordar, de forma específica e clara, a metodologia, bem como as técnicas de recolha a que recorreremos para definir os objetivos da nossa investigação.

Procuramos incidir o nosso estudo numa abordagem qualitativa, que nos direciona para a resposta aos problemas. Desta forma, é nossa intenção analisar toda a dinâmica do Apoio Domiciliário de maneira a estudar uma determinada realidade, compreendendo-a e interpretando-a.

Assim, optamos por realizar uma investigação qualitativa, que, segundo Pérez (2004) é um interesse “pela compreensão pessoal, os motivos, os valores e as circunstâncias subjacentes nas acções humanas”.

A melhor opção para a recolha de informação é muitas vezes difícil para o investigador, uma vez que nem sempre é perceptível a terminologia de alguns autores sobre os vários estilos de pesquisa educacional, por vezes utilizam termos não muito perceptíveis para o humano comum. Para Bell (2010), “ estilos, tradições ou abordagens diferentes recorrem a métodos de recolha de informação igualmente diferentes, mas não há abordagem que prescreva ou rejeite uniformemente qualquer método.”

Nos estudos qualitativos há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um paralelismo entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito, sendo que para a recolha de dados, sugere-se o ambiente natural, onde os pesquisadores tentam analisar os seus dados indutivamente. Halloway (1999) defende que “ a base da investigação qualitativa reside na abordagem interpretativa da realidade social.”

Os estudos qualitativos são flexíveis e respeitantes ao objeto de estudo, que evoluem ao longo do processo de investigação e é esta flexibilidade que permite um aprofundamento e pormenor dos dados.

A reforçar o que foi escrito atrás, Vilelas (2009) refere “ o investigador observa as pessoas e as interações entre elas, participa nas atividades, entrevista... conduz histórias de vida (...) e /ou analisa documentos já existentes.”

Contudo, para além de fazer uma abordagem qualitativa no nosso estudo, é nossa pretensão analisar, compreender e avaliar a prevalência da sobrecarga e sua relação com o Apoio Domiciliário em contexto de cuidar. Assim sendo, optamos por combinar, também, o método quantitativo, que segundo Vilelas (2009) e reiterando o que se refere atrás, este método visa “ a apresentação e a manipulação numérica de observações com vista à descrição e à explicação do fenómeno sobre o qual recaem as observações.”

Após uma reflexão exaustiva sobre os objetivos do nosso estudo, concluímos que a melhor maneira para desenvolver este trabalho foi fazer uma combinação entre o estudo qualitativo e o estudo quantitativo, indo de encontro ao pensamento de Kuhn, citado por Pérez (2004), que refere que “ o mundo é transformado desde o ponto de vista qualitativo e enriquecido quantitativamente pelas novidades fundamentais apartadas por factos e teorias.”

O mesmo autor afirma que as “ duas perspetivas têm diversos aspetos, enriquecem-se, diversificam-se e complementam-se mutuamente.”

Neste contexto, e convergindo com Flick (2005), quando argumenta que “ as perspetivas metodológicas diferentes complementam-se no estudo de um assunto, e isso é concebido como forma de compensar as fraquezas e dos pontos cegos de cada um dos métodos.”

Perante a escolha das opções metodológicas, é nosso intuito proceder ao cruzamento da informação recolhida através das várias técnicas, assim fazer uma interpretação bastante acreditada, para melhor compreender a problemática do nosso estudo.

## 1. Amostra

Ponderando a adequação dos participantes às questões e aos objetivos da investigação, recorreremos a uma seleção não aleatória dos mesmos, pelo facto de ser um estudo exploratório.

Participantes no estudo:

- (i) Encarregada de Educação de um aluno com Encefalopatia hipoxico - isquémica que usufrui de Apoio Domiciliário;
- (ii) Encarregada de Educação de uma aluna com Síndrome de Aicardi que usufrui de Apoio Domiciliário;
- (iii) 2 Professoras de Educação Especial a lecionar numa Unidade Especializada de Apoio à Multideficiência;
- (iv) Professora de Educação Especial que leciona alunos que usufruem de Apoio Domiciliário;
- (v) Subcoordenadora de Educação Especial

Nos seguintes quadros apresentamos o conjunto de sujeitos entrevistados e especificamos algumas das suas características.

	<b>Família 1</b>	<b>Família 2</b>
Identificação	Mãe do “Manuel”	Mãe da “Rita”
Idade	42	38
Morada	Barcelos	Barcelos

**Quadro 5-** Caraterização das Encarregadas de Educação (dados fictícios)

A família 1 (F1) tem um filho com Encefalopatia hipoxico - isquémica (“Manuel”) e a família 2 (F2) uma filha com Síndrome de Aicardi (“Rita”), sendo que os dois participantes deste estudo estão sujeitos a Apoio Domiciliário. Em ambos os casos estas crianças estão privadas de mobilidade, devido às especificidades das suas patologias. Têm Necessidades Educativas Especiais, estando abrangidas ao abrigo do Decreto - Lei 3/2008 de 7 de janeiro, com os artigos 21º (Currículo Específico

Individual) e artigo 22º (Tecnologias de Apoio), com apoio personalizado de docente de Educação Especial.

<b>Professor</b>	<b>Anos de serviço</b>	<b>Situação Profissional</b>	<b>Função atual</b>
1	27	Quadro Escola	Professora de Educação Especial (Professora da U.E.A.M.)
2	15	Professora Contratada	Professora de Educação Especial (Professora da U.E.A.M.)
3	8	Professora Contratada	Professora de Educação Especial (Professora com Apoio Domiciliário)
4	27	Quadro Escola	Professora de Educação Especial (Subcoordenadora de Educação Especial)

**Quadro 6** -Caraterização das professoras de Educação Especial

### 1.1. História clínica do “Manuel”

Segundo a mãe do “ Manuel”, a gravidez decorreu de forma normal embora vigiada devido a diabetes gestacional. “ Manuel” nasceu de 39 semanas de cesariana, com 3,5kg de peso e 50 cm de altura. Foi um bebé calmo e teve uma evolução normal, sendo alimentado com leite materno até aos 12 meses, nunca esteve hospitalizado (enquanto bebé) e teve pequenos problemas de saúde, como bronquiolite, varicela, que não lhe provocaram sequelas.

Esta criança sentou-se pela primeira vez aos 6 meses, começou a pronunciar as primeiras palavras aos 12 meses (papá e mamã) e iniciou a marcha aos 22 meses. O seu desenvolvimento a nível cognitivo, sócio emocional, linguagem e autonomia decorreu de forma normal até aos 2 anos e 11 meses.

O “ Manuel”, por volta dessa idade, teve uma paragem cardiorrespiratória devido a aspiração de corpo estranho (uma amêndoa), foi-lhe diagnosticado uma Encefalopatia hipoxico - isquémica, que é uma condição na qual há diminuição no suprimento de oxigênio ao cérebro ou partes do mesmo apesar do fluxo adequado de sangue (diferenciando de isquemia cerebral). Pode ser causada por afogamento, estrangulamento, paragem cardíaca, traumatismo craniano, envenenamento por

monóxido de carbono, insuficiência cardíaca muito avançada e complicações anestésicas, entre outras.

Esteve hospitalizado durante vários meses no hospital durante vários meses no hospital de S. João no Porto e posteriormente no hospital de Santa Maria Maior em Barcelos.

Atualmente encontra-se em sua casa. A sua mãe presta-lhe cuidados diários pois o “Manuel” necessita de uma atenção intensiva a nível do controle de secreções, alimentação, medicação, mobilidade, ou seja, é totalmente dependente de um adulto.

Esta criança é acompanhada pelos seguintes serviços de saúde:

Serviço	Instituição
Pediatra	Santa Maria Maior - Barcelos
Nutricionista	Santa Maria Maior - Barcelos
Médica de Família	Centro de Saúde de Barcelinhos
Neuropediatra	Hospital de Santo António
Otorrino	Hospital de S. João
Ortopedia	Hospital de S. João
Gastro	Hospital de S. João
Estomatologia	Hospital de S. João
Fisioterapia	APAC

**Quadro 7-** Serviços de saúde do “Manuel” [Fonte: Processo Individual do aluno]

## 1.2. História clínica da “Rita”

A “Rita” é filha de um casal jovem e não consanguíneo. A gestação foi de termo às 39 semanas, tendo sido detetada uma ventriculomegalia in útero através de ecografia obstétrica. O parto foi distócico (fórceps e ventosa). Apgar 9/10 ao primeiro e quinto minuto. Peso Coloboma da íris detetado ao nascer.

Observada na consulta de Neuropediatria aos dois meses de vida, vieram ao serviço de Urgência do Hospital de Santo António, porque a menina tinha várias crises com movimentos clónicos do hemicorpo direito. Nessa altura o médico

medicou-a com Fenobarbital.

Tinha já efetuado Ecografia transfontanelar que revelou volumosa lesão quística da linha média associada a agenesia total ou parcial do corpo caloso. Ventrículos laterais com configuração própria das agenesias do corpo caloso e dilatação acentuada à direita.

Nessa altura com dois meses de vida, o exame neurológico era normal. O exame geral era também normal, não apresentando disformias, à exceção de um coloboma na íris esquerda. Durante a consulta fez uma crise focal motora do membro superior direito.

O exame fundo ocular, efetuado por oftalmologia revelou do pólo posterior atingindo, também o nervo ótico e com extensão nasal e perimacular no olho esquerdo. Suspeita de hipoplasia do nervo ótico direito.

Alimentou-se de leite materno durante o primeiro mês de vida, fórmula para latentes entre os dois meses e doze meses. Desde então, começou a tomar leite de vaca. Aos seis meses começou a diversificar a sua alimentação com a introdução de farinha látea sem glúten, legumes, frutas e carne.

A “ Rita” tem Síndrome de Aicardi desde os dois meses de vida, espasmos em extensão com atraso de Desenvolvimento psicomotor que provavelmente é devido ao S. Polimalformativo e à encefalopatia.

A locomoção e a linguagem foram severamente afetadas (ausência), embora não exclua a capacidade de outras formas de comunicação (emite sons e segue o olhar).

A “ Rita tem convulsões diárias, com frequência de um a seis episódios por dia.

Tem Coloboma da íris esquerda e uma escoliose neuromuscular de agravamento progressivo.

Sofre de osteopenia, que é a uma situação caracterizada pela diminuição da massa óssea, onde os ossos tornam-se mais frágeis e se não for rapidamente tratada pode evoluir para a osteoporose. Tem antecedentes de fratura do úmero direito, sem traumatismo significativo.

A “ Rita” sofre de infeções respiratórias, em que algumas destas têm a necessidade de internamento.

Esta criança é acompanhada pelos seguintes serviços de saúde:

Serviço	Instituição
Pediatra	Santa Maria Maior - Barcelos
Médica de Família	Centro de Saúde de Barcelinhos
Neuropediatra	Hospital de Santo António
Estomatologia	Hospital de Santo António
Gastroenteroogia	Hospital de Santo António
Ortopedia	Hospital de Santo António
Neurologista	Hospital de Santo António
Fisioterapia	APAC e Clínica Senhora da Cruz

**Quadro 8.** Serviços de saúde da “Rita” [Fonte: Processo Individual do aluno]

### 1.3. Percurso escolar da “Manuel”

Nunca frequentou nenhum estabelecimento de ensino até ter o apoio da Intervenção Precoce, beneficiando deste serviço desde janeiro de 2008, sendo uma educadora de intervenção precoce a prestar-lhe o apoio educativo, durante dois anos letivos.

No ano letivo de 2010/2011, transitou para o 1º Ciclo, em que foi feita uma avaliação especializada, realizada por uma equipa pluridisciplinar, constituída pela mãe, professora titular de turma, professora de Educação Especial e psicóloga. O seu Programa Educativo Individual, (PEI) foi elaborado tendo em conta o seu perfil de funcionalidade, onde a sua atividade e participação, funções e estruturas do corpo e fatores ambientais, fazem referência à Classificação Internacional de Funcionalidade de Crianças e Jovens (CIF – CJ). As medidas educativas abrangidas pelo Decreto - Lei 3/2008 são: artigo 21ª Currículo Específico Individual e artigo 22º Tecnologias de Apoio.

**Atividade e participação:**

**d110.4** - Observar

**d115.3** - Ouvir

**d120.3** - Outras percepções sensoriais intencionais

**d160.4** - Concentrar a atenção

O “ Manuel”, quanto às funções observação/percepção visual olha para objetos em movimento, com cores brilhantes e apelativas, parecendo sentir bem-estar, manifestando com uma expressão facial de leve sorriso.

Relativamente à função de ouvir/audição, ele direciona o olhar para o som da voz da sua mãe e por vezes de alguns brinquedos com som.

Ainda relativamente às funções percepções sensoriais intencionais, mais propriamente as funções sensoriais táteis, o “ Manuel” demonstra satisfação, esboçando um sorriso, quando sente que alguém ou algo o acaricia. Demonstra agrado quando lhe fazem cócegas (ligeiras) ou sopram suavemente. Esta criança demonstra bem - estar ou desagrado, através de expressões faciais e alteração do tónus muscular, quando está em contacto com materiais de texturas ou temperaturas diversas.

**Funções e estruturas do corpo:**

**b 110.4** - Funções da consciência

**b1100.4** - Estado da consciência

**b 140.3** - Funções da atenção

**b156.4** – Funções da percepção

**b1564.4** – Percepção Tátil

**b 1561. 4** – Percepção Visual

**b 1560.4**– Percepção Auditiva

Os relatórios médicos existentes no processo do aluno referem que este sofre de Encefalopatia hipoxico – isquémica pós aspiração de corpo estranho. Encontra-se em coma vegetativo e tem prótese de traqueostomia e gastrostomia.

Relativamente às funções do corpo e quanto às funções da consciência, o “ Manuel” apresenta um estado de turvação e de estupor ou coma da consciência.

Quanto ao nível da percepção tátil, demonstra satisfação, esboçando um sorriso, quando lhe fazem cócegas (ligeiras) ou sopram suavemente. Esta criança manifesta bem - estar ou desagrado, através de expressões faciais e do tónus muscular, quando está em contacto com materiais diversificados.

No que concerne à percepção visual, o “ Manuel” parece olhar para os objetos em movimento, com cores brilhantes e apelativas, aparentemente sente bem - estar quando os vê, manifestando-o com uma expressão facial de leve sorriso. Por vezes, tenta direcionar o olhar para o som da voz da sua mãe.

No que respeita à percepção auditiva, mostra agrado quando ouve músicas calmas, músicas infantis e algumas populares. Esta criança revela satisfação quando ouve a voz dos familiares mais próximos como a mãe, o pai, o irmão e a tia. O “Manuel” reage à voz da mãe, esta acalma-o.

**Fatores ambientais:**

**e1101(+4)** - Medicamentos ( produtos ou substancias para consumo pessoal)

**e1151(+4)** - Produtos e tecnologias de apoio para uso pessoal na vida diária

**e1201(+4)** - Produtos de tecnologias de apoio destinados a facilitar a mobilidade e o transporte pessoal em ambientes interiores e exteriores

**e310(+4)** - Família próxima

**e315(+4)** - Família alargada

**e325(+4)** - Conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade

**e355(+4)** - Profissionais de saúde

**e360(+4)** – Outros profissionais

Todos os itens são considerados facilitadores. O facto de o “ Manuel” estar em casa num ambiente calmo, num quarto com todos os aparelhos e equipamentos indispensáveis ao seu bem - estar físico e emocional, é considerado um facilitador. O “ Manuel” toma diariamente medicamentos para controlar as convulsões, para o coração, calmantes para a espasticidade e protetores de estômago. Os alimentos são todos moles (passados), sendo alimentado e medicado pelo botão de gastrostomia.

O “ Manuel” tem uma prótese de traqueostomia. Necessita de ser aspirado com muita frequência, devido às secreções, requer nebulizações diárias de oxigénio.

Com base na informação recolhida informalmente, podemos constatar que a família dispõe de recursos básicos de habitação, alimentação, saúde, transporte, a sua casa tem uma rampa de acesso à entrada da habitação, tem um carrinho de passeio adaptado ao aluno, tem uma cama elétrica, possui uma carrinha adaptada à sua condição oferecida pela madrinha que também é sua tia, o grande apoio e relacionamento com a família próxima e alargada, é considerada um facilitador.

A comunidade e vizinhos estão atentos às necessidades básicas desta família. A família dispõe de capacidade de acessibilidade (transporte, telefone, serviços) para assegurar um ambiente adequado à criança. O aluno possui uma cadeira de posicionamento do tipo rifton com separador e uma mesa de recorte adaptada para realizar as atividades desenvolvidas no Apoio Domiciliário, que tem sido um facilitador, pois, assim, permite ao “Manuel” adquirir uma posição corporal correta facilitará para a realização das atividades de estimulação da

percepção visual, tátil e auditiva, assim, como facilitou o trabalho do professor de Educação Especial, na adequação postural corporal a ser adotada.

O “ Manuel” é acompanhado semanalmente por um professor de Educação Especial que lhe dá apoio ,cujo principal objetivo é adequar o currículo de forma a tornar o “ Manuel” o mais funcional possível dentro da sua própria casa facilitando a sua participação nas rotinas diárias através da utilização de equipamentos adequados. O “ Manuel” é acompanhado por médicos e técnicos de diferentes Especialidades, pois são considerados um elemento facilitador para a manutenção do bem - estar da criança.

**Quadro 9.** Programa Educativo Individual do “Manuel” [Fonte: Processo individual do aluno]

#### 1.4. Percurso escolar da “ Rita”

A aluna beneficiou do serviço de Intervenção Precoce, beneficiando também precocemente de outra modalidade de apoio a nível de fisioterapia de forma a manter as competências de bem - estar a nível motor. A “ Rita” não frequentou o Jardim de Infância e aos seis anos de idade ingressou no 1º Ciclo, frequentou a Unidade de Apoio Especializado à Multideficiência (UAEM). No ano de 2009/2010 devido aos seus problemas de saúde começou a usufruir de Apoio Domiciliário. É abrangida pelo Decreto - Lei 3/2008 com as seguintes medidas educativas: artigo 21º Currículo Específico Individual e artigo 22º Tecnologias de Apoio. O seu programa Educativo Individual foi elaborado e está de acordo com o seu perfil de funcionalidade.

##### **Atividade e participação:**

**d129.4** - Experiências sensoriais intencionais, outras especificadas

**d310.4** - Comunicar e receber mensagens orais

**d4109** - Mudar as posições básicas do corpo, não especificada

**d415.4** - Manter a posição do corpo

**d420.4** - Auto - transferência

**d520.4** - Cuidar das partes do corpo

**d540.4** - Vestir - se

**d550.4** - Comer

**d560.4** - Beber

A avaliação da “Rita”, baseou-se na observação em contexto (casa), conversas com a mãe, relatórios médicos, terapêuticos e educacionais. Tem graves dificuldades no processo de aprendizagem e participação no contexto educativo/escolar, decorrentes da interação entre fatores ambientais (físicos e sociais) e limitações de grau acentuado ao nível do funcionamento da aluna num ou mais domínios: sensorial (audição, visão), motor, cognitivo, comunicação, linguagem e fala e saúde física.

É uma criança que depende na totalidade do adulto em todas as atividades da vida diária (alimentação, vestir-se, despir-se e higiene). Na alimentação devido a problemas de deglutição confirmados por videoflscopia tem necessidade de comer alimentos de consistência semi - sólida e pastosa ( sopa, iogurte, futa ralada, leite), a ingestão de líquidos deve ser feita com ajuda especializada.

Na alimentação, devido a problemas de deglutição a “ Rita” começou a ser alimentada por uma sonda naso – gástrica (S.N.G), que era alimentada através do nariz. Posteriormente, (em janeiro de 2012) começou a usar a P.E.G.( Percutaneous Endoscopic Gastrostomy), mais conhecida por sonda gástrica. Esta foi a solução mais viável, pois antes a sua alimentação requeria cuidados específicos dada a possibilidade de ocorrências de infeções respiratórias/pneumonias por aspiração de alimentos.

A sua atividade motora cinge-se ao momento de dormir quando usa a chupeta, empurrando-a com o membro superior esquerdo, com essa mesma mão e braço esfrega a cara de forma desordenada em situações de comichão. Quanto ao tato, a “ Rita” tolera-o, exceto na zona facial. Nas situações que lhe causem desconforto (mudanças de temperatura da água do banho, alimentos mais quentes, dor pela desadequação e compressão do colete em determinados posicionamentos), são comunicados de forma não - verbal, quer pela expressão facial, quer pela agitação do seu corpo.

Relativamente às funções sensoriais, demonstra prazer e parece atenta por curtos espaços de tempo a estímulos luminosos e cores vivas, como o amarelo e o vermelho.

A “ Rita” apresenta maior acuidade visual no olho direito, segundo relatório médico.

Apresenta, como já foi referido, problemas respiratórios, com diminuição da atividade dos músculos do tronco e do reflexo da tosse.

**Funções e estruturas do corpo:**

**b 210.8** - Funções da visão

**b440.2** - Funções da respiração

**b5105.3** - Deglutição

**b730.3** - Funções da força muscular

**b735.4 - Tónus dos músculos**

Os relatórios médicos existentes no processo da aluna referem que esta apresenta Síndrome de Aicardi desde os dois meses de vida, espasmos em extensão com atraso de Desenvolvimento psicomotor que provavelmente é devido ao S. Polimalformativo e à encefalopatia epileptogénea.

O relatório de neuropediatria atesta que a “ Rita” apresenta um grave atraso de desenvolvimento com epilepsia não controlada e problemas respiratórios com internamento hospitalar.

A aluna apresenta uma escoliose, agravada pelos episódios frequentes de convulsões, com incapacidade completa em manter e mudar a posição do corpo, diminuição da atividade dos músculos do tronco e do reflexo da tosse, problemas de deglutição, diminuição da mineralização

Óssea, manutenção da atenção por curtos espaços de tempo e comunica de forma não - verbal.

**Fatores ambientais:**

**e110+4** - Produtos e substancias para consumo pessoal (medicamentos, alimentos)

**e1151+4** - Produtos e tecnologias de apoio para uso pessoal na vida diária

**e310+4** - Família próxima

**e355+4** -Prestadores de saúde

**e580+4** - Serviços, sistemas relacionados com a saúde

Todos os itens são facilitadores, a “ Rita” toma medicamentos para controlar as crises de epilepsia, entre outros, necessitando de constantes cuidados diários para satisfação das necessidades básicas de limpeza das secreções que tem que ser retiradas constantemente para a “ Rita” não se engasgar.

A família próxima mostra-se um facilitador porque está sempre presente nos cuidados da aluna. Devido a estes factos, crescidos pelos espasmos em extensão e por vezes pela movimentação voluntária da “ Rita” com extensão do tronco, necessita de constantes cuidados de correção da sua posição na cadeira de rodas. Possui ainda como ajuda técnica para a cadeira de rodas um triângulo de abdução, apoio de cabeça, apoios laterais de tronco e colete de tronco, assim como um colete de Boston para correção da coluna vertebral e evitar a alteração do seu alinhamento, uma tala de posicionamento do punho direito, para controlar a tendência para flexão dessa articulação e evitar a deformidade em flexo e um cinto abdominal de neoprene, para melhorar a atividade dos músculos do tronco inferior. A “ Rita” apresenta uma diminuição da mineralização óssea (osteoporose), como já foi referido, como consequência da medicação e

da imobilidade e ausência de carga associada ao quadro clínico. As declarações do médico Neuropediatra referem que a aluna não deve frequentar a escola devido às muitas crises epiléticas não controladas e aos problemas respiratórios, pelo que deverá permanecer em casa sob vigilância da mãe.

**Quadro 10.** Programa Educativo Individual da “Rita” [Fonte: Processo individual do aluno]

## 2. Instrumentos

A colheita de dados poderá ser feita de variadas configurações, tendo o investigador de escolher o melhor instrumento, de maneira a que este responda, aos pressupostos do seu estudo, de forma a atingir todos os objetivos da sua investigação.

Para o desenvolvimento deste estudo utilizamos as seguintes opções metodológicas:

### 2.1. Pesquisa documental e pesquisa bibliográfica

Um verdadeiro trabalho de investigação só é credível se existir por detrás provas documentais, podemos afirmar que é totalmente impossível realizar um estudo se não tivermos uma base bibliográfica e todo o tipo de documentação. Assim, quanto à análise documental, Albarello (1997) afirma que:

*“ A pesquisa documental apresenta-se como método de recolha e de verificação de dados: visa o acesso às fontes pertinentes, escritas ou não, e, a esse título, faz parte integrante da heurística da investigação, abrindo muitas vezes a via à utilização de outras técnicas de investigação, com as quais mantém regularmente uma relação complementar (questionário, entrevista...)”*

Fortin (2009), acrescenta que:

*“ A pesquisa documental é (...) uma etapa essencial à exploração de um domínio de investigação. Consulta a diversas fontes documentais não só fornece ao investigador ocasião para verificar o estado dos conhecimentos no domínio de investigação a estudar, como este exercício lhe permite, também alargar o seu campo de conhecimentos, estruturar o seu problema de investigação e estabelecer ligações entre o seu projeto e os trabalhos de investigação efetuados por outros investigadores”.*

No que se refere à utilização da pesquisa bibliográfica, esta ajuda a aprofundar os conceitos, conteúdos que estão na base de uma investigação.

Cervo e Bervian (1983) consideram que:

*“ A pesquisa bibliográfica procura explicar um problema a partir de referências teóricas publicadas em documentos. Pode ser realizada independentemente ou como parte da pesquisa descritiva ou experimental. Em ambos os casos, busca conhecer e analisar as contribuições culturais ou científicas do passado existentes sobre um determinado assunto, tema ou problema.”*

## 2.2. Observação participante

A observação é um método de recolha que se define como o uso sistemático dos sentidos, de maneira a permitir que o investigador adquira mais informações para desenvolver o seu objeto de estudo.

Segundo Estrela (1994), “observar pressupõe delimitar o campo de observação, definir unidades de observação e estabelecer sequências de comportamento, constituindo esta seleção o prelúdio de outras no âmbito de um projeto de investigação mais vasto”.

No nosso trabalho de investigação achamos mais pertinente a observação participante, pois, assim teríamos resultados mais precisos e fiáveis.

Assim sendo, a observação participante implica a necessidade de um trabalho mais cuidadoso, pois o investigador não pode entrar num determinado grupo de pessoas e simplesmente observar, mas sim integrar-se, desempenhar algumas rotinas do grupo, mas também ao mesmo tempo, vai recolhendo os dados de que precisa para realizar a sua pesquisa.

Posto isto, ao observar os alunos que usufruem de Apoio Domiciliário, conseguimos verificar as suas atitudes, rotinas, envolvimento dos pais com os seus filhos.

## 2.3. Entrevista de Zarit de sobrecarga do cuidador – Zarit Caregiver Burden Interview

Para percebermos mais detalhadamente, o papel das cuidadoras com filhos com NEE, em estado de dependência total, utilizou-se a entrevista de Zarit Caregiver Burden Interview (1980), traduzida por Sequeira (2010).

A designação provém de uma tradução do termo inglês “burden”. A sua definição refere-se às consequências que acontecem na sequência de um contexto muito próximo de uma pessoa doente com ou sem demência, na maioria dos casos aplica-se aos cuidadores de idosos.

Schene (1990) afirma que:

*“ A sobrecarga objectiva representa as consequências no familiar, como resultado da interacção com os sintomas e os comportamentos do doente, que se concretizam em alterações no quotidiano, na vida doméstica, nas relações familiares, no lazer, na saúde física e mental do cuidador.”*

A sobrecarga subjetiva comporta a perceção pessoal do familiar cuidador sobre os advindos em cuidar.

De facto, para um cuidador ter uma pessoa, quer seja criança, jovem ou idoso com algum tipo de problemas, tem repercussões negativas, pois a carga emocional, muitas vezes é muito forte e está associada a uma série de alterações pessoais, sociais e económicas.

Na perspetiva de Imaginário (2008):

*“ ... a tarefa de cuidar... pode produzir uma sobrecarga intensa que acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com os outros membros da família, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspectos da vida familiar e pessoal”.*

A mesma autora alude que “ os cuidadores (...) manifestam o abandono do seu auto - cuidado, falta de descanso e desconforto”.

Esta entrevista é constituída por 21 itens, abaixo descritos, destinados a avaliar os sentimentos ou ideias dos cuidadores, quando estão a cuidar de um familiar doente.

1. Sente que o seu familiar lhe pede mais ajuda do que aquela que precisa?
2. Sente que devido ao tempo que passa com o seu familiar não dispõe de tempo para si próprio (a)?
3. Sente-se enervado quando tenta conciliar os cuidados ao seu familiar com outras tarefas relacionadas com a sua família ou com a profissão?
4. Sente-se incomodado(a) pelo modo como o seu familiar se comporta?
5. Sente-se irritado quando está com o seu familiar?
6. Sente que o seu familiar afeta as suas relações com outros membros da família ou amigos, de forma negativa?
7. Tem receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro?

8. Sente que o seu familiar está dependente de si?
9. Sente-se constrangido quando está ao pé do seu familiar?
10. Sente que a sua saúde está a sofrer por causa do seu envolvimento com o seu familiar?
11. Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar?
12. Sente que a sua vida social foi afetada pelo facto de estar a cuidar do seu familiar?
13. Sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua casa por causa do seu familiar?
14. Sente que o seu familiar parece esperar que cuide dele(a) como se fosse a única pessoa de quem ele pode depender?
15. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas?
16. Sente que não pode continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo?
17. Sente que tem perdido o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?
18. Gostaria de poder transferir o trabalho que tem para outro familiar?
19. Sente-se inseguro sobre o que fazer quanto ao seu familiar?
20. Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?
21. Sente que poderia cuidar melhor do seu familiar?

As respostas enquadram-se numa escala de *likert* composta por cinco pontos (0 = nunca; 1= raramente; 2 = algumas vezes; 3= bastantes vezes; 4= quase sempre; e 5 =

sempre) indicando a frequência com que o cuidador se sente dessa forma ou tem esses pensamentos.

Assim sendo, quanto maior for a pontuação maior será o peso do cuidar.

**Tabela 1.** Score de sobrecarga do cuidador

Score	Sobrecarga
Menor ou igual a 21	Ausência de sobrecarga
Entre 21 e 40	Sobrecarga moderada
Entre 41 e 60	Sobrecarga moderada e severa
Maior ou igual a 61	Sobrecarga severa

#### 2.4. Entrevista semiestruturada

Para realizar este estudo optamos pela entrevista, pois permite o investigador procurar informações que o poderão ajudar a conhecer mais profundamente o seu objeto de estudo, mas também, a contactar e a interrelacionar-se com o seu entrevistado.

Fortin (2009) acredita que “ a entrevista é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objetivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas”.

Por sua vez, Bell (2010) referencia “ que um entrevistador habilidoso consegue explorar determinadas ideias, tentar respostas, investigar motivos e sentimentos”.

Assim sendo, ao falarmos de entrevistas, temos que necessariamente de as dividir em três grupos: entrevista não-estruturada, semiestruturada e estruturada. Fundamentamo-nos em Sousa e Baptista (2011), quando estes mencionam que a entrevista não- estruturada é aquela que “ à partida, não tem guião, implica o respeito absoluto pela própria visão do entrevistado.”

A entrevista semiestruturada, segundo os mesmos autores “ já tem guião, com um conjunto de tópicos ou perguntas... também dá liberdade ao entrevistado”, por sua vez, a entrevista estruturada “ consiste na abordagem de temas às questões previamente determinadas... as perguntas são mais estruturadas e são ordenadas”.

Na nossa investigação, optamos pela entrevista semiestruturada, uma vez, que consideramos que este tipo de entrevistas deixarão as entrevistadas mais à vontade, sem se sentirem interrogadas.

Quivy e Campenhoudt (1997), Ander, Egg (2003), são de opinião que este tipo de entrevista é a mais utilizada em investigação social, afirmando que gira em torno de um conjunto de “perguntas guias”, na qual se tornam importantes para obter informações.

Assim sendo, fazer uma entrevista não é tarefa fácil, pois exige para os investigadores um equilíbrio entre a objetividade total e a tentativa de colocar o entrevistado à vontade. Wiseman e Aron (1972) comparam o desenvolvimento de uma entrevista “ com uma expedição piscatória” e explicando esta analogia, Cohen (1976) reitera que “ tal como a pesca, a entrevista é uma atividade que requer uma preparação cuidadosa, muita paciência e experiência considerável se a eventual recompensa for uma captura valiosa”. Nesta ótica, torna-se essencial a construção do guião de entrevista, tendo em conta os objetivos traçados da nossa investigação, começando por obter informação na revisão bibliográfica específica.

Segundo Sousa e Baptista (2011), as entrevistas podem ser do tipo:

- “ **Intensivo** - se a entrevista se centrar num indivíduo ou num grupo pequeno, sem limites de tempo e com ampla liberdade...
- **Extensivo** - Se as entrevistas forem mais curtas, mas abrangem um conjunto relativamente alargado de população...”

Assim sendo, a entrevista deve ser planeada, respeitando as diferentes etapas para a sua realização.

<b>Antes da entrevista</b>	
<b>Definição de objetivos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Planeamento da entrevista;</li> <li>– Deve iniciar-se com a explicação dos objetivos;</li> </ul>
<b>Construção de um guião</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Referir o tempo que a entrevista demora;</li> <li>– Local de realização;</li> <li>– Como proceder em caso de recusa;</li> <li>– As perguntas devem ser de fácil entendimento por parte do entrevistado;</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>– O enunciado das questões devem ser feitos de maneira a dispensar qualquer informação adicional;</li> <li>– Perguntas potencialmente ameaçadoras devem ser postas de modo a que o entrevistado responda sem constrangimentos;</li> <li>– Devem evitar-se questões abertas;</li> <li>– As questões devem ser ordenadas e encadeadas.</li> </ul>
<b>Escolher os entrevistados</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– A escolha dos entrevistados deve estar de acordo com os objetivos do estudo.</li> </ul>
<b>Preparar os entrevistados</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Contactar previamente os entrevistados (correio, telefone, telemóvel, fax, correio eletrónico...);</li> <li>– Os entrevistados devem ser informados dos resultados que se esperam obter com a entrevista;</li> <li>– Devem saber os motivos da escolha dos entrevistados e a sua importância pela sua escolha;</li> <li>– Informar os entrevistados o tempo previsto, a data, a hora e o local a efetuar a entrevista.</li> </ul>
<b>Durante a entrevista</b>	
<b>Questão inicial</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Entrosar o entrevistado no tema da entrevista;</li> <li>– Criar um clima de confiança.</li> </ul>
<b>Saber escutar</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– O entrevistador tem que demonstrar uma atitude de escuta;</li> <li>– Evitar interromper o entrevistado;</li> <li>– Dar tempo suficiente ao entrevistado para responder;</li> <li>– Ficar em silêncio um ou dois segundos, para encorajar o entrevistado a falar mais.</li> </ul>
<b>Confirmar</b>	<p>Serve para o entrevistador dizer ao entrevistado de que está a ouvi-lo e o que está a dizer é interessante.</p>
<b>Controlar o fluxo de informação</b>	<p>Manter o controlo das respostas, pois o entrevistador à medida que a entrevista avança aumenta a confiança e o fluxo de informação pode ampliar;</p>
<b>Fornecer feedback</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Repetir a última frase ou comentário e confirmar que o entrevistador compreendeu a mensagem;</li> <li>– O entrevistador resume o que foi dito pelo entrevistado;</li> </ul>

<b>Evitar informações gerais</b>	Quando o entrevistado generalizar algo, deve sugerir-se que diga casos específicos.
<b>Utilizar a técnica de Kinsey</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Olhar os entrevistados;</li> <li>– Colocar a pergunta sem rodeios.</li> </ul>
<b>Enquadrar as perguntas difíceis</b>	As questões mais difíceis devem ser colocadas no fim da entrevista, para não causar desconfiança ao entrevistado.
<b>Depois da entrevista/ Redação da mesma</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Registrar as observações realizadas acerca do comportamento do entrevistado;</li> <li>– Registrar as observações acerca do ambiente onde decorreu a entrevista;</li> <li>– Terminar a entrevista como começou, num ambiente de cordialidade;</li> <li>– O entrevistador não pode adular o pensamento do entrevistado;</li> <li>– Podem eliminar as respostas repetidas, aquelas em que o entrevistado diz o que já disse por outras palavras;</li> <li>– Devem condensar-se as respostas, retirando redundâncias;</li> <li>– Devem ser cortadas marcas da oralidade ou então devem ser substituídas;</li> <li>– Sempre que o entrevistado não responder a uma pergunta ou a deixar incompleta pode usar-se reticências.</li> </ul>	

**Quadro 11.** Procedimentos a adotar numa entrevista [Fonte: adaptado de Vilelas (2009, pp.284-287)]

Optamos por fazer a entrevista do tipo intensivo, respeitando o que foi escrito em cima e seguindo todos os passos inerentes à mesma.

#### *2.4.1. Guião de entrevista*

Como já foi referido anteriormente, a entrevista é uma das ferramentas mais utilizadas na investigação social e educativa, principalmente quando a opção metodológica é qualitativa.

Assim sendo, é nossa intenção proceder à recolha de dados que fossem de encontro ao nosso estudo e que admitissem, “não só fornecer pistas para a caracterização do processo em estudo, como também conhecer, sob alguns aspetos os intervenientes do processo” (Estrela, 1986).

O guião de entrevista é um instrumento para recolha de informação na forma de texto que serve de base à realização de uma entrevista, é constituído por um conjunto (ordenado ou não) de questões abertas, semiabertas e fechadas.

Ao elaborarmos a entrevista semiestruturada, tivemos como ponto de partida um guião que orientou a nossa intervenção junto dos entrevistados, com temas e tópicos a desenvolver durante a entrevista, permitindo que os entrevistados respondessem às mesmas questões com uma certa liberdade, mas seguindo uma determinada organização, sempre centradas no nosso objetivo de estudo, com perguntas levantadas de acordo com os nossos pressupostos teóricos.

Os guiões de entrevista servem para otimizar o tempo disponível, bem como, desenvolver o espírito natural das respostas, permitindo, desta forma facilitar a comparação entre os diferentes intervenientes.

Neste sentido, foram elaborados quatro guiões de entrevista, que orientaram a nossa intervenção junto dos entrevistados, baseando-nos nas orientações de Estrela (1986), em que passamos a citar:

1º - Formulação do tema;

2º - Definição dos objetivos gerais;

3º - A partir dos objetivos gerais, definição dos objetivos de ordem específica e previsão das estratégias de concretização. As estratégias independentemente dos seus objetivos e conteúdos específicos, foram definidas a partir de dois princípios de ordem geral: o da autenticidade na relação entrevistador - entrevistado (e sinceridade nos sentimentos expressos) e do controlo da situação por parte do entrevistador, sem perda de autenticidade e da sinceridade da sua postura pessoal. O modelo e a técnica utilizada na construção nos quatro guiões das entrevistas foram semelhantes.

### **3. Procedimentos**

Num primeiro momento, procedemos ao contacto com a direção do Agrupamento e com as encarregados de educação, de forma a apresentarmos os objetivos do nosso estudo, solicitando a autorização para análise de processos, bem como a colaboração para a recolha de dados (Anexo I).

As fontes de recolha foram essencialmente escritas, tratando-se de documentos oficiais, tais como: planificações, programas educativos individuais, relatórios médicos, relatórios de avaliação psicológica, relatórios do médico de família, relatórios dos terapeutas e fisioterapeutas, relatórios técnico pedagógicos, roteiros de avaliação, checklist, avaliação da intervenção precoce, relatórios circunstanciados de final do ano letivo.

Depois da Direção do agrupamento de escolas e encarregadas de educação consentirem a consulta dos documentos supracitados, procedeu-se à leitura e análise e traçar diretrizes e metas que fossem ao encontro da nossa investigação. É importante lembrar que o estudo foi baseado em dados existentes, recorrendo, muitas vezes, aos pais, quando a informação escrita não estava clara ou quando surgiam novos dados ou relatórios médicos.

Num segundo momento, as encarregadas de educação foram informadas sobre o estudo, procedendo, então à solicitação da sua disponibilidade para participarem no mesmo, assinando um termo de consentimento.

Estabeleceu-se o contacto com as professoras de Educação Especial no sentido de as informar da natureza e objetivos do estudo e ainda solicitar a sua colaboração.

Relativamente à entrevista, apenas se efetuaram entrevistas com base de conversas individuais, privilegiando a entrevista oral, utilizando um gravador como um instrumento de recolha de informação, tentando não criar uma situação artificial de investigação. Para que as entrevistas fossem organizadas elaboraram-se quatro guiões de entrevista (Anexo II), que foram registadas anotações para ajudar a conduzir a entrevista e alguns aspetos a ter em atenção aquando a entrevista.

Pretendeu-se utilizar na condução das entrevistas uma orientação semiestruturada a cada cuidadora nas suas próprias habitações, após a anuência de

cada mãe para gravar a entrevista. Assim sendo, informámos para a possibilidade de desligar o gravador para o caso de não quererem que algo fosse gravado.

Antes da aplicação das entrevistas às cuidadoras, foi realizada uma primeira entrevista, de modo a proceder à testagem dos guiões, a pessoas com características semelhantes aos sujeitos inerentes à investigação, que serviram como entrevistas piloto antes de passar às entrevistas definitivas. Esta experiência que antecedeu a elaboração das entrevistas, foi uma mais-valia para evitar erros futuros na aplicação das mesmas, que serviram para “limar arestas” e um possível refinamento dos guiões. Não se aplicaram entrevistas piloto às professoras de Educação Especial.

As entrevistas às encarregadas de educação desenrolaram-se, em espaço físico familiarizado, nas próprias habitações reunindo assim, as condições necessárias à sua realização e uma vez que as mesmas não podem estar longe dos seus filhos.

Para além das entrevistas foi aplicada a “ Entrevista de Zarit de sobrecarga do cuidador - Zarit Caregiver Burden Interview”(Anexo V), que teve como principal objetivo avaliar a sobrecarga de cada cuidadora. Por esta razão, cada mãe foi submetida a um conjunto de vinte e uma perguntas com o intuito de avaliar os sentimentos ou ideias que as cuidadoras têm, quando estão a cuidar de um familiar doente.

As restantes entrevistas, às professoras de Educação Especial e à Subcoordenadora de Educação Especial, foram realizadas em espaços físicos diferentes. Às professoras de Educação Especial que lecionam numa unidade, a entrevista foi concretizada na própria escola onde as mesmas trabalham, numa sala à parte. Quanto às outras duas entrevistas, à professora de Educação Especial que leciona no Apoio Domiciliário e à Subcoordenadora de Educação Especial, foram executadas no agrupamento de escolas onde as mesmas trabalham.

Assim, de seguida será apresentada uma tabela com uma calendarização e duração das entrevistas.

<b>Entrevistas</b>	<b>Recurso Humano</b>	<b>Data de realização</b>	<b>Duração das entrevistas</b>
<b>Entrevista A</b>	Mãe do “ Manuel”	11 de janeiro de 2013	Quarenta minutos
<b>Entrevista B</b>	Mãe da “ Rita”	17 de janeiro de 2013	Uma hora e treze minutos
<b>Entrevista C</b>	Professora de Educação Especial de uma U.E.A.M.	31 de janeiro de 2013	Quarenta e cinco minutos
<b>Entrevista D</b>	Professora de Educação Especial de uma U.E.A.M.	1 de fevereiro de 2013	Vinte e cinco minutos
<b>Entrevista E</b>	Professora de Educação Especial a lecionar no Apoio Domiciliário.	7 de fevereiro de 2013	Vinte e quatro minutos
<b>Entrevista F</b>	Subcoordenadora de Educação Especial.	15 de fevereiro de 2013	Trinta e quatro minutos

**Quadro 12.** Calendarização e duração das entrevistas

A partir das gravações procedeu-se à transcrição das mesmas (Anexo III). Procedemos à elaboração de grelhas de análise das entrevistas (Anexo IV) para realizarmos a análise de conteúdo, após uma leitura ponderada.

A observação participante foi essencial para poder cumprir os objetivos da nossa investigação.

Esta observação, como referem, Quivy e Campenhoudt (1998) “ é uma etapa intermédia entre a construção dos conceitos e das hipóteses e o exame dos dados utilizados para as testar”. Esta auscultação aconteceu no terreno, em casa dos alunos, em que procuramos ter uma atitude na qual se compreendesse melhor a posição do observado.

## **CAPÍTULO IV- ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

---

## CAPÍTULO IV- ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo, após as análises de caráter qualitativo em função das questões que, desde início nos orientam na concretização do nosso estudo, sistematizamos e discutimos agora a informação recolhida.

Apresentaremos a análise e interpretação dos dados recolhidos através das entrevistas que realizámos com o objetivo de contribuir para o conhecimento do Apoio Domiciliário como resposta educativa a alunos com deficiências profundas abrangidos pelo Decreto-Lei 3/2008, de 7 de janeiro.

### 1. Análise de conteúdo das entrevistas realizadas

Esta análise e interpretação emergem de seis entrevistas, e será apresentada de acordo com a ordem dos blocos de cada guião das entrevistas realizadas.

Segundo Bardin (1977), o termo análise de conteúdo refere-se:

*“A um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção-recepção (variáveis inferidas) destas mensagens”.*

A análise de conteúdo possibilita o tratamento, de forma metódica, de informações que apresentam um certo grau de profundidade e de complexidade, como é o caso nesta investigação, das entrevistas semiestruturadas. Para Vala (2005), “a finalidade da análise de conteúdo é fazer inferências sobre as mensagens onde os conteúdos foram inventariados e sistematizados.”

A análise de conteúdo das entrevistas pressupõe “a delimitação dos objetivos em conjunto com um quadro de referência teórico, assim como a determinação de um *corpus* a definição de categorias e a definição de unidades de análise.” (Vala, 2005).

Considerando o conteúdo integral das entrevistas como sendo o nosso *corpus* de análise, procedemos à sua leitura fluente, onde nos deixamos “invadir por impressões e orientações” (Bardin, 2004). Numa segunda leitura, e “estando a entrevista orientada conforme os objetivos da nossa investigação” (Estrela, 1986), a construção de um sistema de categorias surge, agora, de forma natural.

Na metodologia qualitativa, o processo de categorização é essencial, na medida em que não se pode aspirar a uma captação da realidade congruente se não forem criadas categorias que a tornem compreensíveis. As categorias são indicadores significativos, em função das quais o conteúdo será classificado. Estas constituem o cenário dos conceitos significativos que conduzem à interpretação do conteúdo no contexto de uma teoria que, no nosso estudo, foram baseadas tanto na revisão da literatura, como no decurso da análise e leitura do *corpus* do texto.

Sistematizada a informação, importa proceder a uma exposição e interpretação da mesma, ou seja, à apresentação e discussão dos resultados obtidos. Assim, assentes nas informações recolhidas, será feito um balanço dos seus aspetos mais significativos.

Conscientes da utilização de uma panóplia de instrumentos e técnicas de recolha de dados durante esta investigação, parece-nos pertinente entrelaçar as várias informações recolhidas, não de uma forma exaustiva, mas antes necessária à sua complementaridade, suscetível de responder à nossa questão orientadora e concordante com os objetivos propostos.

Conjeturamos, neste sentido, a obtenção de um conexo de informações relevantes, e cuja discussão se pretende frutífera à formulação de “conclusões” credíveis, relativas à mesma.

Elegendo como base de sustentação as informações obtidas através dos entrevistados (Grelhas de análise em anexo IV), é-nos possível categorizar, por sistemas de blocos, toda a informação pertinente aos resultados do nosso estudo

## **(i) Análise de Conteúdo da Informação dos Encarregados de Educação**

### **Bloco I - Caracterização Familiar**

Esta categoria destina-se à recolha de informação (variáveis pessoais) dos progenitores da criança em estudo. Verificamos que as idades dos pais dos participantes no estudo são de 38 e 46 anos e das mães 37 e 42. Uma diferença significativa, nesta faixa etária ( $M= 7$ anos). As habilitações académicas são muito

aproximadas (6º/9º ano) de escolaridade. As profissões também muito semelhantes. A área da residência é a mesma.

## **Bloco II - Entrosamento com o Diagnóstico**

A segunda categoria abordada é referente ao entrosamento com o diagnóstico dos filhos da EE1 e da EE2, mais concretamente aos primeiros contactos com o problema de saúde das suas crianças. Verifica-se que em ambos os casos (EE1 e EE2), a gravidez decorreu dentro da normalidade, embora uma das entrevistadas (EE2) refira que no sétimo mês foi detetado um problema com o bebé, mas que nada faria prever o tipo de diagnóstico confirmado posteriormente:

*” Correu bem, fui seguida pelo médico de família, nunca tive problemas de maior, nem diabetes, nem tensão alta (...). Aos sete meses de gravidez, fiz outra ecografia e o médico detetou que o bebé tinha um problema na cabeça, tinha um líquido na cabeça que não era normal. (...) Aí falaram logo que a criança ia nascer com problemas, mas não falaram da **Síndrome de Aicardi**, porque não foi logo diagnosticada, falavam noutras doenças (...) por volta da consulta dos dois meses, pois quando ela foi à consulta do primeiro mês, ainda não tinham o resultado da ressonância magnética.”*

No caso da EE1, também refere ter tido um parto sem problemas acrescidos, e que aparentemente se trataria de uma criança sem problemas. O problema surge depois...

*“ Dois anos e onze meses.”, decorrente de um acidente “ (...) engasgou-se com numa amêndoa (...)”*

## **Bloco III - Feedback do Diagnóstico**

Aquando do diagnóstico, nenhuma das mães tinha informação/conhecimento sobre a doença: *“ Não tinha conhecimento nenhum. Não tenho ninguém da família com problemas, nem tinha ligação com ninguém que tivesse uma deficiência.”* (EE.2), e a obtenção da primeira informação sobre a problemática foi obtida através de *“ (...) livros, a conversar com médicos, enfermeiros, terapeutas, pesquisas na internet”* (EE.

1), e mesmo com recurso à opinião de profissionais fora do país “ *Cheguei a ir a um médico a Espanha, para procurar respostas, sabe como é... quando é assim nós corremos tudo.*” (EE.2).

Contudo, ambas referem que a informação cedida pelo médico que acompanhou o processo foi importante para o esclarecimento de dúvidas, embora numa das situações os progenitores da criança não tivessem ficado com a noção real sobre as implicações no desenvolvimento da criança.

“ (...) *eles explicaram, foram frontais e disseram que era bastante grave, disseram que faltou oxigénio no cérebro, fizeram exames para comprovar a gravidade da situação... disseram logo que ele não nos ia conhecer se sobrevivesse*” (EE. 1)

“ *Eles puseram-nos ao corrente de tudo, mas disseram, na altura, que era uma criança que iria ter um atraso no seu desenvolvimento. Nenhum médico me disse que ela nunca iria andar (...). Os médicos diziam, que ela tinha um atraso de quatro anos, mas não(...)*” (EE. 2).

#### **Bloco IV- Consciência sobre a problemática**

No que respeita às reações da cuidadora ao diagnóstico, a primeira reação é “*Recebi a notícia com bastante pânico.*” (EE.1), *bem como de alguma esperança que o diagnóstico estivesse errado “ Foi um choque e depois estava na expectativa que os médicos se enganassem...”* (EE.2), mas ambas demonstraram aceitação perante a situação, pois “ (...) *é meu filho tive que aceitar(...)*” (EE.1).

Os primeiros sentimentos vivenciados são de “ (...) *pânico, o medo, a revolta...*” (EE. 1), e de “ (...) *esperança que não fosse como os médicos diziam(...)*” (EE.2).

Mas de seguida surge o sentimento que precisam de cuidar dos filhos e de lhes prestar os melhores cuidados possíveis de forma a minimizar o sofrimento da criança e garantir-lhe a melhor qualidade de vida possível.

*“ A reação foi de tristeza (...) mais revolta foi da família direta, pais e irmão, mas no geral foi de muita tristeza.”* (EE.1), mas trata-se de algo que é irreversível, pelo que se torna necessário aceitar a situação *“ (...) agora é amá-la e tratar dela.”* (EE.2).

Os primeiros meses de vida da criança não foram considerados muito complicados. Numa das situações a criança era muito pequena quando foi detetada a doença, pelo que *“ Não foi uma bebé difícil e não exigia muitos cuidados específicos.”* (EE.2), embora existisse sempre a preocupação com as convulsões. No caso da criança cujo diagnóstico ocorreu perto dos três anos a situação foi mais complicada, primordialmente durante o internamento porque foi quando a mãe teve contacto com os cuidados e procedimentos médicos necessário, mas depois do regresso da criança para casa a cuidadora refere que *“ (...) no início custou muito...o tempo que estive com ele no hospital. Mas eu adaptei-me bem para tratar dele com a experiência, a fazer as coisas eu adaptei-me bem(...)”* (EE.1).

Ao longo da consciencialização sobre o problema de saúde dos filhos, as cuidadoras referem que não tinham conhecimentos acerca dos cuidados mas que se adaptaram bem, e para esta adaptação o apoio dos profissionais de saúde foi muito importante, pois como refere uma das mães *“não, porque eu já fazia tudo no hospital (...) eu é que fazia todo o trabalho de enfermagem (...) Quando veio para casa, depois de ano e meio, já estava habituada e tinha o material todo em casa, oxigénio e tudo por isso não tive problemas em tratar dele.”* (EE.1). Pelo que podemos perceber, as maiores dificuldades surgem nos episódios de convulsões ou crises respiratórias *“ (...) claro que quando ela tem crises de convulsões ou infeções respiratórias eu fico com medo. (...) Receios e medos tenho sempre.”* (EE.2), e uma cuidadora menciona que uma das maiores dificuldades se prende com a fisioterapia, pois considera o número de sessões insuficiente: *“ As dificuldades maiores é a fisioterapia, ele é acompanhado poucos dias por semana (...) mas acho que devia ter fisioterapia todos os dias.”* (EE.1).

### **Bloco V- Problemas encontrados**

Relativamente às preocupações, estas surgem mais relacionadas com o medo de não terem capacidade ou competência para poder prestar os cuidados aos filhos e pelo

facto de colocar a criança sempre em primeiro lugar, ou seja, a vida das cuidadoras é feita consoante as necessidades das crianças.

Ambas as mães referem que procuraram informações sobre a doença e sobre os cuidados de saúde necessários, sendo muitas vezes a fonte de informação privilegiada os profissionais de saúde “ *Sim lia, falava com médicos, fisioterapeutas, terapeutas e com outras mães para trocar ideias.*” (EE. 2).

## **Bloco VI- Preocupações face ao Futuro**

No que concerne às preocupações com o futuro da criança, as expetativas são sempre de incerteza, pois “ (...) *sinto muita insegurança em relação ao futuro... nunca sei o que vem a seguir.*” (EE.1), pelo que é vivido o dia-a-dia sem saber o que o futuro lhes reserva. Outro aspeto está relacionado com o facto de os médicos referirem que estas crianças não têm muitos anos de vida, mas não se consegue prever a esperança média de vida, pelo que as cuidadoras centram as expetativas futuras na manutenção da qualidade de vida dos filhos “ *O que eu quero é que ela não sofra e que tenha qualidade de vida...*” (EE.2). Relativamente às preocupações com o futuro é novamente mencionado pelas mães o receio de não ter capacidade para prestar os cuidados ou que os filhos sofram: “ *O que mais me preocupa é eu não ter saúde e não poder cuidar dele (...)*” (EE.1); “ *O que mais me preocupa é que ela sofra (...)*” (EE.2).

## **Bloco VII- Apoios recebidos**

### **Subcategoria - Família**

Em ambas as situações existem outros elementos prestadores de cuidados às crianças, tratando-se num caso de uma irmã da cuidadora (tia e madrinha da criança), e no outro de irmãs e da mãe da cuidadora. Embora os pais das crianças sejam referenciados como cuidadores, não são apontados como principais substitutos das mães, e denota-se que a prestação dos cuidados à criança é delegada primordialmente nas progenitoras: “*O meu marido trata dela, mas ele diz que eu tenho mais jeito (...)*” (EE.2). Do mesmo modo, e apesar de terem ajuda familiar, as mães consideram que

ninguém consegue prestar os cuidados como elas: “ (...) *mas como a mãe acho que ninguém, acho que ele mesmo estando assim, reconhece a minha voz ...*” (EE.1), e sentem que esta é uma responsabilidade sua, pelo que lhes custa a delegar ou pedir ajuda a terceiros.

Em ambas as situações as mães deixaram de trabalhar, pois como refere EE.1 “ (...) *tive que deixar de trabalhar desde aquele dia, pois ele precisa de cuidados 24 por hora por dia. Ele depende de um adulto para tudo(...)*”, e parece tratar-se de uma decisão das próprias cuidadoras. As entidades empregadoras foram compreensivas e num dos casos ajudou monetariamente a família.

Ao nível da retaguarda familiar as cuidadoras referenciaram novamente o apoio de irmãs e da mãe, sendo que o marido apoia no sustento da família. O apoio familiar é inclusive económico: “ *Tenho dessa minha irmã(...) ela ajuda.*” (EE.1); “ (...) *nada de grandes quantias, mas ajudam.*” (EE.2).

### **Subcategoria - Escola/Apoio Domciliário**

Ao nível dos apoios escolares ambas as cuidadoras referem que usufruíram de intervenção precoce com a criança ainda em tenra idade: “ *Teve(...) de uma educadora (...) durante dois anos. Iniciou com quatro anos.*” (EE.1); “ *Sim. Foi uma educadora da APAC, começou cedo, era pequenita, tinha três anos.*” (EE.2), e que a informação sobre este apoio surgiu maioritariamente da APAC (Associação de Pais e Amigos da Criança). De facto, esta Associação é referenciada como uma ajuda preciosa, pois como refere uma das mães “*É através da APAC que eu recebo muitas ajudas técnicas e muitos conhecimentos.*” (EE.1). A intervenção precoce é considerada muito importante pelas cuidadoras, e o trabalho realizado “ (...) *esteve dentro das prespetivas que eu tinha.*” (EE.1).

Uma das crianças nunca frequentou uma Unidade de Apoio à Multideficiência, já que a cuidadora não considera que as unidades estejam preparadas para prestar os cuidados ao seu filho: “*As unidades que eu conheço aqui pela zona não estão preparadas (...). É uma situação de estado de muita dependência e exige cuidados paliativos.*” (EE.1).

A outra mãe (EE.2) refere que a filha frequentou uma unidade especializada, mas apesar de gostar do trabalho desenvolvido na unidade, a criança abandonou o acompanhamento devido a complicações no estado de saúde:

*“(...) eu gostava das atividades que faziam nas salas de apoio, faziam muitas atividades de expressão musical, plástica e estimulação sensorial. Ela andou dois anos, mas estava sempre com muitas infeções e no terceiro ano esteve internada muito tempo e optei por não a levar para a escola o resto do ano letivo.”* (EE.2).

Em ambos os casos as crianças usufruem de Apoio Domiciliário na educação, e esta hipótese surgiu quer por parte da APAC “*Fui bem orientada, quem me orientou foi a APAC.*” (EE.1), quer por parte do próprio agrupamento “*No terceiro ano ela como não podia ir para a unidade especializada, ligaram-me do agrupamento a dizer que ia ter Apoio Domiciliário.*” (EE.2). Este tipo de apoio é visto pelas mães como uma ajuda preciosa no desenvolvimento dos filhos, “*Acho muito importante, para a estimulação sensorial da criança. (...) As atividades são muito positivas para o crescimento sensorial e também para ter ajudas técnicas por parte do Ministério da Educação*” (EE.1), mas apontam que uma das lacunas é a constante troca de profissional que presta o apoio: “*(...) todos os professores que vieram têm sido cinco estrelas. Pena é alterar os professores todos os anos. Uma pessoa ganha uma amizade com um professor e ele no ano a seguir já não vem.*” (E.2). Assim, as cuidadoras consideram que a escola demonstra sensibilidade em relação à problemática das suas crianças, pois o apoio percebido por parte da escola é avaliado como positivo.

### **Subcategoria-Saúde**

No que respeita aos apoios por parte das entidades de saúde as opiniões não estão em consonância. Uma das mães considera que os apoios recebidos são adequados, enquanto a outra cuidadora não avalia os apoios como sendo suficientes. No entanto, ambas mencionam que não têm apoio na medicação e que os apoios económicos são insuficientes: “*Considero que sim (...) eu tenho tido os apoios... quer dizer em medicação não tenho ajudas, ele faz o manipulado e tudo e ele paga como*

*uma pessoa qualquer.” (EE.1); “ Claro que não (...). Acho que deveria haver ajudas para pais que tenham filhos com deficiência(...)” (EE.2).*

Relativamente ao apoio por parte de uma instituição especializada é referida novamente a APAC, cujo apoio é valorizado, não só nos aconselhamentos e encaminhamentos, mas também na prestação de cuidados de saúde às crianças e à própria família:

*“ (...) se não fosse a APAC eu não tinha conhecimentos e não sabia como proceder para pedir uma ajuda técnica (...) a nível de relatórios e também os papéis que coloco para a segurança social... é tudo na APAC que faço. (...) é tudo com essa instituição e também conheço e convivo com outras mães...é muito, muito importante. Por outro lado também dão apoio à família das crianças com problemas, em consultas de psicologia e também a nível de consultas para a própria criança... é essencial este espaço.” (EE.1);*

*“ Sim, é bom... principalmente na APAC que prescreve material, tem médicos de neurologia, fisioterapia, pediatria, apesar, de que a consulta de neurologia e fisioterapia tem-se de pagar uma pequena quantia (...). A APAC é cinco estrelas e quem trabalha lá também... eles ajudam a fazer relatórios, se nós pedirmos alguma coisa para um médico qualquer, eles ajudam a fazer. São pessoas muito interessadas e quaisquer coisas que precisamos eles informam-se.” (EE.2).*

### **Bloco VIII- Mudanças**

Relativamente às mudanças ocorridas devido à problemática, existe a necessidade de adaptar a casa às crianças que são totalmente dependentes, primordialmente para possibilitar a prestação de cuidados de higiene:

*“Tive que adaptar os acessos para o “Manuel”, dividir a sala e fazer um quarto (pois os outros ficam em cima e tornava-se difícil para cuidar dele) e uma casa de banho. Tem uma cadeira própria para dar banho... mas felizmente vou construir uma outra casa de banho adaptada para o menino, num espaço que tenho em casa, mas aí pedi apoio à Associação Salvador e a Câmara vai ajudar (...)” (EE.1)*

*“ Tive que fazer uma casa de banho adequada para ela ao lado do quarto (...) pois antigamente havia umas escadas ao pé do quarto e agora não.” (EE.2).*

### **Subcategoria- equipamentos**

Também ao nível dos equipamentos constata-se que as crianças necessitam de vários equipamentos adaptados à sua condição, desde material médico ao transporte, e que acarretam custos bastante elevados:

*“ Cama elétrica, cadeira de banho, cadeira de rodas, oxigénio, nebulizador, aspirador de secreções, materiais de sondas de aspiração (...) soros, luvas, compressas e tenho uma grua elevatória para levantar o menino, que me emprestaram, e tenho uma carrinha adaptada.” (EE.1);*

*“Necessito de cadeira de rodas, PEG (sonda gástrica), cadeira de banho, colchão elevatório de cabeça e pés, cadeira auto, aspirador de secreções, e o “cough assist”, que é uma máquina que ajuda a “Rita” a receber oxigénio”, o VPAP para dormir de noite.” (EE.2).*

Alguns destes equipamentos são cedidos por entidades de saúde, principalmente pelo Centro de Saúde ou pelos Hospitais onde realizam as consultas:

*“Os materiais de sondas, compressas, luvas, eu vou buscar ao Centro de Saúde. O oxigénio, o nebulizador e aspirador de secreções é a “gásine” que faz a entrega em casa.” (EE.1);*

*“ O “cough assist” e o VPAP foi o hospital de Santo António que deu e vêm a casa trocar os tubos de secreções. As sondas da PEG, são mudadas no hospital de Santo António. A nível de nebulizador e aspirador, não é preciso de receitas, no hospital tratam de tudo, desde que ela começou a andar nas consultas de doenças neuromusculares.” (EE.2).*

Apesar de considerarem que possuem o material e equipamento necessário à prestação de cuidados aos filhos as entrevistadas consideram que para melhorar a qualidade de vida dos filhos necessitariam de outros equipamentos, tais como *“ Para ajudar a nível sensorial, gostava de ter um sistema informático...”(EE.1)*, ou um

elevador para facilitar o transporte da criança dentro de casa “ (...) *precisava de um elevador para subir e descer escadas para ela (...)*” (EE.2).

### **Subcategoria- rotinas**

Também ao nível das rotinas das cuidadoras se verificaram mudanças bastante expressivas “ *Muito diferente... duzentos por cento diferente.*” (EE.1). Anteriormente as entrevistadas consideravam que tinham uma vida normal, dividida entre o trabalho e as tarefas de casa. Atualmente as suas vidas são totalmente feitas em função das necessidades e cuidados dos filhos “ *Era uma vida normal... agora tudo depende da menina.*” (EE.2). Contudo, e apesar de as mudanças também serem sentidas em toda a família, uma das entrevistadas refere que a dinâmica do marido e de outro filho não alterou significativamente, mas o impacto da problemática faz-se sentir a outros níveis: “*Não mudou muito, para o meu marido e filho. (...) apesar de quando aconteceu isto o meu filho mais velho sentiu bastante e sofreu muito, por isso andou num psicólogo, mas já ultrapassou.*” (EE.1).

### **Subcategoria - Lazer**

Constata-se, então, que as maiores alterações na organização diária ocorrem nas cuidadoras, já que as mães ficam sem tempo para elas próprias “ (...) *a minha preocupação é ele, não tenho muito tempo para mim.*” (EE.1); “ (...) *Tenho que tratar dela, estou sempre a olhar por ela...*” (EE.2), e os momentos de lazer em família tornam-se cada vez mais reduzidos, não só porque estas crianças necessitam de cuidados 24 horas por dia, mas também porque a problemática tem implicações ao nível financeiro “*Lazer...acho que não tenho, e depois a questão financeira está muito mais limitada, pois gasta-se mais em medicação, fraldas (...)*” (EE.1).

As entrevistadas sentem algum cansaço pela condição de serem cuidadoras permanentemente, mas sentem igualmente que não podem parar ou descuidar os cuidados “ *às vezes sinto cansaço, mas tenho que me levantar logo, não me dá muito tempo para me cansar, pois não tenho ninguém. As rotinas têm que ser certinhas, posicioná-lo, alimentá-lo...tenho que fazer as coisas de casa (...)*” (E.1).

## **Subcategoria - Emocionalidade**

Existe um impacto emocional, não só devido ao cansaço físico, mas decorrente da tristeza e revolta sentida pela situação e por serem o pilar da casa e da família.

## **Bloco IX- Repetição da Maternidade**

Em termo de conclusão é de referir que perante a questão colocada às entrevistadas, se repetiriam a maternidade, ambas responderam negativamente, reiterando que não pretendem ter mais filhos.

## **(ii) Análise de Conteúdo da Informação da Professora a lecionar em Apoio Domiciliário**

### **Categoria A – Experiência Profissional**

Relativamente à experiência profissional com crianças a usufruir de Apoio Domiciliário durante o percurso profissional, a professora entrevistada referiu que teve contacto com alunos com NEE ao longo de dois anos que lecionou EVT ( Educação Visual e Tecnológica) “ (...) *estes meninos não iam às outras disciplinas, mas frequentavam a disciplina de EVT. No 1º Ciclo também tinha sempre um ou dois alunos na turma, trabalhei com alunos com paralisia cerebral, deficiências mentais...todos os anos trabalhei com alunos com NEE.*”, e que tinha conhecimento da existência desta modalidade educativa, mas não se tratavam de casos com um grau de dependência tão elevado “ *Eu tinha conhecimento de casos de alunos que tinham cancro, que não podiam ir à escola, pois estavam em recuperação, estes casos tão dependentes não(...)*”.

Assim, esta docente refere que a experiência no Apoio Domiciliário é bastante recente “*É o primeiro ano que tenho este tipo de trabalho*”, contudo, refere ter iniciado esta prática nesta modalidade educativa por opção própria, aceitando o desafio quando lhe foi proposto.

## **Categoria B – Apoio Domiciliário**

No que concerne à caracterização do trabalho realizado no Apoio Domiciliário, a professora refere que as áreas mais trabalhadas com os alunos “ *São as experiências táteis, auditivas e visuais, ou seja, a estimulação sensorial...*”, e considera ser muito importante o trabalho realizado ao nível das áreas sensoriais para a estimulação e desenvolvimento das crianças. O Apoio Domiciliário é visto por esta profissional como “ *(...) muito importante, até porque com o avançar dos anos eles vão perdendo apoios nas instituições que usufruem, pois estas vão dando primazia aos mais novos...*” e acrescenta que as crianças têm todo o direito de serem ajudadas e terem o acesso ao ensino, por muito poucas aquisições que façam.

No que concerne à planificação do trabalho no ensino domiciliário a docente apresenta a preocupação de adequar as atividades e materiais a cada criança, tendo o cuidado de planificar antecipadamente o trabalho e registar as sessões:

*“ Tento ver aquilo que é mais importante trabalhar... penso nos materiais que usarei numa determinada atividade (...) e tento ter mais cuidado em procurar materiais que não façam alergias, e que não tenham cheiros fortes (...) tudo é pensado atempadamente. Escrevo os sumários num livro que o agrupamento forneceu. O trabalho fica todo registado.”*

### **Subcategoria – Objetivos e Estratégias**

Outro aspeto é a preocupação em seguir os objetivos traçados no PEI da criança, e é sempre feito o esforço para atingir os objetivos, embora nem sempre seja possível atingi-los na totalidade devido às problemáticas dos alunos, já que “ *(...) os objetivos estão sempre em ensino.*”.

As estratégias adotadas são variadas, desde a escolha de atividades de cariz prático, à adequação dos materiais, passando pelo envolvimento das cuidadoras nas atividades. Todas as atividades desenvolvidas pretendem estimular sensorialmente a criança:

*“Faço trabalhos de pintura, nas datas festivas trabalho com eles no sentido de estimular... com recurso a materiais do dia-a-dia, uso bolas de diferentes tamanhos. Manipulação de diversos materiais para estimular a sensação tátil, músicas para estimular a audição...e claro que estes trabalhos são todos feitos por mim com a ajuda das mães.”*

### **Subcategoria – Materiais e Equipamentos**

Continuando o trabalho no âmbito do Apoio Domiciliário, e mais concretamente relativamente à adequação dos materiais utilizados nas atividades, a docente afirma que recorre frequentemente a materiais de fácil acesso e económicos *“Uso materiais reciclados, elementos naturais, como pauzinhos, cartolinas, papéis, pasta de modelagem, tintas para fazer digitintas...”* e tem sempre a preocupação de adaptar os materiais à condição física das crianças, tendo em atenção inclusive se podem provocar alergias ou têm cheiros muito intensos. A entrevistada menciona ainda que o agrupamento disponibiliza algumas verbas para a elaboração dos materiais *“Sim, um aluno tem uma verba que canalizo para materiais, mas não é muito...”*

Relativamente aos equipamentos disponibilizados para desenvolver o Apoio Domiciliário a docente considera que estes são escassos e os que nem sempre são adequados às problemáticas *“ (...) poucos são os materiais que existem na unidade de estimulação sensorial, por vezes usos materiais/brinquedos dos meus filhos, que na minha opinião são os mais adequados.”*

Mediante o pedido dos profissionais existe a possibilidade do agrupamento disponibilizar equipamentos para o Apoio Domiciliário *“ Mediante o nosso pedido... por acaso este ano não tive necessidade de pedir equipamentos.”*, mas seriam necessários mais equipamentos e *“materiais que estimulassem as sensações auditivas, táteis e visuais, pois existem muito poucos(...)”*

### **Categoria C – A Intervenção Precoce**

Passando para o tema da intervenção precoce, a entrevistada considera *“ (...) muito importante este tipo de serviço.”*, e acrescenta que quanto mais cedo se intervir com as crianças *“ (...) melhores serão os resultados e mais adequado é o processo de*

*ensino - aprendizagem.*” A intervenção precoce é também bastante importante para a própria família, já que para além de auxiliar os familiares a compreender as dificuldades das suas crianças “*Também ajuda as famílias no processo da aceitação e na maneira de lidar com a problemática e colaborar com as mesmas nas necessidades que precisam.*”

Do mesmo modo, a intervenção precoce é vista como um aliado importante para a diminuição de problemas e de fatores de risco nas famílias, já que auxilia os familiares na compreensão da problemática e pode eliminar dúvidas e práticas educativas erradas.

### **Categoria D – Dificuldades Sentidas**

As maiores dificuldades sentidas pela entrevistada estão relacionadas com o trabalho prático com as crianças, pois como refere:

*“Em algumas atividades se as mães não estivessem presentes seriam muito complicadas de fazê-las sozinha, pois eles são muito dependentes (...). Eles têm muitas vezes convulsões e isso, no início, assustava-me bastante.”*

Por fim, e perante a questão sobre a reação aquando do início deste trabalho, a entrevistada respondeu que não foi fácil a adaptação ao Apoio Domiciliário, pois “*Não estava à espera que os alunos fossem tão limitados, no início eu chorei muito, custou-me bastante.*”.

### **(iii) Análise de Conteúdo da Informação das Professoras a lecionar numa Unidade Especializada**

As duas docentes entrevistadas possuem formação específica no domínio da multideficiência, quer na área das dificuldades múltiplas e motoras (P.1), quer na intervenção precoce (P.2). Uma das docentes afirma que foi para a unidade por opção (P.1), enquanto para a demais profissional a colocação na unidade especializada que trabalha atualmente lhes foi “*imposta*” (P.2).

## **Categoria A – Caracterização da Unidade**

Iniciando pela caracterização da Unidade, e mais concretamente no que concerne ao número de alunos que frequentam a resposta, ambas as entrevistadas afirmam que dão apoio a quatro crianças: *“Neste momento existem quatro, mas tivemos onze, nove... mas neste momento, a tendência é existir menos crianças (...)”* (P.1), e que esta diminuição do número de alunos se deve em grande parte à definição que o novo enquadramento legislativo faz da multideficiência e dos critérios para usufruir de apoio especializado, pois como menciona P.1 . *“Com o 3/2008 passou-se a definir o que é uma sala com multideficiência, onde as crianças têm de ter pelo menos duas deficiências associadas, caso contrário não são elegíveis para a U.E.A.M.”*.

## **Categoria B – Caracterização dos Alunos**

Quando questionadas sobre os problemas apresentados pelos alunos que frequentam a Unidade as respostas vão no sentido da existência de multideficiência, em que as crianças apresentam limitações físicas e cognitivas graves:

*“Neste momento temos desde deficiência mental, deficiência motora (crianças com cadeiras de rodas), temos dois alunos com deficiências profundas, mesmo multideficientes. Temos um aluno com epilepsia associada a uma deficiência mental e com problemas de comportamentos muito graves e pouca linguagem. Temos uma aluna que é portadora do Síndrome de Pradder Will, tem várias limitações ao nível da linguagem compreensiva e na linguagem expressiva.”* (P.1).

De facto, as professoras referem diretamente que as crianças que frequentam a Unidade apresentam pouca autonomia, inclusive para a realização das tarefas da vida diária, sendo que é comum aos alunos das UEAM o elevado nível de dependência de outras pessoas: *“ (...) se se considerar a autonomia em termos de atividade de vida diária tenho só uma aluna mais autónoma, que é capaz de tomar banho e comer sozinha. Todos os outros são dependentes de um adulto.”* (P.1).

## **Categoria C – Intervenção**

Desta forma, uma vez que os problemas apresentados pelos alunos podem ser diversificados, e tendo em consideração o elevado nível de dependência apresentado pelos mesmos, torna-se necessário realizar uma avaliação de modo a verificar quais as necessidades mais emergentes de cada aluno e adaptar a intervenção. Como refere P.2:

*“ O trabalho acaba por ser muito individualizado, pois todos têm problemáticas diferentes. Temos dois alunos muito dependentes, o trabalho acaba por ser direcionado para a estimulação sensorial. Duas alunas são mais autónomas, aí o trabalho acaba por ser desenvolvido através das rotinas diárias e a nível cognitivo (...)”.*

O trabalho desenvolvido é, desta forma, muito prático e deve estar bastante programado:

*“Usamos os símbolos SPC (Símbolos Pictográficos de Comunicação) ou símbolos reais, para preenchimento de dois quadros que antecipam as atividades e temos mais dois que finalizam as atividades das suas rotinas. Para além disso, temos as nossas planificações semanais, todos os meses temos a preocupação em reunião de equipa, de ver o que vamos trabalhar. Também temos as planificações trimestrais e anuais.”* (P.1).

### **Subcategoria – Áreas de trabalho**

Assim, quando abordadas as áreas que são trabalhadas com os alunos as respostas vão no sentido do trabalho da área sensorial, da aquisição de rotinas e de realização de atividades da vida diária e, simultaneamente *“ (...) eles vão em contexto turma para trabalhar também áreas da socialização.”* (P.1). As áreas trabalhadas estão ajustadas às necessidades das crianças, tentando ter sempre em atenção as limitações e as aptidões manifestadas pelos alunos:

*“ (...) Nas situações mais dependentes há um trabalho mais direcionando para a estimulação sensorial. Os alunos mais autônomos, trabalham no computador, fazem jogos, conseguem abrir uma página no word, gravar documentos. Depois a questão da alimentação, o saber pegar no tabuleiro, colocar nos talheres, a higiene dentária, o vestir e o despir, no caso de uma delas, que tem muitas dificuldades nesta área. Por exemplo uma delas tem bastantes dificuldades na motricidade fina, então trabalha-se muito esta área.” (P.2).*

Relativamente às áreas de trabalho que as professoras consideram ser mais importantes para o desenvolvimento das crianças as respostas vão igualmente no sentido da adequação e acompanhamento individualizado, envolvendo e responsabilizando os pais na elaboração do plano e dos objetivos:

*“No início do ano temos sempre a preocupação, aquando da elaboração do Currículo Específico Individual e definição dos objetivos para os alunos, de perguntar aos encarregados de educação qual a área mais importante e aí definimos os objetivos a traçar para cada aluno.” (P.1)*

No entanto, de uma forma generalizada a área mais importante e onde existe um maior investimento é na estimulação sensorial, mas uma das entrevistadas aponta para a importância do desenvolvimento da socialização, pois *“ (...) o facto de eles estarem numa escola e haver a inclusão, a socialização é muito importante.” (P.2).*

Ainda sobre a caracterização da população das UEAM as entrevistadas consideram que *“ (...) numa unidade não há o mesmo ritmo de trabalho (...) ” (P.1)* entre os alunos, já que o nível de autonomia também é diferente, e que nem sempre o trabalho e as atividades se desenrolam ao ritmo esperado e programado devido às dificuldades e ao nível de dependência das crianças.

Relativamente às dificuldades da Unidade no trabalho com alunos menos autônomos as professoras referem que têm consciência que as Unidades existem para dar resposta a alunos com pouca autonomia e com limitações, pelo que se sentem preparadas para lidar com estas crianças e não encaram os contratempos do trabalho

como dificuldades, pois como refere P.2: “ (...) *A unidade só faz sentido com este tipo de alunos. O facto de estarem numa escola e termos auxiliares permitem que as coisas fiquem mais fáceis.*”. No entanto, uma das professoras não referiu dificuldades mas manifestou uma preocupação relacionada com os critérios de integração, ou não, de uma criança nas Unidades Especializadas:

“ (...) *a forma como o 3/2008 define os alunos para as salas com multideficiência até está correta, esta lei esqueceu-se que há uma grande gama de alunos que foram deixados de fora, pois nem se inserem numa sala regular, mas não são alunos para as U.E.A.M., pois são alunos que têm só uma deficiência e onde é que esses miúdos se encaixam?*” (P.1).

### **Categoria D – Avaliação das Unidades**

Passando para a categoria relacionada com a avaliação que as entrevistadas fazem das Unidades o primeiro indicador é relativo à adequação dos serviços da unidade às características dos alunos. Assim, as docentes consideram que a unidade responde ao perfil de funcionalidade de cada aluno, pois “ (...) *se for multideficiência, se for autismo, deficiente auditivo e visual dá resposta, depende de como as salas são montadas, que género de professores tem, que técnicos existem, que tipo de articulação a que se faz (...)* ” (P.1), mas a eficácia da resposta é que levanta dúvidas: “ (...) *se é eficaz ou não é relativo, depende muito das salas e das problemáticas de cada aluno.*” (P.1). Do mesmo modo, o tipo de resposta que poderá ser dada aos alunos pode ser condicionada pelas condições físicas e matérias, pois como menciona P.2: “*Muitas vezes o que impede de responder são as infra - estruturas, falta de material, equipamentos, enfim as condições físicas.*” (P.2).

### **Subcategoria – Recursos Materiais**

De facto, as professoras não consideram que os recursos materiais existentes nas Unidades sejam suficientes para dar resposta a alunos com autonomia reduzida, já que “ *O grande problema é que se fez a passagem das salas de apoio permanente para as unidades de apoio à multideficiência, e esqueceram-se dos materiais (...).*” (P.1). Para

além da inexistência de materiais as próprias salas não são, muitas vezes, adequadas às características dos alunos, e as infra - estruturas são deficitárias: “*A sala é muito pequena, não podemos trabalhar com colchões dentro da sala, muito material é trazido por nós e feito por nós. As casas de banho são longe, existe a falta de aquecimento...*”. (P.2). É ainda acrescentado que “*(...) o material é todo feito por nós ou utilizamos materiais dos nossos filhos (...)*” (P.1).

Por outro lado, se as entrevistadas afirmam que os recursos materiais são diminutos as docentes avaliam os recursos humanos que possuem atualmente como suficientes e adequados aos problemas dos alunos, embora o tempo que cada profissional despende com as crianças seja visto como insuficiente:

“*(...) o grande problema são os horários insuficientes dos técnicos para trabalhar com os alunos, pois temos, de facto, fisioterapeutas, terapeutas de fala e terapeuta ocupacional, mas não tem horário para articular com os professores (...). Em termos de recursos humanos precisaríamos de mais uma funcionária para a hora do almoço (...). Em termos de contexto de sala de aula, era importante alargar o horário das terapias.*” (P.1)

### **Subcategoria – Adaptações/mudanças**

Passando para o indicador das adaptações, mudanças e evolução apresentada pelas Unidades, a primeira questão aborda as diferenças observadas entre os antigos alunos e os alunos que frequentam as Unidades na atualidade, mas apenas a entrevistada com mais experiência nas UEAM respondeu, já que a demais professora afirma “*Como só conheço esta unidade e tenho pouca experiência ao nível das unidades não posso fazer essa ponte entre o antes e o agora.*” (P.2). Desta forma, a diferença mais significativa apontada pela participante surge ao nível da profundidade dos problemas dos atuais alunos e na diminuição considerável do nível de autonomia dos mesmos: “*A única diferença é que agora os meninos têm todos problemas muito graves (...)*” (P.1).

Ao nível das adaptações físicas, as entrevistadas consideram que não existiram grandes alterações nos espaços destinados às Unidades, e as mudanças que ocorrem são as próprias profissionais a promover:

*“ Nada... as únicas alterações físicas somos nós que fazemos... colocamos um armário mais para a esquerda, um colchão para a direita, colocamos um mobile no Teto, fazemos mais uma caixinha e um tapete de estimulação sensorial (...).Deveria ter uma cozinha e um espaço onde eles deveriam descansar e relaxar e não temos... ”.* (P.1); *“ Não tem condições, mas eu e a colega alteramos a sala sempre que é preciso para atender de forma adequada.”* (P.2)

Relativamente às alterações legislativas e evolução das práticas educativas as professoras consideram que:

*“A legislação alterou e com o 3/2008 apercebo-me que esta legislação há uma definição bem detalhada do público-alvo, coisa que anteriormente não havia e inclusive estão abrangidos os fatores de risco que não eram abrangidas no anterior decreto e também os objetivos são bastantes claros.”* (P.2)

No entanto, apesar desta definição da população-alvo e da definição do objetivo da sua integração nas Unidades através deste novo Decreto-Lei existem questões que não ficam muito bem esclarecidas, pois na prática as docentes afirmam que *“ (...) é uma legislação abrangente e inclusiva... mas no terreno é extremamente difícil colocar tudo isto a funcionar (...) ”.* (P.1)

### **Categoria E – Dificuldades**

No que concerne à categoria das dificuldades encontradas nas UEAM, mais concretamente às dificuldades no trabalho de docente com crianças com multideficiência, uma das entrevistadas menciona que as maiores dificuldades deve-se à alteração da faixa etária dos alunos com que estava habituada a trabalhar, *“agora trabalho com crianças adolescentes e não com quatro e cinco anos...por isso senti dificuldades”* (P.2), e adiciona que o facto de estes alunos apresentarem problemas

comportamentais é um entrave ao desenvolvimento do seu trabalho, *“Também encontrei algumas crianças com problemas de comportamento, por isso tive dificuldades em arranjar estratégias para colmatar com este tipo de comportamentos.”* (P.2).

Por outro lado, outra docente afirma que as maiores dificuldades não estão relacionadas diretamente com o trabalho desenvolvido com os alunos, mas sim com as expectativas que produz em relação aos objetivos que, se não forem alcançados, lhe cria o sentimento de frustração:

*“ As minhas dificuldades é que sou extremamente ambiciosa, eu determino objetivos sempre muito altos para eles e, por vezes, chego ao final do ano um pouco frustrada (...)”*. (P.1)

### **Categoria F – Apoio Domiciliário**

Passando agora para o tema do conhecimento que as entrevistadas apresentam sobre o Apoio Domiciliário, é importante referir que as professoras consideram que as Unidades não estão preparadas para dar resposta a crianças com um grau de dependência total, mas acreditam que um dos alunos que conhecem que usufrui de Apoio Domiciliário poderia enquadrar-se numa Unidade: *“ (...) portanto um dos alunos que usufrui de Apoio Domiciliário (...) estaria muito bem numa unidade, o outro não, pois exige bastantes cuidados paliativos.”* (P.1). Contudo, para os alunos que não podem frequentar as UEAM *“ (...) é importante existir outro tipo de resposta para estas situações de crianças com mais dependência, pois exigem bastantes cuidados.”* (P.2), pelo que o Apoio Domiciliário colmata esta lacuna.

Quando questionadas se conhecem alguma criança com Apoio Domiciliário ambas as professoras referem conhecer dois casos. A professora número 1 afirma que embora não considere o Apoio Domiciliário uma resposta inclusiva *“ (...) um deles realmente era para estar em casa, devido ao seu estado de extrema dependência (...). A outra menina, como já tenho conhecimento do caso tinha toda a pertinência em estar numa unidade de multideficiência.”* (P.1)

No entanto, ambas as professoras atribuem uma grande importância ao Apoio Domiciliário como resposta educativa, pois se os alunos não podem ir à escola e não apresentam condições favoráveis à frequência de uma Unidade “ (...) *devem usufruir de Apoio Domiciliário, em que há um professor que vai ajudar os pais a estimular os seus filhos e não só (...).*” (P.2), e este apoio não só é importante para as crianças, mas também para as famílias, tal como refere P.2: “ (...) *muitas vezes o técnico vai a casa não só ajudar as crianças, mas também dar apoio à família.*”.

### **Categoria G – Intervenção Precoce**

Relativamente à intervenção precoce as entrevistadas atribuem grande importância desta intervenção junto das crianças, pois “ (...) *é a primeira resposta educativa que as crianças devem ter, acho que é extremamente importante (...).*” (P.1), e é opinião das docentes que as crianças que usufruíram da intervenção precoce apresentam um nível de desenvolvimento maior do que as crianças que não tiveram este apoio.

Do mesmo modo, a intervenção precoce é vista como um meio de apoio também para as famílias:

*“Mesmo para os pais este tipo de intervenção vai-lhes ajudar a saber lidar com os seus filhos com determinadas problemáticas, enfim, ansiedades, respostas (...). Na minha opinião este serviço deve ser desenvolvido em contexto familiar, para este tipo de crianças com múltiplas dificuldades (...). Eu acho que é extremamente importante, pois sentem-se mais apoiadas para depois no dia-a-dia conseguirem dar uma resposta mais eficaz para com os seus filhos.”* (P.1)

De facto, as profissionais referem que ao longo da intervenção se depararam com situações em que não trabalhavam com as crianças mas sim com as famílias, pois estas “ (...) *tinham bastantes dificuldades e o principal objetivo era resolver os problemas no seio das famílias para estas atuarem de uma forma mais eficaz nos seus filhos.*” (P.2), e as dificuldades da família em responder às necessidades dos filhos e em estimulá-los surgem muitas vezes “ (...) *porque nunca ninguém as ensinou.*” (P.2)

Por fim, as entrevistadas consideram que a intervenção precoce é importante para a diminuição de problemas e de fatores de risco nas famílias. As professoras mencionam que aumentam os fatores de proteção para as crianças quando existe intervenção precoce no seio familiar: *“Quando são famílias de risco são famílias não estruturadas que podem colocar a vida da criança em risco, então os serviços de intervenção precoce conseguem detetar problemas que um gabinete ou uma instituição não conseguem.”* (P.1)

### **Categoria H – Perspetivas Futuras**

A última categoria analisada aborda as perspetivas para o futuro nas UEAM. Neste sentido, as participantes demonstram novamente a preocupação com a integração das crianças que não cumprem os critérios para integrar uma UEAM, mas que não estão ajustadas numa turma regular: *“Primeiramente o número de alunos por turma tem que descer para dar resposta aos alunos que não são abrangidos para uma sala de multideficiência, pois esta questão está a preocupar-me bastante (...).”* (P.1). Mais concretamente sobre as Unidades a docente afirma ainda que as mesmas devem:

*“ (...) estar inseridos numa escola pública e tem que ter um trabalho em parceria com a escola, com salas apetrechadas, com material adequado e acima de tudo professores capazes de fazer a inclusão. Os professores de uma unidade têm que ter perfil, serem conscientes e não ver uma unidade como uma resposta profissional (...).”* (P.1)

Em conclusão, as docentes não sabem o que esperar das Unidades no futuro, pois esta questão *“ (...) é uma incógnita (...).”* (P.2), não sabendo se os critérios de inclusão das crianças nas Unidades permanecerão os mesmos.

---

#### **(iv) Análise de Conteúdo da Informação da Subcoordenadora de Educação Especial**

A última entrevista foi realizada à Subcoordenadora de Educação Especial do Agrupamento. Esta docente afirma ter conhecimento de duas crianças a usufruir do

serviço educativo de Apoio Domiciliário no agrupamento onde está inserida, mas afirma que não tem conhecimento que este apoio seja prestado noutra agrupamento escolar. Acrescenta ainda que a própria profissional apresenta alguma experiência na área, pois já trabalhou em intervenção precoce que é realizada em casa das crianças.

### **Categoria A – Apoio Domiciliário**

No que respeita ao tipo de trabalho desenvolvido no Apoio Domiciliário a entrevistada afirma que “ *A área que mais se trabalha é a estimulação sensorial, lógico... depois há a parte motora, que é bastante importante e também a comunicação (...)*”, atribuindo maior importância à estimulação sensorial, área que considera mais importante.

À semelhança do que se vem a verificar com os demais entrevistados também esta profissional atribui grande importância ao Apoio Domiciliário para as crianças e para as suas famílias, tendo afirmado:

*“ Este trabalho com os alunos é muito importante (...) e o facto de irmos a casa é bom para os pais, para conversarem, tirar dúvidas, muitas vezes eles precisam de desabafar e nós, profissionais, por vezes somos confidentes naquele momento, e os pais acabam por se abrirem (...) e até inclusive, na hora do apoio, de poderem deixar os seus filhos naquela hora para fazerem algo que não podem fazer quando estão sozinhas com os seus filhos.”*

No que concerne aos motivos que conduzem à necessidade do Apoio Domiciliário a entrevistada refere “*A área das necessidades educativas especiais é tão larga, tão vasta e tão individualizada, que o que se tem que se fazer é responder de forma também individualizada atendendo às necessidades dos alunos (...)*”, pois embora o objetivo seja que todas as crianças frequentem a escola ou as unidades, de forma a salvaguardar as questões relacionadas com a socialização, há que pensar também que “*(...) uma inclusão não se faz de uma forma linear, portanto a inclusão faz-se em pirâmide, consoante a gravidade da problemática dos alunos.*” Logo o Apoio Domiciliário surge como uma alternativa eficaz na colmatação das lacunas no caso dos alunos que não apresentam condições para cumprir com o projeto educativo em contexto escolar.

Quando questionada sobre o motivo que conduziu à alteração da frequência da Unidade para o Apoio Domiciliário num caso que ocorreu no agrupamento a subcoordenadora respondeu que a razão primordial se deveu aos problemas de saúde manifestados pela criança, e não a outro tipo de critérios:

*“ (...) ela fazia pneumonias, pois não podia haver muitas diferenças de temperatura, porque os choques de temperatura faziam com que ela adoecesse e obrigasse a ficar em casa muitas vezes doente... também fazia muitas convulsões e a escola realmente não tem as melhores condições para estes alunos... isto é uma realidade.”*

### **Subcategoria – Avaliação**

Passando para a avaliação que a subcoordenadora faz do serviço de Apoio Domiciliário é de referir que a participante avalia o apoio como resposta *“ (...) muito importante, porque permite às famílias terem uma resposta, um apoio, uma ajuda mais especializada em contexto domiciliar.”*. Da mesma forma, a entrevistada considera que este serviço educativo deveria ser alargado a outros agrupamentos, pois *“ (...) há meninos que estão em casa que não têm nenhum tipo de resposta, nem são abrangidos pelo decreto – lei 3/2008 e essas crianças têm os mesmos direitos.”*, e apresenta um papel igualmente importante junto das cuidadoras, pois a profissional menciona: *“ Eu costumo dizer que estas crianças são os apêndices das mães, pois estas não as largam para nada, preocupando-se sempre com os seus filhos, e muitas vezes deixam de ter vida própria.”*

### **Categoria B – Intervenção Precoce**

Relativamente à intervenção precoce a subcoordenadora opina que a *“intervenção precoce é muito importante, pois quanto mais cedo intervirmos com uma criança, mais conseguimos trabalhar melhor algumas áreas (...)”*, mas esta intervenção apresenta igualmente um papel preponderante junto das famílias, não só ao nível da consciencialização e esclarecimento sobre a problemática dos filhos, mas também ao nível da motivação e da tomada de decisões:

*“A intervenção precoce permite às famílias estarem disponíveis e conscientes para o apoio e acompanhamento dos filhos. As famílias que nunca tiveram intervenção precoce, na minha opinião, estão muito menos disponíveis, estão à espera que lhes resolvam os problemas (...) As famílias que usufruem de intervenção precoce estão preparadas para enfrentar e motivadas para ajudarem os seus filhos e serem elas próprias a tomarem decisões.”*

Do mesmo modo, também esta entrevistada considera que a intervenção precoce é uma ferramenta preponderante na diminuição de fatores de risco familiares “ (...) porque torna as famílias mais pró-ativas e ensinam a serem elas os decisores (...)”, e segundo esta docente um dos objetivos da intervenção precoce é impelir as famílias na procura de soluções: “(...) fazê-las com que sejam capazes de procurar respostas (...)”.

### **Categoria C – Apoio do Agrupamento**

Relativamente à posição do agrupamento face ao Apoio Domiciliário a entrevistada considera tratar-se de uma postura positiva, na medida em que o próprio agrupamento tem que encontrar respostas diversificadas e ajustadas às problemáticas dos alunos, e refere: “ (...) para alunos com necessidades especiais é importante responder da forma mais adequada possível ao seu processo de ensino e aprendizagem (...). Neste sentido, o agrupamento atende de forma positiva para este tipo de alunos.”, e o agrupamento manifesta simultaneamente preocupação com as famílias que usufruem deste apoio, uma vez que as famílias são consultadas para avaliar e melhorar o serviço:

*“ (...) quando há a inspeção no agrupamento, as famílias do Apoio Domiciliário são chamadas uma vez que é uma resposta, de certa forma, inovadora ao nível da educação especial. Quando há pedido de material específico, quanto às tecnologias de apoio e são chamados, também para reuniões.”*

Por outro lado, a entrevistada afirma que as Unidades Especializadas não apresentam condições físicas para receber alunos com extrema dependência, pois para

tal “ (...) *tinha que haver um serviço ambulatório (...)*”, pois estes alunos apresentam problemáticas severas que necessitam constantemente de cuidados médicos e “ (...) *muitas vezes os ambientes com muita estimulação pode ser prejudicial e isso tem que ser percebido... e eles precisam de estar em contextos mais sossegados (...)*”. A docente acrescenta ainda que para ser possível dar resposta a crianças com um elevado grau de dependência de um adulto a escola teria que estar preparada com camas, algo que não acontece.

### **Subcategoria – Equipamentos/materiais**

Para terminar foi questionado se a subcoordenadora considera existir ajuda do agrupamento para aquisição de equipamentos/materiais adequados às atividades pedagógicas. Neste contexto a entrevistada afirma existir um esforço por parte do agrupamento para disponibilizar verbas, principalmente depois de serem ultrapassadas as dificuldades de se perceber o que é o Apoio Domiciliário:

“ (...) *neste momento acho que está a ser ultrapassado, pois chegou-se à conclusão que os professores que desenvolvem o Apoio Domiciliário podem ir buscar materiais às unidades do agrupamento ou solicitar outro tipo de material específico (...). Até há verba da unidade que é canalizada para o apoio no domicílio. Quando é para pedir material novo os professores das unidades fazem a lista em conjunto com o professor que está no Apoio Domiciliário.*”

## 2. Determinação da sobrecarga das cuidadoras

Sendo um dos objetivos do nosso estudo determinar se a doença dos filhos representa uma sobrecarga para as cuidadoras, procurámos estabelecer a sobrecarga do cuidador tomando os resultados obtidos pela aplicação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit (Burder Interview Scale) a cada uma das mães/cuidadoras. Esta escala avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal.

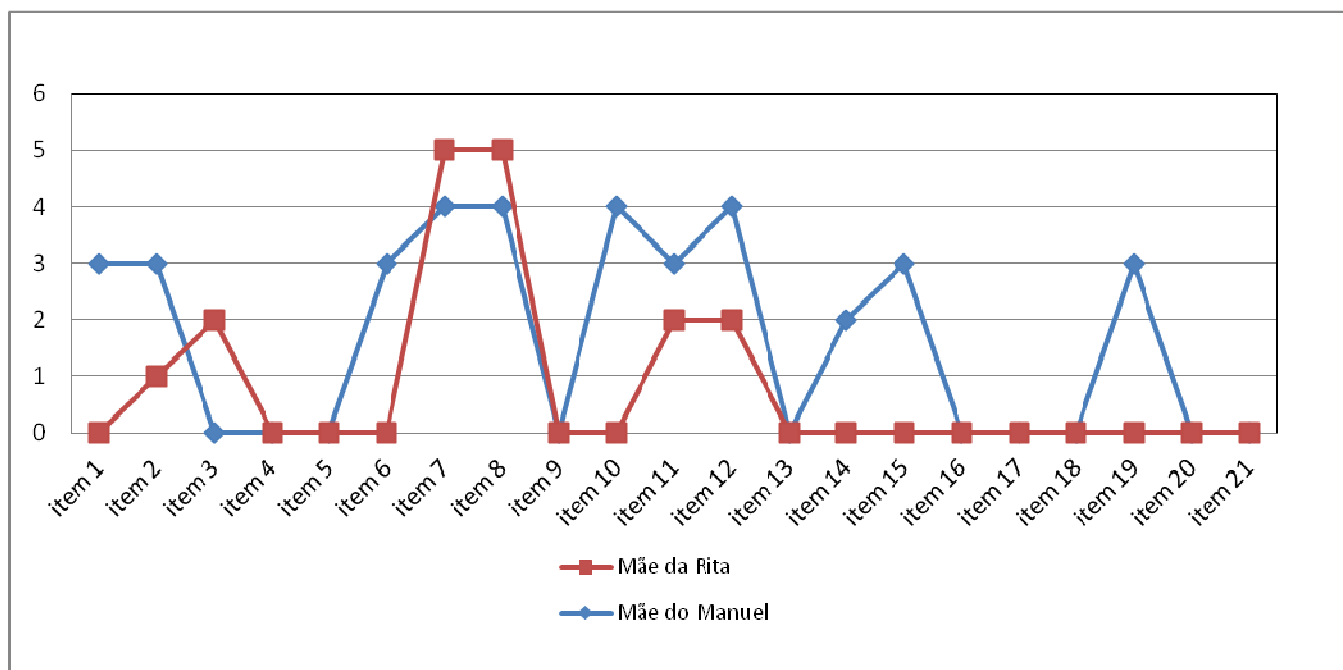
Apresentamos no gráfico 1, as pontuações obtidas em cada item da escala de sobrecarga do cuidador da Zarit. Pode-se verificar as oscilações nas respostas das cuidadoras, podendo realçar que a mãe do “Manuel” apresenta níveis mais elevados de sobrecarga em quase todos os itens, sendo que os itens com carga mais elevada são os itens sete, oito, dez e doze.

O item sete refere-se ao receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro, uma vez que o seu filho é totalmente dependente do cuidado da sua mãe. Quanto ao item oito, a mãe do “Manuel”, apresenta um nível bastante elevado de sobrecarga, pois sente que o seu familiar depende muito dela. No que se refere ao item dez, por sua vez, também apresenta um alto nível de sobrecarga, pois a cuidadora sente que a sua saúde está sofrer por causa do seu filho. O mesmo nível de sobrecarga, é apresentado no item doze, uma vez que a mãe do “Manuel” reconhece que a sua vida social foi afetada pelo facto de estra a tratar do seu filho, pois raramente sai de casa porque tem de prestar cuidados ao filho, daí a sobrecarga.

Quanto à mãe da “Rita”, esta apresenta níveis de sobrecarga mais baixos relativamente à mãe do “Manuel”, mas em dois itens mostra sobrecarga mais elevada, que se referem ao receio do que pode acontecer no futuro ao seu familiar e que sente que o seu familiar está dependente. Vários foram os itens que se cruzaram nas respostas das duas cuidadoras, nomeadamente, nos itens quatro, cinco, nove, treze, dezasseis, dezassete, dezoito, vinte e vinte e um, que responderam “nunca” o que corresponde a uma pontuação de zero.

A mãe da “Rita” tem mais pontuações de zero (com resposta “nunca”) que a mãe do “Manuel”, uma vez que possui quinze itens com resposta “nunca”, tendo sobrecarga em seis itens (dois, três, sete, oito, onze e doze).

A mãe do “Manuel” é a que tem mais oscilação na determinação da sobrecarga, tendo quase metade (50%) dos itens do questionário sobrecarga, pois dez itens são de resposta “nunca”.



**Gráfico 1.** Pontuações obtidas em cada item da Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit

No gráfico 2, expomos os níveis de sobrecarga das cuidadoras, determinado acordo com os pontos de corte propostos por Zarit.

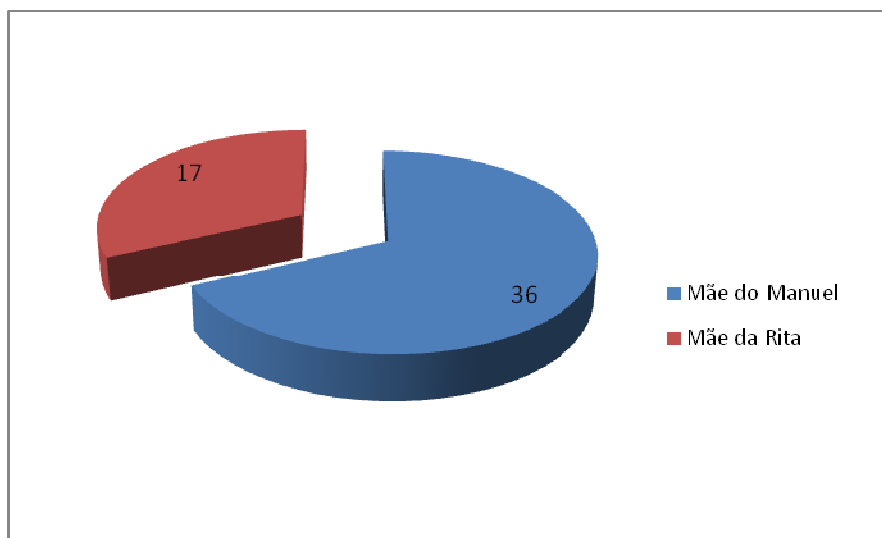
Assim sendo, conseguimos detetar que a mãe da “Rita” é ausente de sobrecarga (score 17) e que a mãe o “Manuel” tem sobrecarga moderada (score 36).

Podemos concluir que a mãe do “Manuel”, uma vez que o seu filho está num estado mais dependente, tem a sobrecarga mais elevada, apesar de ser moderada.

Um outro aspeto a salientar é que tanto uma cuidadora, como a outra, não apresentam níveis de sobrecarga pelo facto de ter de cuidar dos seus filhos, o que concluímos na aplicação da escala de Zarit, é que a maior sobrecarga relaciona-se com a ansiedade que apresentam relativamente ao futuro dos seus filhos e à vida social de cada uma, pois com um filho deficiente e a respetiva dependência emergente, torna-se bastante difícil disporem de tempo para elas próprias.

Ao analisar a escala de Zarit e de acordo com o autor, apercebemo-nos que cuidar de um doente ou de crianças com deficiências profundas, como é o caso do nosso estudo, implica indispensáveis encargos ao cuidador, bem como enormes

responsabilidades, que podem estar na origem da sobrecarga. Por isso, a sobrecarga pode ocorrer pela constante necessidade de cuidados, deteriorando a qualidade de vida e as rotinas do dia-a-dia das cuidadoras, passando pelas alterações na estrutura familiar, pela saúde física, situação financeira, vida social, situação emocional e de lazer.



**Gráfico 2.** Grau de sobrecarga de cada cuidadora

**Parte V – CONCLUSÃO**

---

## CONCLUSÃO

Nesta conjuntura, cujo preceito nos impõe a conclusão do trabalho estamos convictos, de ser uma investigação longe de estar concluída. Contudo, asseguramos algumas hipóteses de projetos futuros exequíveis, seja numa lógica de investigação, quer de intervenção. Aliás, a inegável relevância das mais recentes investigações a propósito desta temática, dá-nos alento e incentiva-nos a ir mais além desta primeira investida.

Feitas as ponderações prévias, alicerçados na questão geradora desta investigação e pelos objetivos definidos, todos os processos, atividades e estratégias adotadas neste estudo tiveram como propósito a obtenção de respostas credíveis, sem contudo estarmos imunes a críticas. Assim, o presente momento do trabalho permitiu-nos aprofundar alguns conhecimentos no âmbito do Apoio Domiciliário.

Uma vez analisados os resultados obtidos nesta investigação, julgamos estar em condições de proferir ilações ou responder aos principais objetivos propostos.

Neste sentido, o primeiro objetivo da nossa investigação, ***conhecer a realidade educativa do Apoio Domiciliário como resposta educativa***, constatou-se, através dos dados obtidos pelas entrevistas, que o Apoio Domiciliário é uma resposta bastante positiva para as crianças, assim como para as suas famílias com necessidades educativas especiais, pois como referem Friedman (2003) e Hanson (2001) “a saúde da família é afetada pela saúde dos seus membros e vice-versa, o que torna difícil dissociar a família do seu estado de saúde e da saúde dos seus membros”, assim como, segundo as entrevistadas, é uma mais-valia para o desenvolvimento integral das crianças. Indo de encontro a este objetivo, é pertinente verificar o seguinte excerto retirado das entrevistas às encarregadas de educação “(...) *acho muito importante, para a estimulação sensorial da criança (...) é muito positivo e se calhar, mais ainda para outras crianças com doenças oncológicas e outro tipo de paralisias cerebrais que reagem mais, têm mais respostas.*” Nesta perspetiva, a professora de Educação Especial refere que “(...) *é muito importante (...) só têm a ganhar, é claro que em termos de evolução não se nota muito, mas é bastante importante este tipo de trabalho, para os alunos mas também para as mães.*”. O mesmo não pensa uma professora a lecionar numa unidade especializada, pois para ela “(...) *o Apoio*

*Domiciliário não é uma resposta inclusiva, mas um deles é realmente para estar em casa, devido ao seu estado de extrema dependência(...) a outra menina, como já tenho conhecimento do caso tinha toda a pertinência em estar numa unidade de apoio à multideficiência".* A mesma professora admite que o agrupamento é inclusivo pois *"(...) independentemente de ter a U.E.A.M. do 1º Ciclo e a U.E.A.M. do 2º Ciclo, tem, o Apoio Domiciliário, que é mais uma resposta educativa para este tipo de alunos."* Já a outra professora de Educação Especial em atividade na mesma unidade refere que *"(...) uma vez que não podem ir à escola, nem têm condições de estarem numa unidade, eu acho que sim, que devem usufruir de Apoio Domiciliário, em que há um professor que vai ajudar os pais a estimular os seus filhos e não só... muitas vezes o técnico vai a casa não só ajudar as crianças, mas também dar apoio à família. É muito significativa esta afirmação, pois não basta cuidar mas sim apoiar horizontalmente, a vários níveis. Segundo Honoré (2004), citado por Ribeiro (2007), "o cuidar constitui uma ação dinâmica, pensada, refletida em relação a algo ou alguém."*

A subcoordenadora, menciona na sua entrevista que *"(...) este trabalho com os alunos é muito importante (...) e o facto de irmos a casa é bom para os pais, para conversarem, tirar dúvidas, muitas vezes eles precisam de desabafar e nós, profissionais, por vezes somos confidentes e naquele momento os pais acabam por se abrirem."*

Relativamente ao segundo objetivo, ***conhecer o tipo de estratégias e metodologias de ensino – aprendizagem que se desenvolve com crianças que usufruem de apoio domiciliário devido à sua situação de incapacidade física***, os dados permitem-nos avançar com a ideia que existem múltiplas estratégias para desenvolver a aprendizagem nas crianças que usufruem de Apoio Domiciliário, considerando que esta resposta contribui para o bem-estar das famílias e crianças. Este bem-estar físico e psicológico, reflete-se na qualidade de vida da criança e dos seus cuidadores. Collière (1989) refere-se ao ato de cuidar, não apenas como "prestar cuidados", "tomar conta" considera sobretudo, um ato de vida, no sentido em que caracteriza uma diversidade infinita de atividades, que visam manter e sustentar a vida". Assim uma encarregada de educação refere que *" (...) é sempre uma mais-valia para este tipo de crianças. As atividades são muito positivas para o crescimento*

*sensorial e também para ter ajudas técnicas por parte do Ministério da Educação.”* A outra encarregada de educação alude “(...) *Já que os meninos não podem ir à Unidade Especializada, vem um professor a casa... é muito bom. É uma pessoa nova que vem a casa, dar apoio, trabalhar a nível sensorial, fazer trabalhinhos com cores e para além disso dá apoio às crianças e às mães das crianças. Desabafamos, conversamos e tudo isso. O professor podia vir mais horas... eu acho muito importante.*”

São de grande expressividade as palavras desta encarregada de educação que valoriza o papel do cuidador como algo bem mais forte do que “tomar conta” corroborando Sequeira (2007) e Santos (2008) que reiteram a ideia que “cuidar é um ato de amor” de grande sensibilidade e entrega.

Quanto ao terceiro objetivo, ***investigar a importância da Intervenção Precoce para as famílias/crianças***, apercebemo-nos que este tipo de serviço é preponderante na orientação das famílias. Segundo Robinson, Rosenberg e Beckman (1988), as justificações da teoria sistémica familiar têm sido alargadas às famílias das crianças com NEE”. Assim, o apoio aos pais nas respostas às necessidades da família como um todo faz com que haja um equilíbrio em termos de tempo, de recursos, de maneira a proporcionar bem - estar a outros membros da família. “As crianças desenvolvem-se, aprendem e evoluem melhor e o mais precocemente possível”, Morin (2001).

Neste sentido, Shonkoff e Meisels (2000) definem que “ a intervenção precoce promove a saúde e bem-estar; reforça competências emergentes; minimiza atrasos no desenvolvimento; reforça disfunções; previne deterioração funcional e promove capacidades parentais adaptativas e funcionamento familiar em geral.”

Em conformidade com o que foi referido nas entrevistas às cuidadoras/mães ou encarregadas de educação, estas parecem estar, de uma forma geral satisfeitas com o apoio dos serviços de intervenção precoce. As mesmas referem que “(...) *Gostei... teve dentro das expectativas que eu tinha.*” Uma encarregada de educação sublinha que “*acho que é muito importante, ao nível do trabalho dos sentidos da menina. Este serviço é bom porque vem uma pessoa diferente nova a casa...uma nova voz que ouve, apesar de ela ser muito dependente tudo vale a pena (...)*”. A professora de Educação Especial, na sua opinião menciona que “ (...) *quanto mais cedo se intervir melhores serão os resultados e mais adequado é o processo de ensino - aprendizagem.*” Refere,

também, que estes serviços são importantes para “ (...) *ajudar as famílias a compreender até que ponto é que vão as dificuldades da criança. Também ajuda as famílias no processo da aceitação e na maneira de lidar com a problemática e colaborar com as mesmas nas necessidades que precisam.*”

As professoras a lecionar numa Unidade de Apoio Especializada à Multideficiência, também acreditam que os serviços de intervenção precoce são preponderantes para ajudar as famílias, referindo que mesmo “ *para os pais este tipo de intervenção vai-lhes ajudar a saber lidar com os seus filhos com determinadas problemáticas (...) este serviço deve ser desenvolvido em contexto familiar, para este tipo de crianças com múltiplas dificuldades (...). eu acho que é extremamente importante, pois sentem-se mais apoiadas para depois no dia-a-dia conseguirem dar uma resposta mais eficaz para com os seus filhos.*”

A subcoordenadora defende que a intervenção precoce é bastante importante para as famílias, expressando na sua intervenção na entrevista que “ (...) *é muito importante, pois quanto mais cedo intervirmos com uma criança, mais e melhor conseguimos trabalhar algumas áreas ...*”

Trazemos à colação Cruz e colaboradores (2003) quando refere que “*a satisfação das famílias cria um admirável indicador do trabalho desenvolvidos pelos serviços de intervenção precoce.*”

No que concerne ao quarto objetivo, ***conhecer as principais mudanças no seio de uma família com uma criança deficiente***, os dados obtidos através das entrevistas realçam as diversas mudanças na vida de cada uma delas perante a deficiência dos seus filhos, nomeadamente ao nível emocional, das rotinas, equipamentos, lazer e no âmbito familiar.

Ambas as mães entrevistadas admitem que procederam a alterações no seu percurso de vida, para desta forma dar um maior apoio aos seus filhos, deixando de trabalhar, limitando e condicionando o seu percurso de vida e projetos familiares. A constatar a ideia atrás descrita uma mãe narrou na entrevista que a “ *vinda uma criança muda sempre e uma criança assim muda mais...pois temos que tratar dela, dar de comer, vesti-la... é um bebé grande... claro que mudou muito.*” As mudanças “*foram muitas também... deixei de trabalhar. Tenho que tratar do menino 24 por dia. Não tenho uma noite sossegada, pois é bastante dependente (...)* disse a outra mãe.

Ao nível de equipamentos uma encarregada de educação desabafou que *“tive que adaptar os acessos (...) dividir a sala e fazer um quarto (pois os outros ficam em cima e tornava-se difícil para cuidar dele) e uma casa de banho. Tem uma cadeira própria para dar banho... mas felizmente vou construir uma outra casa de banho adaptada para o menino, num espaço que tenho em casa, mas aí pedi apoio (...)”*. A outra progenitora, indo ao encontro ao nosso objetivo em estudo, por sua vez aludiu o seguinte *“tive que fazer uma casa de banho adequada para ela ao lado do quarto (...) antigamente havia umas escadas ao pé do quarto e agora não.”*

Partilhando das opiniões das mães/cuidadoras, as alterações no que respeita às rotinas de cada uma foram bastantes, *“duzentos por cento (...) levantava-me, preparava os filhos, fazia o jantar, limpava, ia trabalhar de manhã à noite. Tinha uma vida normal como outra família qualquer que não tem problemas (...) era uma vida normal... agora tudo depende da menina. Só saio se tiver alguém que fique com ela. Antes fazia uma vida normal, trabalhava (...)”*.

No campo do lazer, as duas progenitoras declaram que *“lazer...acho que não tenho, e depois a questão financeira está muito mais limitada, pois gasta-se mais em medicação, fraldas (...) é raro sair... não me sinto bem sair sem ele. As saídas são muito raras, ele está muito mais confortável em casa.”*

Apesar das mães já terem aceite, com resignação, a problemática dos seus filhos, porém, as mesmas mencionam nas entrevistas que as alterações emocionais foram numerosas, principalmente, no que respeita ao cansaço, pois, como refere uma delas *“(...) tenho que me levantar logo, não me dá muito tempo para me cansar, pois não tenho ninguém. As rotinas têm que ser certinhas, posicioná-lo, alimentá-lo...tenho que fazer as coisas de casa, pois para além de ter que tratar dele, tenho um outro filho para cuidar e uma casa para tratar.”* A outra encarregada de educação refere que *“sinto que não posso parar (...) Já chorei muitas vezes e choro... mas também alivia-me a alma. Mesmo quando fico doente sou eu que faço tudo...”*

Por fim o último objetivo, ***determinar se a doença dos filhos representa uma sobrecarga para as cuidadoras***, de acordo com os pontos de corte na escala de Zarit, uma das mães, EE2, mãe de “Rita” revela ausência de sobrecarga (score 17), enquanto a participante EE1, a mãe o “Manuel” apresenta sobrecarga moderada (score 36).

Estes resultados justificam-se na medida em que, apesar da EE2 ser cuidadora da filha, tem muito apoio por parte da família, o que a liberta de grande carga tanto física como psicológica e emocional. A filha “Rita”, convive com outras crianças e desloca-se a espaços de convívio. Esta itinerância diminui a sobrecarga da cuidadora.

Por sua vez, a EE1, a mãe do “Manuel”, depara-se com uma situação altamente redutora uma vez que o seu filho não tem mobilidade, não sai de casa, sendo completamente dependente e a conseqüente falta de autonomia sobrecarrega a cuidadora. Contudo, na escala de Zarit revela grau moderado de sobrecarga.

Salientamos, que tanto uma cuidadora, como a outra, não apresentam níveis de sobrecarga pelo facto de ter de cuidar dos seus filhos, o que concluímos na aplicação da escala de Zarit. A maior sobrecarga relaciona-se com a ansiedade e expectativas que apresentam relativamente ao futuro dos seus filhos. A entrega e a renúncia à vida social de cada uma, em prole do filho deficiente e a respetiva dependência emergente, torna-se bastante difícil dispor de tempo para elas próprias. Extremamente dedicadas aos filhos, estas cuidadoras exprimem cansaço e entrega, sem contudo desistirem do cuidado dos filhos, “*Sinto que não posso parar (...)*”

A sobrecarga pode ocorrer pela constante necessidade de cuidados, deteriorando a qualidade de vida e as rotinas do dia-a-dia da cuidadora, passando pelas alterações na estrutura familiar, pela saúde física, situação financeira, vida social, situação emocional e de lazer.

Assim, podemos constatar através do desenvolvimento do nosso estudo, que o Apoio Domiciliário é uma resposta adequada para as crianças com Necessidades Educativas Especiais, não só para responder às necessidades das crianças com deficiências profundas, mas também para atender de forma eficaz às carências das famílias. Nesta resposta inclusiva, as crianças com deficiências profundas abrangidas pelo Decreto - Lei 3/2008 não são esquecidas nem desvalorizadas, mas pelo contrário, são estimadas, admiradas, conduzindo, assim, para o seu desenvolvimento integral de forma harmoniosa e para a sua socialização.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agostinho, M. (2007). Ecomapa. *In Revista Portuguesa de Clínica Geral.*, N.º23. Maio. Coimbra: APMGC.( pp. 327-330).
- Albarello, L. ( 1997). *Prática e Métodos de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Edições Grádiva.
- Ander, Egg, E. (2003). *Métodos y Técnicas de Investigación Social IV*.(2ª edição). Buenos Aires: Editorial Distribuidora Lumen SRL.
- Bailey, D. & Wolery, M. (1992). *Teaching Infants and Preschoolers with Disabilities*. Columbus, OH. MacMillan.
- Bardin, L.(1977). *Análise de Conteúdo*. In Vilelas, J. ( 2009) *Investigação. O Processo de Construção do Conhecimento*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Bardin, L. (2004). *Análise de Conteúdo* (3ª Edição.). Lisboa: Edições 70.
- Bell, J. ( 2010). *Como realizar um projecto de investigação, Um guia para a pesquisa em ciências sociais e da educação* ( 5ª ed.). Lisboa: Gradiva.
- Bricker, D. & Cripe, J.J.( 1992). *An activity – basead approach to early intervention*. Baltimore: Paul H. Brooks Publishing Co.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvad University Press.
- Bronfenbrenner, U. (2002). *A Ecologia do Desenvolvimento Humano: Experimentos naturais e Planejados*. Porto Alegre. Artemed Editora.
- Brown, L.(1989). *Crterios de Funcionalidad*. Barcelona. Fundación Catalana per la Síndrome de Down, Ediciones Milan.

- Cervo, A. Bervian, P. ( 1983). *Metodologia científica para estudantes universitários*. ( 3ªed.). S. Paulo: Mcgraw – Hill do Brasil.
- CIF- Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (2003).  
Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Cohen, K. ( 1976). *Educational Research in Classrooms and schools*. A manual of Materials and Methods, Londres, Harper & Row.
- Collière, M.F. ( 1989). *Promover a vida*. Lisboa, Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Contreras, M.D. & Valencia, R.P.(1997) . *As Crianças com Deficiências Associadas*. Capitulo XVI. In *Necessidades Educativas Especiais*. Coordenação de Bautista, R. (1º edição): Dinalivro.Lisboa. Tradução e adaptação da 2ª edição atualizada Ana Escoval.
- Correia, L.M. (1997). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L.M. & Martins (1999). *Dificuldades de aprendizagem. O que são, como entendê-las*. Porto: Porto Editora
- Correia, L.M. ( 2008). *A inclusão e necessidades educativas especiais*. Um guia para educadores e professores. 2º edição. Porto Editora.
- Cruz, F.,Carvalho, L.(2003). *A avaliação e satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP: Resultados da aplicação da escala ESFIP*. Lisboa: Secretariado Nacional para Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiências.

- Declaração de Salamanca (1994). *“Princípios, Políticas e Prática na Área das Necessidades Educativas Especiais”*. Salamanca, 7-10 de Junho
- Deno, E.N. (1970). *Special education as developmental capital*. *Exceptional Children*, 37, 229 – 235.
- Dgide (2008). *Educação Especial, Manual de Apoio à Prática: Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular*. Editorial do Ministério da Educação.
- Estrela, A. (1986). *Teoria e Prática de Observação de Classes: uma estratégia de formação de professores*. (2ª edição). Lisboa. Instituto Nacional de Investigação Científica.
- Estrela, A. (1994). *Teoria e prática de observação de classes - uma estratégia de formação de professores*. Porto: Porto Editora, 4ª edição.
- Flick, U. (2005). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa: Monitor - Projectos e Edições, Lda.
- Fonseca V. (1997). *Educação Especial programa de estimulação precoce*. (2ª edição). Lisboa: Editorial Notícias.
- Fortin, M.F. (2009). *O processo de Investigação – Da concepção à realização*. 5ª ed. Loures: Lusociência.
- Francischetti, S.S.R. (2006). *A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças com paralisia grave*. Tese de Pós – Graduação. São Paulo: Universidade de Presbiteriana Mackenzie.
- Friedman, M.; Bowden, V.R.; Jones, E.G. (2003). *Family nursing: research, theory, and practice*. 5th ed., New Jersey, Prentice Hall.

- Gonzalés, I. ( 2010). Prólogo: *Metodologia al servicio de los conceptos el carácter subyacente de la metodología en la Investigación educativa*. In, Metodologia Científica Fundamentos, Métodos e Técnicas ( 2ª ed.), Lisboa: Instituto Piaget.
- Hanson, S.M.H. (2001). *Family health care nursing: an introduction*. In S.M.H.Hanson (ed.), Family health care nursing: theory, practice, and research, Philadelphia, F.A. Davies.
- Hobbs, N.; Dokecki, P.R.; Hoover; Dempsey, K.V.Moroney, R.M.; Shayne, M. W.; Weeks, K.H. ( 1984). *Strengthening families*. San Francisco: Jossey Bass.
- Holloway ( 1999). *Basic Concepts for Qualitative Research*. In Basic Concepts for Qualitative Research. Blackwell Science, Ltd, Oxford, UK.
- Imaginário, Cristina (2008). *O idoso dependente no contexto familiar*. Coimbra: Formasau, 2ªedição.
- Jiménez, R. (1997). *Uma escola para todos: Integração escolar*. Em R. Bautista (**coord.**). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro
- Langeveld, M.J. ( 1965). *In search of research, in Pedagogic European: The European Year Book of Educational Research*. vol.1. Amesterdão, Elsevier.
- Leandro, M.E., Machado, J.C., Gomes, R. ( 2007). *Promoção da Saúde e Prevenção da Doença: Realidades e Miragens nas famílias Portuguesas*. In M.G. Pereira (org.). *Psicologia da Saúde Familiar: Aspectos Teóricos e Investigação*. Lisboa, Climepsi Editores.
- Leite. C., Gomes, L. & Fernandes, P. (2001). *Projectos Curriculares de Escola e Turma. Conceber, Gerir e Avaliar - Teoria*. Porto. Asa Editores.

- Lopes, M. (2008) *Animação sociocultural em Portugal*. 2ª Edição. Amarante: Intervenção
- Miura, R.T. (2007). *Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral*. Dissertação de mestrado. Universidade de São Paulo: Faculdade de Letras de Ribeirão Preto.
- Morin (2001) . *A cabeça bem – feita: repensar a reforma, reformar o pensamento*. 4º edição brasileira. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.
- Nunes, B. (1997). *O saber médico do povo*. Lisboa – Edições Fim de Século.
- Nunes, C. (2005). *Unidades especializadas em multideficiência: Normas orientadoras*. Lisboa: Ministério da Educação.
- OMS (2001). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Organização Mundial de Saúde, Genebra.
- Orelve F.P. & Sobsey, D.R. (2004). *Educating Children with multiple disabilities: a collaborative approach*. 4ª edição, Paul Brookes Publication C°. Baltimore.
- Pérez, G. (2004). *Investigação Cualitativa. Retos e interrogantes I. Métodos* (4ª edição)Madrid: Editorial La Muralla, S.A.
- Pérez, G. (2004). *Metodologias da Investigação em Animação Sociocultural*. In, Trilla, J.(Coord). *Animação Sociocultural Teorias, programas e Âmbitos*. Lisboa. Instituto Piaget. Editorial Ariel.
- Pugach, M. (1987). *The National Education Reports and Special Education: Implications for Teacher Preparation, Exceptional Children*. Vol.53, n.º 4, pp. 308 – 314.

- Quivy, R. & Campenhoudt, Luc Van ( 1997). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva - Publicações, Lda.
- Quivy, R. & Campenhoudt ( 1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Trajectos ( 4ª ed.). Lisboa: Gradiva.
- Ribeiro, O. (2007). *O Idoso prestador Informal de Cuidados: Estudo sobre a experiência masculina do cuidar*. Dissertação de Doutoramento em Ciências Biomédicas, Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Robinson, C.C.; Rosenberg, S.A.; Beckman, P.J.(1988). *Parent involvement in early childhood speial education*. In J. B. Jordan, J.J.Gallagher, P.L.Hutinger & M.B. Karnes (eds.). *Early Childhood Special Education: Birth to Three* (pp.110 – 127). Virginia: The Council for Exceptional Children.
- Rodrigues, D. (2001). *Educação e Diferença- Valores e Práticas para uma Educação Inclusiva*. Porto: Porto Editora.
- Rohwer Jr.,W.D.( 1977). *Desenvolvimento Cognitivo e Educação*. In Mussen, P.H.(org.). Carmichael. *Manual de Psicologia da Criança*. Volume 7- Desenvolvimento Cognitivo IV. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo.
- Santos, D.I.F.A. (2008). *As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente: Um estudo no conselho da Lourinhã*. Dissertação de mestrado. Lisboa: Universidade Aberta.
- Santrock, J.W. (1998). *Child Development*. International Edition. 8<sup>th</sup> edition. University of Texas at Dallas.USA:Mc Graw Hill.

- Schene, A.H. (1990). *Objective and subjective dimensions of family Burden. Towards and integrative framework for research*. Social Psychiatric Epidemiology. Volume 25, nº6, p. 289-297.
- Sequeira, C.A.C. ( 2007). *Cuidar de idosos dependentes: Diagnósticos e intervenções* ( 2ª ed.). Coimbra: Quarteto.
- Sequeira, C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Referência*. II Série, Vol. 12, pp. 9-16.
- Shonkoff J.P. & S. Meisels J. (2000). *Preface, Handbook of early intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Simeonsson, R.; Bailey, D. ( 1990). *Family Dimensions in early intervention*. IN S. J. Meisels & A. Beelmann ( eds.), *Early childhood intervention: Theory, evaluation and practice* ( pp. 196 – 207). Berlin, New York: De Gruyter.
- Sousa, M. & Baptista C. (2011). *Como fazer investigação, dissertações, teses e relatórios - segundo Bolonha*. (2ªed.). Factor - Edições de Ciências Sociais e Política Contemporânea.
- Telford, C.W., & Sawery, J.M. (1976). *O Indivíduo Excepcional*. Rio de Janeiro: Zahar.
- UNESCO ( 1988) *Unesco Consultation on Special Education*. Final Report, ED-88/WS- 45.
- UNESCO. (1994). *Necessidades Educativas Especiais*. Edição do Instituto de Inovação Educacional, 1, (7) Lisboa: Inovação.
- Vala, J. (2005). A Análise de Conteúdo. In A. Silva & J. Pinto (Eds.), *Metodologia das Ciências Sociais* (13ª ed.). Porto: Edições Afrontamento, 101-128.

- Vilelas, J. (2009). *Investigação - O Processo de construção do conhecimento*. ( 1ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Vieira F. & Pereira M. (1996). *Se houvera quem ensinar. A educação com pessoas com deficiência mental*. Coimbra. Ed. Fundação Caloust Golbenkian.
- Waldow, V.R. (1998). *O Cuidado Humano: o resgate necessário*. Porto Alegre: Sagra Luzzato.
- Waldow, V.R.(2004). *O Cuidado na Saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos*. Petrópoles: Vozes.
- Warnock, M. (1978). *Report of de committee of enquiry into the education of handicapped children and young people*. London: Her Majesty`s Stationery Office
- Warnock, M. (2005). *Special educational needs: A new look. Impact No.11*. London:Philosophy of Education Society of Great Britain.
- Wiseman, J.P. & Aron, M.S. ( 1972). *Field Reports in Sociology*. Londres, Transworld publishers.
- Wolery, M.; Strain. P.S.; Bailay, D.B. ( 1992). *Reaching potentials of children with special needs*. In S. Bredekamp & T.Rosegrant (eds.), *Reaching Potentials: Appropriate Curriculum and Assessment for young children*. vol. 1 (pp.92 – 111). Washing, DC: NAEYc.

### **Sites da Internet consultados**

[http://pensador.uol.com.br/autor/erich\\_fromm/](http://pensador.uol.com.br/autor/erich_fromm/) - acedido a 18/01/2013

[http://redeinclusao.web.ua.pt/files/fl\\_46.pdf](http://redeinclusao.web.ua.pt/files/fl_46.pdf) - acedido a 14/02/2013

<http://aprendersemescola.blogspot.pt/2010/10/ensino-domiciliar-para-criancas.html> -  
acedido a 14/07/2012

## **Decretos de Lei**

Decreto - Lei 319/1991, de 23 de agosto. Diário da República Portuguesa 123, I série – A, Regime Educativo Especial.

Despacho Normativo 62/99- Diário da República, nº64 Série I Parte B de 12/11/1999

Decreto - Lei 3/2008 de 7 de janeiro. Diário da República Portuguesa 4/2008, I série. Ministério da Educação.

Decreto – Lei n.º281/2009 de 6 de outubro

Anexos

---

**ANEXO I – Pedidos de autorização**

---

## Requerimento

Exma. Senhora Diretora do Agrupamento de Escolas Cávado Sul

**Assunto:** Pedido de autorização para a recolha de dados

Eu, Sílvia Julieta Moreira Gomes, professora contratada deste agrupamento, nascida a 9 de janeiro de 1980, portadora do Cartão de Cidadão com o nº 11681820, a frequentar o segundo ano de Mestrado em Ciências de Educação -Educação Especial, na Universidade Católica em Braga, sob a orientação da Doutora Filomena Ponte, estando a desenvolver uma investigação subordinada ao tema “Apoio Domiciliário: uma resposta educativa para crianças com NEE” , sendo um projeto de investigação científica para fins académicos (obtenção do grau de mestre), venho solicitar-lhe o seguinte:

A consulta do processo dos alunos, “Manuel” (3º ano) e da aluna “Rita” (8ºano), do Apoio Domiciliário, pois o acesso a documentos oficiais constantes nos processos individuais será imprescindível para a concretização dos objetivos a que me propus.

Solicito que V. Exa se digne autorizar a participação/colaboração dos encarregados de educação, pois para além da consulta dos Processos Individuais dos alunos, também se realizarão entrevistas aos encarregados de educação.

A docente acima referida compromete-se manter os mais elevados critérios de confidencialidade em todo o seu trabalho de investigação.

Agradeço a vossa compreensão perante este meu pedido.

Sem mais assunto, subscrevo-me com a consideração a V. Exa.

Atenciosamente,

A Mestranda,

---

( Sílvia Julieta Moreira Gomes)

Exmo(a). Sr(a).

Encarregado(a) de Educação do aluno “Manuel”

**Assunto:** Autorização para a observação do seu educando.

Sílvia Julieta Moreira Gomes, Professora do Primeiro Ciclo do Ensino Básico, a frequentar na Universidade Católica Portuguesa – Centro Regional de Braga, o Mestrado em Ciências da Educação: Educação Especial sob orientação da Exma. Sra. Professora Doutora Filomena Ponte, irá desenvolver uma investigação subordinada ao tema “Apoio Domiciliário: uma resposta educativa para crianças com NEE”, sendo um projeto de investigação científica para fins académicos (obtenção do grau de mestre).

A observação do seu educando, em contexto educativo, será fundamental para a recolha de dados importantes para a investigação, por esse motivo, solicita-se autorização para a realização da observação.

Assegura-se, desde já, total anonimato e confidencialidade dos participantes e da informação recolhida.

Agradeço, desde já, a colaboração que possa dispensar, subscrevo-me.

Com os melhores cumprimentos,

---

(Sílvia Gomes)

Exmo(a). Sr(a).

Encarregado(a) de Educação da aluna “Rita”

**Assunto:** Autorização para a observação do seu educando.

Sílvia Julieta Moreira Gomes, Professora do Primeiro Ciclo do Ensino Básico, a frequentar na Universidade Católica Portuguesa – Centro Regional de Braga, o Mestrado em Ciências da Educação: Educação Especial sob orientação da Exma. Sra. Professora Doutora Filomena Ponte, irá desenvolver uma investigação subordinada ao tema “Apoio Domiciliário: uma resposta educativa para crianças com NEE”, sendo um projeto de investigação científica para fins académicos (obtenção do grau de mestre).

A observação do seu educando, em contexto educativo, será fundamental para a recolha de dados importantes para a investigação, por esse motivo, solicita-se autorização para a realização da observação.

Assegura-se, desde já, total anonimato e confidencialidade dos participantes e da informação recolhida.

Agradeço, desde já, a colaboração que possa dispensar, subscrevo-me.

Com os melhores cumprimentos,

---

(Sílvia Gomes)

## Autorização

Eu, \_\_\_\_\_ Encarregado(a) de Educação do(a) aluno(a) \_\_\_\_\_, autorizo a docente Sílvia Julieta Moreira a consultar o processo do meu educando, bem como fazer uma investigação para desenvolver a sua dissertação cujo título é “Apoio Domiciliário: uma resposta educativa para crianças com NEE” integrada no Mestrado em Ciências da Educação – Educação Especial, pela Universidade Católica Portuguesa, em Braga.

Também autorizo a realização de entrevistas que servirão de suporte para desenvolvimento da sua tese de Mestrado.

A respetiva consulta e investigação decorrerá com a devida confidencialidade.

Assinatura da Encarregada de Educação:

---

## **Declaração de Consentimento Informado dos Encarregados de Educação**

Declaro que tomei conhecimento dos objetivos da investigação a realizar pela mestranda, Sílvia Julieta Moreira Gomes.

Declaro, assim, que estou elucidado(a) com a informação recebida e compreendo a finalidade da investigação, pelo que autorizo a realização da observação do meu educando, nos moldes que me foram propostos.

O(a) encarregado(a) de educação,

---

**ANEXO II - Guiões de entrevista**

---

## Guião de entrevista às Encarregadas de Educação

Designação dos Blocos	Objetivos Específicos	Para um formulário de perguntas	Observações
<b>Legitimação da entrevista e motivação da entrevista</b>	Legitimar a entrevista e motivar a entrevista	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informar o entrevistado sobre a natureza e os objetivos da entrevista;</li> <li>- Informar sobre os objetivos da entrevista;</li> <li>- Referir a importância da entrevista para a realização do trabalho;</li> <li>- Assegurar a confidencialidade das informações dadas;</li> <li>- Solicitar a permissão para citar, na íntegra ou pequenos excertos, o seu discurso.</li> </ul>	Tempo médio de duração: 5 a 10 minutos. Dever-se-á responder de modo esclarecedor a todas as dúvidas da entrevistada, sem desvios dos objetivos específicos deste bloco.
Bloco I <b>Caraterização familiar</b>	Obter dados relativos a cada família	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Caracterizar os participantes quanto à idade, profissão, habilitações literárias, estado civil, número de filhos.</li> </ul>	Os tópicos expressos neste e nos seguintes blocos são pontos de partida para a construção das perguntas.
Bloco II <b>Entrosamento com diagnóstico</b>	- Conhecer as reações da família ao diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Saber como decorreu a gravidez.</li> <li>- Saber como correu o parto.</li> <li>- Saber a idade da criança quando foi diagnosticada Síndrome de Aicardi/ Encefalopatia Hipoxico – Isquémica.</li> <li>-Saber se a mãe tem conhecimentos sobre a problemática.</li> <li>- Saber se as famílias obtiveram as primeiras informações sobre o problema dos seus filhos.</li> <li>-Averiguar se a informação que o médico deu à família foi importante para esclarecimento de dúvidas.</li> </ul>	A entrevista será
Bloco III		<ul style="list-style-type: none"> <li>-Conhecer como recebeu a notícia que o seu (sua) filho(a) tinha Síndrome de Aicardi/ Encefalopatia Hipoxico – Isquémica.</li> <li>-Saber a maneira como aceitou a notícia do problema dos seus filhos.</li> <li>-Compreender os sentimentos que ocorreram nas cuidadoras quando souberam que os seus filhos iriam ser diferentes.</li> </ul>	semiestruturada, assim a entrevista será centrada na entrevistada.



<p><b>(Escola/Apoio no domicílio)</b></p>	<p>- Identificar os apoios que cada família tem recebido da escola.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Perguntar se usufruíram de intervenção precoce.</li> <li>- Perguntar quem lhe falou acerca da intervenção precoce.</li> <li>- Saber se este serviço esteve dentro das suas expectativas.</li> <li>- Perguntar se os seus filhos já frequentaram a Unidade de Apoio à Multideficiência.</li> <li>- Saber se a escola (Unidade de Apoio à Multideficiência estava preparada para prestar o apoio suficiente para os seus filhos.</li> <li>- Averiguar quem é que lhes falaram da hipótese dos seus filhos usufruírem de apoio domiciliário.</li> <li>- Saber se foram bem orientadas para a hipótese dos seus filhos terem um professor em casa.</li> <li>- Saber o que acham do apoio domiciliário.</li> <li>- Averiguar se aconselham outras famílias que estejam na mesma situação a usufruírem de apoio domiciliário.</li> <li>- Saber se é oportuno ou não a vinda de um professor a casa.</li> <li>- Saber se é positivo ou negativo o apoio domiciliário.</li> <li>- Avaliar se a escola é sensível à problemática dos seus filhos.</li> </ul>	
<p><b>(Saúde)</b></p>	<p>- Reconhecer os apoios que cada família tem recebido no que diz respeito à saúde.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Averiguar se a nível de saúde, consideram que os apoios que têm recebido são suficientes.</li> <li>- Saber se os seus filhos recebem apoio em alguma instituição especializada, se sim saber qual.</li> <li>- Saber se consideram uma mais - valia ou não a sua permanência nessa instituição.</li> </ul>	
<p>Bloco VIII</p> <p><b>Mudanças</b></p> <p><b>(equipamentos)</b></p>	<p>- Recolher as principais mudanças que cada família teve com a problemática dos seus filhos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Questionar as principais mudanças que sofreram em casa devido à situação dos seus filhos.</li> <li>- Saber os equipamentos que necessitam para que os seus filhos tenham uma vida mais facilitada.</li> <li>- Saber como o material que utiliza chega a casa.</li> <li>- Averiguar se possuem transporte adaptado.</li> <li>- Perceber se deveria ter mais equipamentos específicos para os seus filhos.</li> <li>- Conhecer o que gostavam mesmo de ter para facilitar ainda mais o dia-a-dia dos seus filhos.</li> </ul>	<p>- As reações não- verbais e as conotações linguísticas deverão ser registadas.</p>

<b>(rotinas)</b>	-Conhecer as rotinas de cada criança/família.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Perceber como era o dia-a-dia das cuidadoras antes desta situação.</li> <li>- Saber quais as principais mudanças que ocorreram na vida das cuidadoras perante a situação dos seus filhos.</li> <li>- Perceber o que mudou na família.</li> </ul>	
<b>(lazer)</b>	-Recolher elemento que permitam conhecer o tipo de lazer que cada família tem.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Saber se as cuidadoras têm tempo para elas próprias.</li> <li>- Aprender como são passados os momentos de lazer das mães.</li> <li>- Compreender se quando saem de casa com o marido ou familiares pensa nos cuidados dos seus filhos.</li> </ul>	
<b>(emocional)</b>	-Colher elementos que permite saber as alterações a nível emocional que cada família passou.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Perguntar se sentem-se muito cansadas com as rotinas dos seus filhos.</li> <li>- Saber como se sentem a nível emocional.</li> <li>- Perceber se elas sentem que não se podem deixar “ir abaixo” pela sua família.</li> </ul>	
<b>Bloco IX Repetição da maternidade</b>	- Averiguar se as cuidadoras repetiam ou não a maternidade.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Saber se voltavam a ser mães.</li> </ul>	

Fonte: adaptado de Estrela (1986)

**Guião de entrevista a uma professora de Educação Especial no Apoio Domiciliário**

<b>Designação dos Blocos</b>	<b>Objetivos Específicos</b>	<b>Para um formulário de perguntas</b>	<b>Observações</b>
<b>Legitimação da entrevista e motivação da entrevista</b>	Legitimar a entrevista e motivar a entrevista	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informar o entrevistado sobre a natureza e os objetivos da entrevista;</li> <li>- Informar sobre os objetivos da entrevista;</li> <li>- Referir a importância da entrevista para a realização do trabalho;</li> <li>- Assegurar a confidencialidade das informações dadas;</li> <li>- Solicitar a permissão para citar, na íntegra ou pequenos excertos, o seu discurso.</li> </ul>	Tempo médio de duração: 5 a 10 minutos. Dever-se-á responder de modo esclarecedor a todas as dúvidas da entrevistada, sem desvios dos objetivos específicos deste bloco.
<b>Bloco I</b>  <b>Perfil do entrevistado</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Obter dados relativos à entrevistada.</li> <li>- Recolher elementos da vida profissional da entrevistada.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Caracterizar a participante quanto à idade e habilitações.</li> <li>- Saber qual a sua formação.</li> <li>- Conhecer a vida profissional da entrevistada com crianças com NEE.</li> <li>- Saber se foi colocado na unidade por opção ou se lhe foi imposto.</li> </ul>	Os tópicos expressos neste e nos seguintes blocos são pontos de partida para a construção das perguntas.
<b>Bloco II</b>  <b>Experiência no apoio domiciliário</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Averiguar se tem experiência no apoio domiciliário.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Saber se já trabalhou no apoio domiciliário.</li> </ul>	A entrevista será semiestruturada, assim a entrevista será centrada na entrevistada.
<b>Bloco III</b>  <b>Conhecimento desta resposta educativa (Apoio Domiciliário)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Saber se a entrevistada teve conhecimento de apoio domiciliário, ao longo da sua profissão.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Averiguar se a entrevistada teve durante o seu percurso profissional conhecimento de crianças no apoio domiciliário.</li> </ul>	
<b>Bloco IV</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Caracterizar o tipo de trabalho no apoio domiciliário.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Saber as áreas que a docente mais trabalha com os alunos.</li> <li>- Identificar a área ou as áreas mais importantes para</li> </ul>	Deverá ser fomentada a sua expressão no que ela tiver de mais

<p><b>Tipo de trabalho desenvolvido no apoio domiciliário:</b></p>	<p>-Fazer levantamento de como se planifica.</p> <p>-Fazer um levantamento do tipo de estratégias de trabalho no apoio domiciliário.</p>	<p>este tipo de crianças.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conhecer o tipo de estratégias que utiliza nas suas atividades.</li> <li>- Saber se a docente segue os objetivos traçados no PEI de cada aluno.</li> <li>- Saber se consegue cumprir os objetivos do currículo específico individual de cada aluno.</li> <li>- Saber como planifica as atividades.</li> <li>- Averiguar se este tipo de apoio é importante ou não para os alunos e famílias.</li> </ul>	<p>peçoal e autêntico.</p>
<p>Bloco V</p> <p><b>Opinião da entrevistada sobre a importância da intervenção precoce</b></p>	<p>Conhecer a opinião da entrevistada acerca da intervenção precoce</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Saber se a entrevistada acha o serviço de intervenção precoce importante ou não.</li> <li>- Conhecer a opinião acerca da importância deste serviço para as famílias.</li> <li>- Averiguar se esta resposta é importante para crianças com limitações severas.</li> <li>- Saber se este tipo de serviço pode ser ou não uma importante resposta para as famílias.</li> <li>- Saber quais são as principais diferenças de uma família que tenha tido intervenção precoce e uma outra que nunca tenha tido este tipo de serviço.</li> <li>- Averiguar se o serviço de intervenção precoce diminui os problemas e os fatores de risco de uma determinada família.</li> </ul>	<p>- A ligação entre as perguntas e entre os blocos deverá ser feita de forma articulada para que a entrevista não fique compartimentada.</p>
<p>Bloco VI</p> <p><b>Materiais utilizados</b></p>	<p>-Recolher elementos que permitam recolher o tipo de materiais utilizados no apoio domiciliário.</p> <p>-Conhecer as características dos materiais.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conhecer o tipo de materiais utiliza nas atividades.</li> <li>- Averiguar se os materiais são ou não adaptados à condição física.</li> <li>- Saber se o agrupamento dá verba para a elaboração de materiais.</li> </ul>	
<p>Bloco VII</p> <p><b>Equipamentos adaptados para atividades pedagógicas</b></p>	<p>- Fazer um levantamento dos materiais adaptados utilizados.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificar os equipamentos adaptados que cada criança tem para facilitar o seu trabalho.</li> <li>- Saber se o agrupamento é sensível quanto aos materiais pedagógicos utilizados no apoio domiciliário.</li> <li>- Saber os materiais que considera bastantes</li> </ul>	<p>- As reações não-verbais e as conotações linguísticas deverão ser registadas</p>

		importantes para o desenvolvimento das atividades e que de momento os alunos não têm.	
Bloco VIII  <b>Dificuldades encontradas no apoio domiciliário</b>	-Recolher informações referentes às dificuldades sentidas no apoio domiciliário.  -Conhecer as reações da docente quando iniciou com este tipo de apoio.	- Conhecer as dificuldades sentidas na realização do seu trabalho como docente com crianças que estão em dependência total de um adulto.  - Saber as reações da docente quando confrontada com este tipo de trabalho.	
Bloco IX  <b>Opinião da entrevistada em relação ao apoio domiciliário</b>	- Saber a opinião da entrevistada relativamente ao apoio domiciliário.	- Conhecer a opinião da entrevistada perante esta resposta educativa.  - Saber se nos outros agrupamentos, deveriam dar mais importância no sentido de dar uma maior resposta a crianças que não podem ir à escola pelo seu estado de saúde.  - Saber se acha este tipo de trabalho importante para as ou cuidadoras.  - Averiguar se a entrevistadora acha que algum dos alunos que leciona poderia frequentar a unidade.  - Averiguar se para o próximo ano letivo gostava de lecionar novamente este tipo de crianças.	

Fonte: adaptado de Estrela (1986)

**Guião de entrevista às professoras de Educação Especial numa Unidade Especializada de Apoio à Multideficiência (U.E.A.M)**

<b>Designação dos Blocos</b>	<b>Objetivos Específicos</b>	<b>Para um formulário de perguntas</b>	<b>Observações</b>
<b>Legitimação da entrevista e motivação da entrevista</b>	Legitimar a entrevista e motivar a entrevista	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informar o entrevistado sobre a natureza e os objetivos da entrevista;</li> <li>- Informar sobre os objetivos da entrevista;</li> <li>- Referir a importância da entrevista para a realização do trabalho;</li> <li>- Assegurar a confidencialidade das informações dadas;</li> <li>- Solicitar a permissão para citar, na íntegra ou pequenos excertos, o seu discurso.</li> </ul>	Tempo médio de duração: 5 a 10 minutos. Dever-se-á responder de modo esclarecedor a todas as dúvidas da entrevistada, sem desvios dos objetivos específicos deste bloco.
<b>Bloco I</b>  <b>Perfil do entrevistado</b>	Obter dados relativos à entrevistada	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Caracterizar a participante quanto à idade e habilitações.</li> <li>- Saber se tem formação específica no domínio da Multideficiência.</li> <li>- Conhecer a vida profissional da entrevistada com crianças com NEE.</li> <li>- Saber se foi colocada na unidade por opção ou se lhe foi imposto.</li> </ul>	Os tópicos expressos neste e nos seguintes blocos são pontos de partida para a construção das perguntas.  A entrevista será semiestruturada, assim a entrevista será centrada na entrevistada.
<b>Bloco II</b>  <b>Conhecimento da U.E.A.M</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Levantamento do número de alunos da unidade.</li> <li>- Recolher elementos referentes à diversidade dos alunos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Saber quantas crianças existem na U.E.A.M.</li> <li>- Conhecer o tipo de problemáticas existentes na unidade.</li> <li>- Saber se os alunos são autónomos ou não.</li> <li>- Conhecer o funcionamento da unidade.</li> </ul>	Deverá ser fomentada a sua expressão no que ela tiver de mais pessoal e autêntico.
<b>Bloco III</b>  <b>Perfil Educativo dos alunos da U.E.A.M.</b>	Conhecer o tipo de trabalho desenvolvido com os alunos da unidade.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Saber as áreas que trabalha com os alunos.</li> <li>- Conhecer a área ou áreas mais importantes para se trabalhar com os alunos de uma unidade.</li> <li>- Saber se todos os alunos têm o mesmo ritmo de trabalho.</li> <li>- Averiguar se têm mais alunos autónomos ou não.</li> <li>- Saber se trabalhar com alunos menos autónomos dificulta ou não o normal funcionamento da unidade.</li> </ul>	

<p>Bloco IV</p> <p><b>Opinião sobre a U.E.A.M.</b></p>	<p>Conhecer a opinião da entrevistadora relativamente à U.E.A.M.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Saber se a unidade responde ao perfil de funcionalidade de cada aluno.</li> <li>- Apurar se as unidades têm recursos materiais suficientes para trabalhar com alunos com pouca capacidade de autonomia.</li> <li>- Saber se a unidade dispõe de recursos humanos suficientes para as necessidades dos alunos.</li> <li>- Saber quais as diferenças entre os alunos da unidade de há uns anos atrás e dos alunos da unidade de hoje.</li> <li>- Conhecer se a unidade já sofreu adaptações físicas para atender adequadamente as crianças com multideficiências.</li> <li>- Saber se a legislação e a prática relativa a este tipo de unidades têm evoluído ou não nos últimos tempos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A ligação entre as perguntas e entre os blocos deverá ser feita de forma articulada para que a entrevista não fique compartimentada.</li> <li>- As reações não- verbais e as conotações linguísticas deverão ser registadas</li> </ul>
<p>Bloco V</p> <p><b>Dificuldades encontradas dentro da U.E.A.M.</b></p>	<p>Perceber as dificuldades sentidas no trabalho de uma unidade.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Averiguar as dificuldades na realização do trabalho como docente de crianças com multideficiências.</li> </ul>	
<p>Bloco VI</p> <p><b>Conhecimento da entrevistada do Apoio Domiciliário</b></p>	<p>Conhecimento da entrevistadora acerca do apoio domiciliário e sua opinião em relação a esta resposta educativa</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Saber se a unidade está preparada ou não para receber alunos com dependência total de um adulto.</li> <li>- Saber se as entrevistadoras têm conhecimento de crianças que estão a usufruir de apoio domiciliário.</li> <li>- Saber a opinião acerca desta resposta educativa para crianças com deficiências profundas que não podem ir à escola, nem podem estar na unidade.</li> </ul>	
<p>Bloco VII</p> <p><b>Opinião da entrevistada sobre a intervenção precoce</b></p>	<p>Conhecer a opinião das entrevistadas acerca da intervenção precoce</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Saber se a entrevistada acha o serviço de intervenção precoce importante ou não.</li> <li>- Conhecer a opinião acerca da importância deste serviço para as famílias.</li> <li>- Saber se este tipo de serviço pode ser ou não uma importante resposta para as famílias.</li> <li>- Saber quais são as principais diferenças de uma família que tenha tido intervenção precoce e uma</li> </ul>	

		<p>outra que nunca tenha tido este tipo de serviço.</p> <p>- Averiguar se o serviço de intervenção precoce diminui os problemas e os fatores de risco de uma família.</p>	
<p>Bloco VIII</p> <p><b>Perspetivas relativamente ao futuro</b></p>	<p>Identificar as perspetivas para o futuro nas U.E.A.M.</p>	<p>- Conhecer a opinião, da entrevistadora acerca do futuro das unidades.</p>	

Fonte: adaptado de Estrela (1986)

## Guião de entrevista à subcoordenadora de Educação Especial

Designação dos Blocos	Objetivos Específicos	Para um formulário de perguntas	Observações
<b>Legitimação da entrevista e motivação da entrevista</b>	Legitimar a entrevista e motivar a entrevista	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informar o entrevistado sobre a natureza e os objetivos da entrevista;</li> <li>- Informar sobre os objetivos da entrevista;</li> <li>- Referir a importância da entrevista para a realização do trabalho;</li> <li>- Assegurar a confidencialidade das informações dadas;</li> <li>- Solicitar a permissão para citar, na íntegra ou pequenos excertos, o seu discurso.</li> </ul>	Tempo médio de duração: 5 a 10 minutos. Dever-se-á responder de modo esclarecedor a todas as dúvidas da entrevistada, sem desvios dos objetivos específicos deste bloco.
<b>Bloco I</b> <b>Perfil do entrevistado</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Obter dados relativos à entrevistada.</li> <li>- Recolher elementos da vida profissional da entrevistada.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Caracterizar a participante quanto à idade e habilitações.</li> <li>- Saber qual a sua formação.</li> <li>- Conhecer a vida profissional da entrevistada com crianças com NEE.</li> <li>- Saber se o cargo de subcoordenadora foi por opção ou se foi-lhe imposto.</li> </ul>	Os tópicos expressos neste e nos seguintes blocos são pontos de partida para a construção das perguntas.  A entrevista será semiestruturada, assim a entrevista será centrada na entrevistada.
<b>Bloco II</b> <b>Experiência no apoio domiciliário</b>	- Averiguar se tem experiência no apoio domiciliário.	- Saber se já trabalhou no apoio domiciliário	
<b>Bloco III</b> <b>Conhecimento desta resposta educativa</b>	- Saber se a entrevistada teve conhecimento de apoio domiciliário, ao longo da sua profissão.	- Averiguar se a entrevistada teve durante o seu percurso profissional conhecimento de crianças no apoio domiciliário.	
<b>Bloco IV</b> <b>Tipo de trabalho desenvolvido no apoio domiciliário:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Caracterizar o tipo de trabalho no apoio domiciliário.</li> <li>- Fazer levantamento de como se planifica.</li> <li>- Fazer um levantamento do tipo de estratégias de trabalho no apoio domiciliário.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Saber as áreas que a docente mais trabalha com os alunos.</li> <li>- Identificar a área mais importante para este tipo de crianças.</li> <li>- Averiguar se este tipo de apoio é importante ou não para os alunos e famílias.</li> </ul>	

<p>Bloco V</p> <p><b>Opinião da entrevistada sobre a importância da intervenção precoce</b></p>	<p>Conhecer a opinião da entrevistada acerca da intervenção precoce</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Saber se a entrevistada acha o serviço de intervenção precoce importante ou não.</li> <li>- Conhecer a opinião acerca da importância deste serviço para as famílias.</li> <li>- Averiguar se esta resposta é importante para crianças com limitações severas.</li> <li>- Saber se este tipo de serviço pode ser ou não uma importante resposta para as famílias.</li> <li>- Saber quais são as principais diferenças de uma família que tenha tido intervenção precoce e uma outra que nunca tenha tido este tipo de serviço.</li> <li>- Averiguar se este serviço diminui os problemas e os fatores de risco das famílias.</li> </ul>	<p>Deverá ser fomentada a sua expressão no que ela tiver de mais pessoal e autêntico.</p>
<p>Bloco VI</p> <p><b>Relação entre a escola/U.E.A.M./ Apoio Domiciliário</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificar as razões pela qual os alunos recebem apoio domiciliário.</li> <li>- Conhecer a posição do agrupamento relativamente ao Apoio Domiciliário.</li> <li>- Saber a opinião da entrevistadora relativamente às U.E.A.M.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Explicar a razão pelo qual o agrupamento tem o apoio domiciliário como resposta educativa.</li> <li>- Averiguar se no agrupamento já existiu apoio domiciliário.</li> <li>- Perceber a razão pela qual uma menina que já esteve na U.E.A.M. deixou de usufruir desta resposta e passar a ter apoio domiciliário.</li> <li>- Conhecer a opinião da entrevistada acerca das condições físicas de uma unidade para receber alunos com dependência extrema de um adulto.</li> <li>- Saber se o agrupamento atende de forma positiva a este tipo de resposta educativa.</li> <li>-Averiguar se o agrupamento preocupa-se com as famílias que usufruem de apoio domiciliário.</li> <li>- Conhecer a opinião da entrevistada perante esta resposta educativa.</li> <li>- Saber se nos outros agrupamentos dever-se-ia dar mais importância no sentido de dar uma maior resposta a crianças que não podem ir à escola pelo seu estado de saúde.</li> </ul>	<p>- A ligação entre as perguntas e entre os blocos deverá ser feita de forma articulada para que a entrevista não fique compartimentada</p>

<p>Bloco VII</p> <p><b>Opinião da entrevistada em relação ao apoio domiciliário</b></p>	<p>- Saber a opinião da entrevistada relativamente ao apoio domiciliário.</p>	<p>- Saber se acha este tipo de trabalho é importante para as ou cuidadoras.</p>	<p>- As reações não- verbais e as conotações linguísticas deverão ser registadas</p>
<p>Bloco VIII</p> <p><b>Equipamentos adaptados para atividades pedagógicas</b></p>	<p>- Saber se existem ajudas do agrupamento em relação aos materiais adaptados.</p>	<p>- Saber se o agrupamento é sensível quanto aos materiais pedagógicos utilizados no apoio domiciliário.</p>	

Fonte: adaptado de Estrela (1986)

### **Anexo III – Entrevistas Transcritas**

---

## **Entrevista com a encarregada de educação de um aluno que usufrui de Apoio Domiciliário**

Esta entrevista destina-se às mães, como cuidadoras, é anónima e confidencial. Tem como objetivo coadjuvar um estudo sobre o apoio domiciliário. Agradecemos desde já a colaboração e solicitamos que respondam da forma mais correta e mais honesta possível, para que a investigação vá de encontro aos objetivos delineados.

**Para uma maior rapidez e melhor agilidade na recolha de dados importa-se que a entrevista seja gravada?**

*“ Não.”*

### **I. Caraterização familiar**

**Idade do Pai:** 38

**Idade da Mãe:** 37

**Nº de Filhos:** 1

**Estado Civil:** Casada

**Profissão do Pai:** Operário fabril de calçado

**Profissão da Mãe:** Têxtil, agora doméstica

**Área de residência:** Barcelos

<b>Habilitações Académicas</b>	<b>Pai</b>	<b>Mãe</b>
Não sabe ler nem escrever		
4º Ano de escolaridade		
6º Ano de escolaridade	X	X

9º Ano		
10º Ano		
11º Ano		
12º Ano		
Bacharelato		
Licenciatura		
Outros		

## **II- Entrosamento com o diagnóstico:**

### **(i) - Como decorreu a gravidez?**

*” Correu bem, fui seguida pelo médico de família, nunca tive problemas de maior, nem diabetes, nem tensão alta, não tinha nada dessas coisas, fiz a primeira ecografia aos três ou quatro meses e estava tudo bem. Aos sete meses de gravidez fiz outra ecografia e o médico detetou que o bebé tinha um problema na cabeça, tinha um líquido na cabeça que não era normal. Fui ao médico de família e depois fui a um obstetra, aqui em Barcelos. Depois ele encaminhou para o hospital de Santo António, no Porto e comecei a ser seguida desde os sete meses de gravidez até aos nove meses de gravidez, e fiz a amniocentese, perto dos oito meses, mas não foi para abortar, mas sim para ver os cromossomas do bebé, nunca falei disso, do aborto. Aí falaram logo que a criança ia nascer com problemas, mas não falaram do Síndrome de Aicardi, porque não foi logo diagnosticada, falavam noutras doenças”.*

### **(ii) - E o parto?**

*“ Correu bem, nasceu antes dos nove meses, foi de parto normal, com ferros e ventosas e o índice de apgar ao nascimento foi normal, aparentemente era uma criança normal. Ela nem foi para a incubadora, nem nada... só teve que ir para as luzes por causa do amarelinho. Enquanto estive no hospital ela fez umas ecografias derivado ao problema que suspeitavam na gravidez, aos onze dias após o nascimento fez uma ressonância magnética, que era para ver o que a menina tinha, aí viram que ela tinha problemas, mas é engraçado que ela não tinha aspeto de deficiente, tinha uma carinha “larocas” e como nasceu à ventosa, podia ficar com marcas na cara, mas não ficou, era fofinha. (risos. Veio para casa e quando ela foi à consulta de um*

*mês, os testes que fizeram ao bebé foram normais e até ao primeiro mês de vida ela nunca tinha tido nenhuma convulsão. Foi praticamente a partir do primeiro mês de vida que ela começou com as convulsões.”*

**(iii) -Que idade tinha o(a) seu (sua) filho(a) quando foi diagnosticada Síndrome de Aicardi?**

*“ Devia ser por volta da consulta dos dois meses, pois quando ela foi à consulta do primeiro mês, ainda não tinham o resultado da ressonância magnética. Aí disseram que a menina não podia tomar uma vacina como os outros bebés, derivado ao Síndrome. Aí disseram logo a problemática da “Rita”.*

**(iv) - Tinha algum tipo de conhecimento sobre esta problemática?**

*“ Não tinha conhecimento nenhum. Não tenho ninguém da família com problemas, nem tinha ligação com ninguém que tivesse uma deficiência.”*

**(v) - Obteve as primeiras informações sobre o problema do(a) seu (sua) filho(a)?**

*“ Cheguei a ir a um médico a Espanha, para procurar respostas, sabe como é...(pausa), quando é assim nós corremos tudo. Fomos a um médico ao Porto, tinha a “Rita” dois meses, que não tinha nada a ver com o hospital, foi fora. Aí ele fez uns testes e ela até estava dentro dos parâmetros normais, só mais tarde é que se começou a revelar mais, pois não tinha o desenvolvimento normal de uma criança, não controlava a cabeça, não sorria quando alguém lhe fazia festas.”*

**(vi) -A informação que o médico deu à família foi importante para esclarecimento de dúvidas?**

*“ Eles puseram ao corrente de tudo, mas eles disseram, na altura que era uma criança que iria ter um atraso no seu desenvolvimento. Nenhum médico me disse que ela nunca iria andar, mas logo no início mentalizei-me que ela nunca ia andar, nunca tive ilusões... quem me dera que andasse, mas eu via o desenvolvimento normal e via realmente que ela não era como as outras crianças...não alimentei esperanças.(pausa). Os médicos diziam, que ela tinha um atraso de quatro anos, mas não...”*

### **III- Feedbacks ao diagnóstico:**

#### **(i) - Como recebeu a notícia que o seu (sua) filho(a) tinha Síndrome de Aicardi?**

*“ Foi um choque e depois estava na expectativa que os médicos se enganassem... e ficamos na esperança que não seria bem como eles diziam. Mas foi um choque, pois toda a mãe quer um filho perfeito e nunca está à espera que aconteça isto com ela. Aparentemente quem visse a “Rita” era perfeita e pensávamos que não era nada.”*

#### **(ii) – Então como aceitou a notícia do problema do (a) seu (sua) filho(a)?**

*“ Aceitei bem dentro dos possíveis, eu já estava preparada... não sei se foi pela “Rita” ser aparentemente normal, eu aceitei bem... claro que quem me dera que ela fosse perfeitinha. Fiquei sempre na esperança que ela melhorasse, mas não com muitas expectativas e sempre fiz o melhor para ela.”*

#### **(iii) – Que tipo de sentimentos lhe ocorreram quando soube que o(a) seu(sua) filho(a) ia ser diferente?**

*“ Fiquei triste e depois na esperança que não fosse como os médicos diziam... e depois como ela tem outros problemas de saúde, penso... porquê tudo para ela...”*  
(pausa)

#### **(iv) - Como foi contar à restante família?**

*“Tive que contar, se calhar foi um choque, mas tem-se que se contar... claro que não deixa de ser um choque... foi assim... portanto tinham que aceitar ou tentar aceitar.”*

#### **(v) - Qual foi a reação que teve a restante família, ao conhecer a problemática do (a) seu (sua) filho(a)?**

*“ Todos perceberam... claro que não há nada a fazer... não somos nós que escolhemos... calhou à “Rita” ser assim... agora é amá-la e tratar dela.”*

#### **(vi)- Como foram os primeiros meses de vida da vida do(a) seu (sua) filho(a)?**

*“ Não foi uma bebé difícil e não exigia muitos cuidados específicos. Mamou leite materno até ao primeiro mês de vida... quando era leite do peito ela não comia muito e adormecia, mas quando se passou para o leite de biberão, ela comia bastante. Claro, que com as convulsões as coisas eram mais difíceis, mas fora isso tinha uma*

*vida normal. Dormia mais ou menos bem. Começou a comer normal como as outras crianças e teve dentes também iguais aos outros. Realmente o que se notava de diferente na “Rita “era que o seu desenvolvimento cognitivo e motor não era normal, pois não segurava a cabeça, não tinha força nos músculos, não andava...”*

#### **IV – Consciência sobre a problemática:**

##### **(i)- Estava consciente das dificuldades que iriam ter com o(a) seu(sua) filho(a)?**

*“ Claro... quando uma criança não controla a cabeça, não anda... comecei a perceber que é uma criança dependente e que não ia ter uma grande evolução, sendo uma criança dependente de outra pessoa.”*

##### **(ii) - Sentiu dúvidas da forma como cuidar e lidar com uma criança com Síndrome de Aicardi ?**

*“ Não vou dizer que senti, pois se ela é minha filha tive que tratar dela e como ela nunca andou em infantário eu habituei-me... claro que quando ela tem crises de convulsões ou infeções respiratórias eu fico com medo. Às vezes quando ela tem convulsões as pessoas dizem que eu estou habituada...mas ninguém se habitua a coisas fracas...tem que ser... vou fazendo as coisas da melhor maneira possível. Receios e medos tenho sempre.”*

##### **(iii) - Leu alguma coisa acerca da problemática do seu filho(a)?**

*“ Sim lia, falava com médicos, fisioterapeutas, terapeutas e com outras mães para trocar ideias.”*

#### **V – Problemas encontrados:**

##### **(i) - Que dificuldades sentiu ao ter um filho(a) dependente de outros?**

*“ Não sei se isto é uma dificuldade, nós primeiro temos que olhar para eles, por exemplo a minha vida depende da vida da “Rita”. Eu só vou a algum sítio se a “Rita” estiver bem... isto é uma dificuldade, eu decido a minha vida consoante a vida da dela. Enquanto as outras pessoas querem sair e saem, comigo isso não acontece,*

*primeiro tenho que ver como ela está... uma criança normal qualquer pessoa fica, mas com a “Rita” não.*

**(ii) - Quais as maiores dificuldades/problemas com que se deparou com esta situação?**

*“ No meu caso eu deixei de trabalhar em função da “Rita” e muitas pessoas na segurança social perguntam-me porque não a deixo numa instituição, mas se eu punha a “Rita” numa instituição ela se calhar não estava cá... não vou dizer que sou melhor do que a instituição, mas estar em casa é diferente. Ela exige muitos cuidados que numa instituição seria muito difícil. Por exemplo, ela usou colete que tinha-se que estar atento para ver se a camisola estava transpirada ou até mesmo ver se o colete estava a magoá-la, tem muitas secreções e faz muitas infeções. Eu sei que é uma dificuldade e problema, mas eu prefiro que ela esteja em casa... problemas existem, mas tenho de ultrapassá-los.”*

## **VI - Apreensões face ao futuro:**

**(i) - Como imagina o futuro do (da) seu (sua) filho(a)?**

*“ À partida os médicos dizem que uma criança assim não vai ter muitos anos de vida... mas não somos nós que decidimos. O que eu quero é que ela não sofra e que tenha qualidade de vida... eu sei que não se deve dizer isso, mas eu preferia que ela fosse antes de mim, porque não há como uma mãe para cuidar dela...claro que se eu faltar alguém há-de tratar dela, mas tenho medo...”*

**(ii) - Acha que mais ninguém está preparado para cuidar do(a) seu (sua) filho(a)?**

*“O meu marido trata dela, mas ele diz que eu tenho mais jeito... as vezes eu digo: e se eu não tiver cá, ele responde que tudo se resolve... claro que se eu cá não estiver alguém tem que cuidar dela. Se eu tiver que sair tenho a minha mãe e as minhas irmãs que ajudam, mas não é a mesma coisa...”*

**(iii) – O que mais a preocupa face ao futuro?**

*“ O que mais me preocupa é que ela sofra, preferia que ela morresse do que sofresse, pois ela já teve tantas coisas, tantas infeções, acho que ela, no futuro não merece estar a sofrer...”*

**VII- Apoios recebidos:**

**(no seio da Família)**

**(i)- Houve necessidade de um dos progenitores deixar de trabalhar para cuidar da criança?**

*“ Foi a mãe, por opção.”*

**(ii)- A entidade empregadora, na altura percebeu a sua problemática?**

*“Sim, percebeu.”*

**(iii) - A restante família presta apoio suficiente?**

*“Sim, presta.”*

**(iv) - Têm alguma ajuda monetária de familiares?**

*“Por acaso até dão... nada de grandes quantias, mas ajudam.”*

**(na Escola /Apoio Domiciliário)**

**(i) - O(a) seu(sua) filho(a) teve intervenção precoce?**

*“ Sim.”*

**(ii) - Quem lhe falou da intervenção precoce?**

*“ Foi uma educadora da APAC, começou cedo, era pequenita, tinha três anos.”*

**(iii) - Este serviço esteve dentro das suas expectativas?**

*“ Claro que sim... A “Rita” não tem muitas melhorias, mas acho que é muito importante, para trabalhar os sentidos da menina. Este serviço é bom porque vem*

*uma pessoa diferente nova a casa...uma nova voz que ouve, apesar de ela ser muito dependente tudo vale a pena... “quando a alma não é pequena”...*

**(iv) - O(a) seu(sua) filho(a) já frequentou alguma Unidade de Apoio à Multideficiência?**

*“ Sim.”*

**(v) - A Unidade de Apoio à Multideficiência estava preparada para prestar o apoio suficiente para o(a) seu(sua) filho(a)?**

*“ Podia ter melhores condições, no caso da “Rita”, que tem bastantes convulsões e a unidade não tem espaços para deitar crianças com este tipo de problemas, com dificuldades mais profundas. Deveriam ter uns colchões para estas crianças descansarem. Se os meninos são inscritos neste tipo de salas de apoio, estas deveriam ter melhores condições. Atenção... eu gostava das atividades que faziam nas salas de apoio, faziam muitas atividades de expressão musical, plástica e estimulação sensorial. Ela andou dois anos, mas estava sempre com muitas infeções e no terceiro ano teve internada muito tempo e optei por não a levar para a escola o resto do ano letivo.”*

**(vi) - Foi bem orientada para a hipótese do(da) seu(sua) filho(a) ter um professor em casa?**

*“ No terceiro ano ela como não podia ir para a unidade especializada, ligaram-me do agrupamento a dizer que a “Rita” ia ter Apoio Domiciliário.”*

**(vii) - O que acha do Apoio Domiciliário?**

*“ Eu acho bem... Já que os meninos não podem ir à Unidade Especializada, vem um professor a casa... é muito bom. É uma pessoa nova que vem a casa, dar apoio, trabalhar a nível sensorial, fazer trabalhinhos com cores e para além disso dá apoio às crianças e às mães das crianças. Desabafamos, conversamos e tudo isso. O professor podia vir mais horas... eu acho muito importante.”*

**(viii) - Aconselha outras famílias que estejam na mesma situação a usufruir de Apoio Domiciliário?**

*“ Claro que sim, sem dúvida nenhuma... é pena não haver há mais tempo. Por acaso a “ Rita” nesta fase anda melhor, mas ela tem alturas em que anda com mais infeções respiratórias e não pode sair de casa, por isso acho muito bom haver um professor que venha a casa.”*

**(ix) – É oportuno ou não a vinda de um professor a casa?**

*“Acho muito oportuno e não me chateio nada que venham a minha casa... todos os professores que vieram têm sido cinco estrelas. Pena é alterar os professores todos os anos. Uma pessoa ganha uma amizade com um professor e ele no ano a seguir já não vem.”*

**(x)– É positivo ou negativo o apoio domiciliário?**

*“ É positivo... sem dúvida nenhuma.”*

**(xi) - A escola é sensível à problemática do(da) seu(sua) filho(a)?**

*“ É sensível sim.”*

**(Saúde)**

**(i) – A nível de saúde, considera que os apoios que têm recebido são suficientes?**

*“ Claro que não... porque é assim... a “Rita” recebe o abono, o abono complementar e o abono da terceira pessoa, mas isso não é nenhuma fortuna. Uma coisa que eu acho mal é que o Estado paga a uma família de acolhimento para tomar conta de uma criança, eu acho bem, porque essas crianças não têm culpa de não terem pais, mas acho que a nós que estamos em casa a tomar conta dos nossos filhos não nos pagam nenhum e nós não temos culpa de termos os filhos com problemas. Tudo bem, os nossos filhos podiam estar numa instituição, mas também fica caro ao estado ter uma criança destas e em casa ela fica mais bem tratada. Por exemplo a nível de medicação também não tem participação... até uma tia minha toma um medicamento igual ao da “Rita” e paga menos que ela. A mim nunca me deram dinheiro para fraldas, a escola deu durante um ano, no segundo meti o dinheiro para as fraldas e não recebi nenhum. Acho que deveria haver ajudas para pais que tenham filhos com*

*deficiências... porque nós não pedimos para ter um filho assim... tudo bem que o estado não tem culpa, mas se há dinheiro para dar o rendimento mínimo a pessoas que até podem trabalhar, podiam dar algum, não digo muito, a famílias com crianças dependentes e que não podem trabalhar. Eu sei que também podia trabalhar, mas derivado à doença da “Rita” não consigo.”*

**(ii) - O(a) seu(sua) filho(a) recebe apoio em alguma instituição especializada?**

**Qual?**

*“ Sim, na APAC (Associação de Pais e Amigos da Criança) e na Clínica Senhor da Cruz em Barcelos.”*

**(iii) - Considera uma mais-valia ou não a sua permanência nessa instituição?**

*“ Sim, é bom... principalmente na APAC que prescreve material, tem médicos de neurologia, fisioterapia, pediatra, apesar, de que as consultas de neurologia e fisioterapia tem-se de pagar uma pequena quantia, pois é uma instituição privada e não tem ajudas do estado. A APAC é cinco estrelas e quem trabalha lá também... eles ajudam a fazer relatórios, se nós pedirmos alguma coisa para um médico qualquer, eles ajudam a fazer. São pessoas muito interessadas e quaisquer coisas que precisamos eles informam-se.”*

## **VIII – Mudanças:**

### **(Equipamentos)**

**(i) - Quais as principais mudanças que sofreu em casa devido à situação do(a) seu(sua) filho(a)?**

*“ Tive que fazer uma casa de banho adequada para ela ao lado do quarto. A casa de banho não tinha vidros, nem banheiras para facilitar... a casa de banho é mesmo dentro do quarto para ela não se constipar. As obras, há pouco tempo, foram feitas a pensar na “Rita”, pois antigamente havia umas escadas ao pé do quarto e agora não.”*

**(ii) - Que equipamentos necessita para que o(a) seu(sua) filho(a) tenha uma vida mais facilitada?**

*“Necessito de cadeira de rodas, PEG (sonda gástrica), cadeira de banho, colchão elevatório de cabeça e pés, cadeira auto, aspirador de secreções, e o “cough assist”, que é uma máquina que ajuda a “Rita” a receber oxigénio”, o VPAP para dormir de noite.”*

**(iii) - Este material como chega a sua casa?**

*“ O “cough assist” e o VPAP foi o hospital de Santo António que deu e vêm a casa trocar os tubos de secreções. As sondas da PEG, são mudadas no hospital de Santo António. A nível de nebulizador e aspirador, não é preciso de receitas, no hospital tratam de tudo, desde que ela começou a andar nas consultas de doenças neuromusculares.”*

**(iv) - Possui transporte adaptado?**

*“ Sim, a cadeira de rodas e no carro tenho uma cadeira auto, mandámos fazer, pois no mercado não havia cadeiras no mercado para o tamanho da “Rita”, até veio uma casa ou duas fazer uma demonstração, mas não há tamanhos adequados para estes meninos. Fizemos esta cadeira numa empresa, que está habituada a fazer mas não está homologada como as outras. Ela é segura e confortável, foi o que se pôde arranjar, pois infelizmente não existem cadeiras à venda para estas crianças.”*

**(v) - Deveria ter mais equipamentos específicos para o(a) seu(sua) filho(a)?**

*“ Olhe, precisava de um elevador para subir e descer escadas para ela, pois ela já não pesa 20 kg, ela não está gorda, mas está grande. O elevador seria ótimo. Também estamos à espera que a segurança social dê a verba para um assento da cadeira, pois está a ficar muito pequena.”*

**(vi) - O que gostava mesmo de ter para facilitar ainda mais o dia a dia do(da) seu(sua) filho(a)?**

*“ O tal elevador...facilitava imenso...”*

### **(rotinas)**

#### **(i) - Como era a sua vida anterior a esta situação?**

*“ Era uma vida normal... agora tudo depende da menina. Só saio se tiver alguém que fique com ela. Saio mais no Verão que no Inverno, pois está muito frio. Antes fazia uma vida normal, trabalhava e fazia as coisas de casa. A minha vida mudou como qualquer casal, mas ainda mais com uma criança assim.”*

#### **(ii) - Quais foram as principais mudanças na sua vida perante esta problemática?**

*“ Tendo a “Rita”, que é dependente de mim, a vida mudou bastante. Agora como ela é alimentada pela PEG é muito fácil dar-lhe comer e come muito mais rápido, antes quando ela comia pela boca demorava uma hora a comer...mas a vida altera-se por completo...”*

#### **(iii) - O que mudou na família?**

*“ A vinda de uma criança muda sempre e uma criança assim muda mais...pois temos que tratar dela, dar de comer, vesti-la... é um bebé grande... claro que mudou muito. Ninguém está à espera de ter um filho com problemas.”*

### **(Lazer)**

#### **(i) – Tem tempo para si?**

*“ O tempo arranja-se...mas que não é igual como tivesse uma criança normal não. Tenho que tratar dela, estou sempre a olhar por ela... mas tenta-se fazer o melhor possível.”*

#### **(ii)- Como são passados os seus momentos de lazer?**

*“ (risos) Vejo televisão, leio um pouco. No Verão vamos passear ao pé da praia. Quando ela era mais pequena era mais fácil transportá-la, agora é mais difícil, pois ela está maior.”*

**(iii)- Quando sai com o seu marido ou familiares, está sempre a pensar nos cuidados do(a) seu (sua) filho(a)?**

*“ Saio poucas vezes, só se for às compras ou assim e digo: “ Vou-me despachar que a “Rita” está em casa” ou então “será que ela está bem”, penso muito nela.”*

**(emocional)**

**(i) - Sente-se muito cansada com as rotinas do (da) seu(sua) filho(a)?**

*“ Claro...mais de noite, pois gosto muito de dormir, ela tem noites que dorme pior”*

**(ii) - Como se sente a nível emocional?**

*“ Claro que às vezes sinto-me mais em baixo e até um pouco mais revoltada, mas depois passa. Se eu me for abaixo quem é que trata da “ Rita”?”*

**(iii)- Sente-se que não se pode deixar ir abaixo pela sua família?**

*“ Sinto que não posso parar ... às vezes quando estou mais em baixo eu gosto é de trabalhar... mas se eu tivesse separada era bem pior...Eu não sou super mãe, mas se formos ver as coisas que a menina passou... os internamentos... havia dias que eu não almoçava...que não saía da beira dela. Já chorei muitas vezes e choro... mas também alivia-me a alma. Mesmo quando fico doente sou eu que faço tudo...”*

## **IX – Repetição da maternidade:**

**(i) - Voltava a ser mãe, depois do que lhe aconteceu?**

*“ Não voltava a ser, mas não sei se tem a ver com a situação da “ Rita”, porque não tinha ideia de ter mais filhos... isto é assim enquanto não tiver mais filhos tenho o tempo todo para a “Rita”, caso contrário não...mas não queria mais.”*

## **Entrevista com a encarregada de educação de um aluno que usufrui de Apoio Domiciliário**

Esta entrevista destina-se às mães, como cuidadoras, é anónima e confidencial. Tem como objetivo coadjuvar um estudo sobre o apoio domiciliário. Agradecemos desde já a colaboração e solicitamos que respondam da forma mais correta e mais honesta possível, para que a investigação vá de encontro aos objetivos delineados.

**Para uma maior rapidez e melhor agilidade na recolha de dados importa-se que a entrevista seja gravada?**

*“ Não me importo.”*

### **I. Caraterização familiar**

**Idade do Pai:** 46

**Idade da Mãe:** 42

**Nº de Filhos:** 2

**Estado Civil:** Casada

**Profissão do Pai:** Carpinteiro

**Profissão da Mãe:** Têxtil de calçado (licença para apoiar filho)

**Área de residência:** Barcelos

<b>Habilitações Académicas</b>	<b>Pai</b>	<b>Mãe</b>
Não sabe ler nem escrever		
4º Ano de escolaridade		
6º Ano de escolaridade	X	

9º Ano		X
10º Ano		
11º Ano		
12º Ano		
Bacharelato		
Licenciatura		
Outros		

## **II- Entrosamento com o diagnóstico:**

### **(i)- Como decorreu a gravidez?**

*“Normal... tive diabetes, mas é normal na gravidez, de resto correu bem”.*

### **(ii)- E o parto?**

*“Foi de cesariana, correu bem, foi programada com 39 semanas”*

### **(iii)- Que idade tinha o(a) seu (sua) filho(a) quando foi diagnosticada Encefalopatia Hipoxico – Isquémica?**

*“ Dois anos e onze meses”*

### **(iv) - Tinha algum tipo de conhecimento sobre esta problemática?**

*“Não, nunca ouvi falar... se ouvi não me lembro de nenhum caso em específico”*

### **(v) - Obteve as primeiras informações sobre o problema do(a) seu (sua) filho(a)?**

*“ Sim obtive, em livros, a conversar com médicos, enfermeiros, terapeutas, pesquisas na internet”.*

### **(vi)- A informação que o médico deu à família foi importante para esclarecimento de dúvidas?**

*“ Sim, eles esclareceram tudo, mas na altura ficámos todos em choque, porque pensamos que as coisas não iriam ser assim, mas eles explicaram, foram frontais e disseram que era bastante grave, disseram que faltou oxigénio no cérebro, fizeram*

*exames para comprovar a gravidade da situação... disseram logo que ele não nos ia conhecer se sobrevivesse”.*

### **III- Feedbacks ao diagnóstico:**

#### **(i) - Como recebeu a notícia que o seu (sua) filho(a) tinha Encefalopatia Hipoxico – Isquémica?**

*“ Foi no dia 18 de abril de 2006, terça-feira a seguir ao domingo de Páscoa ele engasgou-se com numa amêndoa, ele já tinha comido amêndoas nos dias antes, no domingo e na segunda-feira e mesmo na semana anterior, por isso dei sem medo, mas infelizmente ele asfixiou-se (pausa). Eu estava com ele e entrei em pânico, por isso quando aconteceu ele estava comigo”. Recebi a notícia com bastante pânico e tristeza.”*

#### **(ii) - Então como aceitou a notícia do problema do (a) seu (sua) filho(a)?**

*“ Eu aceitei... normal, mas tinha que cuidar dele o melhor possível, mas sabia que não havia nada a fazer, alguma coisa há sempre... o que me restava era dar-lhe o melhor... é filho tive que aceitar...”*

#### **(iii) - Que tipo de sentimentos lhe ocorreram quando soube que o(a) seu(sua) filho(a) ia ser diferente?**

*“ Sentimentos... o primeiro sentimento é que tinha que tratar dele e que tivesse todo o apoio possível... fazer tudo por ele para que ele sofresse o menos possível e que não lhe faltasse nada do essencial. Foi muito complicado, o sentimento além de querer cuidar dele e dizer que ia cuidar dele ficasse como ficasse...nem há palavras para dizer o que se sente, nem se consegue explicar... é o pânico, o medo, a revolta... nem sei se é revolta, mas acho que é mesmo revolta...por acontecer o que aconteceu...”*

#### **(iv) - Como foi contar à restante família?**

*“ Eles viram tudo isto... o irmão viu - o antes de ele ir para o hospital... eles não estavam em casa, mas enquanto chegava e não chegava a ambulância eles chegaram a casa e viram tudo...fomos para o Porto, para o hospital e assistimos desde o início...”*

**(v) – Qual foi a reação que teve a restante família, ao conhecer a problemática do (a) seu (sua) filho(a)?**

*“ A reação foi de tristeza... uma criança que era saudável, linda e estava tudo bem ficou assim, mais revolta foi da família direta, pais e irmão, mas no geral foi de muita tristeza e angústia.”*

**(vi)- Como foram os primeiros meses de vida da vida do(a) seu (sua) filho(a)?**

*“ Foi muito difícil, em casa não foi muito difícil, porque já tinha estado internado um ano e meio no hospital, mas no início foi muito complicado, o tempo que estive com ele no hospital. Mas eu adaptei-me bem para tratar dele, com a experiência que ganhei no hospital, ao ver as enfermeiras e a fazer as coisas eu adaptei-me bem...  
(pausa para aspirar o menino)*

#### **IV – Consciência sobre a problemática:**

**(i)- Estava consciente das dificuldades que iriam ter com o(a) seu(sua) filho(a)?**

*“Consciente, assim completamente... mesmo...quer dizer... não estava... sabia que ia ser difícil, pois não tinha conhecimento, nunca vivemos caso nenhum parecido. Já cheguei a ver na televisão, mas ver é uma coisa e passar por elas é totalmente diferente.”*

**(ii) - Sentiu dúvidas da forma como cuidar e lidar com uma criança com Encefalopatia Hipoxico – Isquémica?**

*“Não, porque eu já fazia tudo no hospital, ele só estava internado, eu é que fazia todo o trabalho de enfermagem. Se tivesse pouquinhos dias no hospital sentia muitas dificuldades... mas da maneira que ele estava, eles não podiam mandar para casa, ele estava muito mal, era muito grave, precisava de bastante medicação, só mesmo o hospital. Quando veio para casa, depois de ano e meio, já estava habituada e tinha o material todo em casa, oxigênio e tudo por isso não tive problemas em tratar dele.”*

**(iii) - Leu alguma coisa acerca da problemática do seu filho(a)?**

*“ Eu tenho o diagnóstico comigo, os relatórios do hospital de S. João e do Hospital de Barcelos. Acerca dos equipamentos, já sabia lidar com tudo porque aprendi no hospital. Agora leio livros acerca de paralisia cerebral, adquiri fotocópias de uma enfermeira que andava a fazer um curso de reabilitação e ainda tenho. Não cruzei os braços, pois tive que me adaptar completamente a esta nova situação, foi como ter outro bebé em casa...*

**V – Problemas encontrados:**

**(i) - Que dificuldades sentiu ao ter um filho(a) dependente de outros?**

*“ Ainda hoje tenho a preocupação se um dia não puder tratar dele, essa é a grande preocupação, como mãe de não ter saúde para estar com ele, mas ao mesmo tempo tem-se que ter força para lhe dar o melhor possível e que não lhe falte nada.”*

**(ii) - Quais as maiores dificuldades/problemas com que se deparou com esta situação?**

*“ As dificuldades maiores é a fisioterapia, ele é acompanhado poucos dias por semana, ele tem dois dias por semana (duas sessões) mas acho que devia ter fisioterapia todos os dias.*

**VI- Apreensões face ao futuro:**

**(i) - Como imagina o futuro do (da) seu (sua) filho(a)?**

*“ Não tenho prespetivas boas... é o dia-a-dia... um dia de cada vez. Os médicos, na altura disseram que podia durar dias, meses, anos e já vão quase sete anos... é viver o dia-a-dia.”*

**(ii) - Acha que mais ninguém está preparado para cuidar do(a) seu (sua) filho(a)?**

*“ Eu tenho uma irmã, que é tia e madrinha que cuida muito bem dele, mas como a mãe acho que ninguém, acho que ele mesmo estando assim, reconhece a minha voz.*

*Ele conhece as vozes das pessoas que lidam com ele todos os dias, mas a mãe que está 24 horas por dia ele reconhece melhor... ele a mim e eu a ele! A mãe mesmo ninguém a substitui...se for boa mãe.”*

**(iii) - O que mais a preocupa face ao futuro?**

*“ O que mais me preocupa é eu não ter saúde e não poder cuidar dele, mas tenho esperança que isso não vai acontecer”. (pausa)*

**VII - Apoios recebidos:**

**(no seio da Família)**

**(i)- Houve necessidade de um dos progenitores deixar de trabalhar para cuidar da criança?**

*“ Houve... eu. Eu era operária de calçado e tive que deixar de trabalhar desde aquele dia, pois ele precisa de cuidados 24 por hora por dia. Ele depende de um adulto para tudo... é uma criança com traqueostomia, faz muitas secreções, tem que estar constantemente a ser aspirado, faz muita medicação durante todo o dia, tem um esquema de alimentação várias vezes ao dia, ele alimentado por sonda... exige muitos cuidados.”*

**(ii)- A entidade empregadora, na altura percebeu a sua problemática?**

*“ Sim, foram espetaculares e ajudaram monetariamente.”*

**(iii) – A restante família presta apoio suficiente?**

*“ Presta, quer dizer... a minha irmã que ajuda, a seguir a mim é ela que cuida do “Manuel”. O meu marido e o meu filho cuidam se houver necessidade fazem algumas coisas, mas não estão habituados. A prestar o mesmo apoio como eu é a minha irmã... por exemplo, se eu faltasse o dia todo era ela que ajudava. O meu marido, se fosse preciso também prestava... mas também ele tem que trabalhar para haver o sustento.”*

**(iv) - Têm alguma ajuda monetária de familiares?**

*“ Tenho, da minha irmã... ela ajuda.”*

**(na Escola /Apoio Domiciliário)**

**(i) - O(a) seu(sua) filho(a) teve intervenção precoce?**

*“ Teve... de uma educadora, do Agrupamento Gonçalo Nunes, aqui em Barcelos durante dois anos. Iniciou com quatro anos.”*

**(ii) - Quem lhe falou da intervenção precoce?**

*“ Por acaso foi essa educadora, era ela que dava apoio aqui em casa e foi ela que nos informou, mas também a APAC. É através da APAC que eu recebo muitas ajudas técnicas e muitos conhecimentos.”*

**(iii) - Este serviço esteve dentro das suas expectativas?**

*“ Gostei... teve dentro das expectativas que eu tinha.”*

**(iv) - O(a) seu(sua) filho(a) já frequentou alguma Unidade de Apoio à Multideficiência?**

*“ Não...nunca.”*

**(v) - A Unidade de Apoio à Multideficiência estava preparada para prestar o apoio suficiente para o(a) seu(sua) filho(a)?**

*“As Unidades que eu conheço aqui pela zona não estão preparadas para receber um menino como o “Manuel”. É uma situação de estado de muita dependência e exige cuidados paliativos.”*

**(vi) - Foi bem orientada para a hipótese do(da) seu(sua) filho(a) ter um professor em casa?**

*“ Fui bem orientada, quem me orientou foi a APAC.”*

**(vii) - O que acha do apoio domiciliário?**

*“ Acho muito importante, para a estimulação sensorial da criança.”*

**(viii) - Aconselha outras famílias que estejam na mesma situação a usufruir de apoio domiciliário?**

*“ Aconselho... é sempre uma mais-valia para este tipo de crianças. As atividades são muito positivas para o crescimento sensorial e também para ter ajudas técnicas por parte do Ministério da Educação.”*

**(ix) - É oportuno ou não a vinda de um professor a casa?**

*“ Acho que é muito bom, eu gosto e acho que é oportuno, pois o “Manuel” não pode ir à escola e a vinda de um professor é importante.”*

**(x) - É positivo ou negativo o Apoio Domiciliário?**

*“ É muito positivo e se calhar para outras crianças com doenças oncológicas e outro tipo de paralisias cerebrais que reagem mais, têm mais respostas, acho muito importante.”*

**(xi)- A escola é sensível à problemática do(da) seu(sua) filho(a)?**

*“Sim... eu como tenho o Apoio Domiciliário não frequento muito a escola, nem as unidades, por isso sei algumas coisas. Mas como estou a cuidar do “Manuel” não vou muito à escola.”*

**(Saúde)**

**(i) - A nível de saúde, considera que os apoios que têm recebido são suficientes?**

*“ Considero que sim, mas acho que toda a mãe que não trabalhe para cuidar dos seus filhos deveriam receber o salário mínimo, porque se eles fossem internados numa unidade de cuidados continuados ou estivessem num hospital, como eu conheço casos ficava muito caro para o estado... mas fora disso eu tenho tido os apoios... quer dizer em medicação não tenho ajudas, ele faz o manipulado e tudo e ele paga como uma pessoa qualquer.”*

**(ii) - O(a) seu(sua) filho(a) recebe apoio em alguma instituição especializada?**

**Qual?**

*“ Sim, na APAC.”*

**(iii) - Considera uma mais-valia ou não a sua permanência nessa instituição?**

*“ Considero... muito importante, se não fosse a APAC eu não tinha conhecimentos e não sabia como proceder para pedir uma ajuda técnica... uma cadeira de rodas, a nível de relatórios e também os papéis que coloco para a segurança social... é tudo na APAC que faço. A nível da especialidade de fisioterapia, também os gessos que faz para diminuir a espasticidade e as deformidades, pois tem que ser em fisioterapeutas especializados a fazerem...é tudo com essa instituição e também conheço e convivo com outras mães...é muito, muito importante. Por outro lado também dão apoio às famílias das crianças com problemas, em consultas de psicologia e também a nível de consultas para a própria criança... é essencial este espaço. O “Manuel” não tinha a mesma qualidade de vida se não frequentasse a APAC.”*

**VIII – Mudanças:**

**(Equipamentos)**

**(i) - Quais as principais mudanças que sofreu em casa devido à situação do(a) seu(sua) filho(a)?**

*“Tive que adaptar os acessos para o “Manuel”, dividir a sala e fazer um quarto, pois os outros ficam em cima e tornava-se difícil para cuidar dele, casa de banho. Tem uma cadeira própria para dar banho... mas felizmente vou construir uma outra casa de banho adaptada para o menino, num espaço que tenho em casa, mas aí pedi apoio à Associação Salvador e a Câmara vai ajudar, mas sob pressão dessa associação.”*

**(ii) - Que equipamentos necessita para que o(a) seu(sua) filho(a) tenha uma vida mais facilitada?**

*“ Cama elétrica, cadeira de banho, cadeira de rodas, oxigénio, nebulizador, aspirador de secreções, materiais de sondas de aspiração, que é o Centro de Saúde que fornece, soros, luvas, compressas e tenho uma grua elevatória para levantar o menino, que me emprestaram, e tenho uma carrinha adaptada.”*

**(iii)- Este material como chega a sua casa?**

*“Os materiais de sondas, compressas, luvas, eu vou buscar ao Centro de Saúde. O oxigênio, o nebulizador e aspirador de secreções é a “gasine” que faz a entrega em casa.”*

**(iv) - Possui transporte adaptado?**

*“Sim possuo, que foi dado por uma pessoa da minha família.”*

**(v) - Deveria ter mais equipamentos específicos para o(a) seu(sua) filho(a)?**

*“ Para ajudar a nível sensorial, gostava de ter um sistema informático, segundo dizem que com o olhar dizem o que estão a sentir, para ver se conseguia perceber com mais certeza o que o “Manuel” está a sentir e pensar...adorava saber...também a casa de banho que vai ser construída vai facilitar bastante, porque a que estou a usar é pequena, esta tem banheira e a cadeira está dentro a outra já não vai ter banheira e isso vai facilitar.”*

**(vi) - O que gostava mesmo de ter para facilitar ainda mais o dia a dia do(da) seu(sua) filho(a)?**

*“ (Risos) Gostava de ter uma carrinha maior para quando ele for adulto, pois a carrinha que tenho preocupa-me um bocado, pois está a ficar pequena.”*

**(rotinas)**

**(i) - Como era a sua vida anterior a esta situação?**

*“ Muito diferente... duzentos por cento diferente. Levantava-me, preparava os filhos, fazia o jantar, limpava, ia trabalhar de manhã à noite. Tinha uma vida normal como outra família qualquer que não tem problemas.”*

**(ii) - Quais foram as principais mudanças na sua vida perante esta problemática?**

*“ Foram muitas também... deixei de trabalhar. Tenho que tratar do menino 24 por dia. Não tenho uma noite sossegada, pois é bastante dependente. Não posso sair de casa muitas vezes, porque ele é muito limitado e como é uma criança com*

*traqueostomia e exige muitos cuidados, não posso andar muito com ele, lá fora senão ele fica doente. A minha vida é casa, APAC e consultas ao Porto.”*

**(iii) - O que mudou na família?**

*“Não mudou muito, para o meu marido e filho. O meu marido vai trabalhar e o meu filho vai para a escola, apesar que quando aconteceu isto o meu filho mais velho sentiu bastante e sofreu muito, por isso andou num psicólogo, mas já ultrapassou.”*

**(Lazer)**

**(i) - Tem tempo para si?**

*“Tenho pouco... a minha preocupação é ele, não tenho muito tempo para mim. Como tenho a minha irmã ao fim de semana, ainda vou tendo tempo para fazer algumas coisas, mas ao fim de semana limita, pois muitas coisas estão fechadas... é diferente... se ele estivesse bem seria mais fácil... Vou fazendo mas penso sempre nele.”*

**(ii) - Como são passados os seus momentos de lazer?**

*“Lazer... (risos) acho que não tenho (pausa) e depois a questão financeira está muito mais limitada, pois gasta-se mais em medicação, fraldas e também as preocupações perante a sua situação.”*

**(iii) - Quando sai com o seu marido ou familiares, está sempre a pensar nos cuidados do(a) seu (sua) filho(a)?**

*“É raro sair... não me sinto bem sair sem ele. As saídas são muito raras, ele está muito mais confortável em casa.”*

**(emocional)**

**(i) - Sente-se muito cansada com as rotinas do (da) seu(sua) filho(a)?**

*“ Às vezes sinto, mas tenho que me levantar logo, não me dá muito tempo para me cansar, pois não tenho ninguém. As rotinas têm que ser certinhas, posicioná-lo, alimentá-lo...tenho que fazer as coisas de casa, pois para além de ter que tratar do meu filho, tenho um outro filho para cuidar e uma casa para tratar.”*

**(ii) - Como se sente a nível emocional?**

*“Sinto tristeza por ele estar assim, pois ele já foi saudável e agora está assim...sinto revolta por ele estar deste estado. Sinto que isto não deveria existir... e também sinto muita insegurança em relação ao futuro... nunca sei o que vem a seguir.”*

**(iii) - Sente-se que não se pode deixar ir abaixo pela sua família?**

*“Sinto que não posso ir abaixo, eu sou o pilar aqui em casa, para tratar dele... mas sei que o meu marido é o pilar financeiro.”*

**IX – Repetição da maternidade:**

**(i) - Voltava a ser mãe, depois do que lhe aconteceu?**

*“Não voltava a ser mãe.”*

## **Entrevista a uma professora de educação especial no Apoio Domiciliário**

Esta entrevista destina-se a uma professora de Educação especial que trabalha com alunos que usufruem de apoio domiciliário, é anónima e confidencial. Tem como objetivo coadjuvar um estudo sobre o apoio domiciliário. Agradecemos desde já a colaboração e solicitamos que responda da forma mais correta e mais honesta possível, para que a investigação vá de encontro aos objetivos delineados.

**Para uma maior rapidez e melhor agilidade na recolha de dados importa-se que a entrevista seja gravada?**

*“ Não me importo.”*

### **I. Perfil do entrevistado**

(i)- **Idade:** 35

(ii) - **Habilitações Académicas:** Licenciatura em Ensino Básico – variante EVT (Educação Visual e Tecnológica) – especialização em Educação Especial

(iii) -**Tem formação específica em que domínio?** Domínio Cognitivo e Motor

(iv) - **Para começar fale um pouco de si, do seu percurso de vida profissional com crianças com NEE?**

*“ Nos dois anos que lecionei EVT, tinha alunos com NEE, com Currículos Específicos Individuais, estes meninos não iam às outras disciplinas, mas frequentavam a disciplina de EVT. No 1º Ciclo também tinha sempre um ou dois alunos na turma, trabalhei com alunos com paralisia cerebral, deficiências mentais...todos os anos trabalhei com alunos com NEE.”*

**(v)- Foi colocada no apoio domiciliário por opção ou foi-lhe imposto?**

*“ Por opção... quando fui à entrevista para a vaga, disseram-me que se ficasse colocada que teria apoios domiciliários e perguntaram-me se eu estava interessada e eu disse que sim.”*

## **II- Experiência no apoio domiciliário:**

**(i)- Já alguma vez trabalhou com alunos que usufruem de apoio domiciliário?**

*“ Este é o primeiro ano que tenho este tipo de trabalho.”*

## **III- Conhecimento desta resposta educativa:**

**(i)- Durante a sua experiência profissional teve conhecimento de situações de alunos com apoio domiciliário?**

*“ Eu tinha conhecimento de casos de alunos que tinham cancro, que não podiam ir à escola, pois estavam em recuperação, estes casos tão dependentes não...”*

## **IV- Tipo de trabalho desenvolvido no apoio domiciliário:**

**(i) Quais as áreas que mais se trabalham com este tipo de crianças?**

*“ São as experiências táteis, auditivas e visuais, ou seja, a estimulação sensorial...”*

**(ii) - Na sua opinião, qual é a área mais importante que deverá ser trabalhada com estes alunos?**

*“Eu acho que é a parte das sensações táteis, auditivas também, até que eles reagem aos sons familiares, das mães, dos avós, etc. As experiências táteis nem sempre reagem bem, há alturas que eles estranham, através de expressões faciais. Mas eu acho que todas as áreas sensoriais são importantes.”*

**(iii) - Que tipo de estratégias aplica para o desenvolvimento das atividades letivas?**

*“ Faço trabalhos de pintura, nas datas festivas trabalho com eles no sentido de estimular... com recurso a materiais do dia-a-dia, uso bolas de diferentes tamanhos. Manipulação de diversos materiais para estimular a sensação tátil, músicas para estimular a audição...e claro que estes trabalhos são todos feitos por mim com a ajuda das mães. Mas a estratégia principal tem por base estimular os alunos, proporcionando um ambiente confortável e acolhedor.”*

**(iv) - Segue os objetivos traçados no seu Programa Educativo Individual?**

*“ Sim sigo... aliás oriento-me por aí...”*

**(v) - Consegue cumprir os objetivos no Currículo Especifico Individual de cada aluno?**

*“ Sim, vão conseguindo cumprir... mas é claro que não está tudo em atingido... os objetivos estão sempre em ensino. Devido às suas problemáticas e como são crianças com deficiências profundas, as aprendizagens não são estanques, por isso o CEI de cada um está sempre em ensino.”*

**(vi) - Como planifica as atividades letivas?**

*“ Tento ver aquilo que é mais importante trabalhar... penso nos materiais que usarei numa determinada atividade, pois uma criança está em estado vegetativo e tento ter mais cuidado em procurar materiais que não façam alergias, e que não tenham cheiros fortes... tudo é pensado atempadamente. Escrevo os sumários num livro que o agrupamento forneceu. O trabalho fica todo registado.”*

**(vii) - Na sua opinião o tipo de trabalho que faz com os alunos é ou não importante?**

*“ É muito importante, até porque com o avançar dos anos eles vão perdendo apoios nas instituições que usufruem, pois estas vão dando primazia aos mais novos... por isso acho muito importante este tipo de trabalho, pois são crianças que têm todo o direito de serem ajudadas e terem o acesso ao ensino por muito poucas aquisições que façam...”*

**V- Opinião da entrevistada sobre a importância da intervenção precoce:**

**(i) Como sabe os dois alunos usufruíram de intervenção precoce, acha que este serviço é importante? Explique porquê?**

*“ Acho que é muito importante este tipo de serviço.”*

**(ii) Muito sucintamente, diga a sua opinião relativamente a este serviço para as famílias?**

*“ Eu acho que poderá ser importante na medida que poderá ajudar as famílias a compreender até que ponto é que vão as dificuldades da criança. Também ajuda as famílias no processo da aceitação e na maneira de lidar com a problemática e colaborar com as mesmas nas necessidades que precisam.”*

**(iii) Mas para estas crianças é mesmo muito importante, uma vez que são muito limitadas?**

*“ Na minha opinião, ainda mais importante é, uma vez, que se trata de casos bastante complexos, em que as famílias precisam de ser orientadas o mais precoce possível.”*

**(iv) Acha que a intervenção precoce pode ser uma importante resposta para as famílias e crianças?**

*“ Sim, sem dúvida.”*

**(v) Na sua opinião quais as principais diferenças de uma família/criança que tenha tido intervenção precoce e uma família/ criança que nunca teve este tipo de resposta?**

*“ A família que usufrui de intervenção precoce tem sempre a possibilidade de ter vivências que podem ser importantes... a grande diferença entre uma família que tenha tido intervenção precoce e uma família que nunca tenha tido é que a primeira poderá desenvolver mais capacidades apenas pela intervenção precoce que teve. Na minha opinião quanto mais cedo se intervir melhores serão os resultados e mais adequado é o processo de ensino – aprendizagem.”*

**(vi) Acha que os serviços da intervenção precoce “diminuem” os problemas e os fatores de risco de uma determinada família?**

*“ Sim, porque estas duas famílias têm no seu seio o problema da deficiência, que é um fator de risco, e por isso o serviço de intervenção precoce diminui as dificuldades perante a problemática dos seus filhos.”*

#### **VI- Materiais utilizados:**

**(i) - Que tipo de materiais utiliza nas atividades?**

*“Uso materiais reciclados, elementos naturais, como pauzinhos, cartolinas, papéis, pasta de modelagem, tintas para fazer digitintas...”*

**(ii) - Os materiais que usa são adaptados à condição física das crianças?**

*“Sim, são... tenho sempre a preocupação em ter materiais, como já referi, que não provoquem alergias, que não tenham cheiros.”*

**(iii) - O agrupamento oferece verba para ajudar na elaboração dos diversos materiais?**

*“Sim, um aluno tem uma verba que canalizo para materiais, mas não é muito...”*

#### **VII - Equipamentos adaptados para atividades pedagógicas:**

**(i) - Que equipamentos adaptados cada criança tem que facilita para o trabalho de cada um?**

*“Por vezes vou à U.E.A.M. do agrupamento e uso materiais de lá, mas, sinceramente, como são crianças tão dependentes, poucos são os materiais que existem na unidade de estimulação sensorial, por vezes uso materiais/brinquedos dos meus filhos, que na minha opinião são os mais adequados. Uso a cadeira de Rifton, que um aluno adquiriu no ano passado, que ajuda no posicionamento do mesmo.”*

**(ii) – O agrupamento é sensível quanto aos equipamentos pedagógicos adaptados para o trabalho de apoio domiciliário?**

*“ Mediante o nosso pedido... por acaso este ano não tive necessidade de pedir equipamentos.”*

**(iii) - Que materiais considera importantes para o desenvolvimento das atividades e que de momento os alunos não têm?**

*“Materiais que estimulassem as sensações auditivas, táteis e visuais, pois existem muito poucos...”*

### **VIII - Dificuldades encontradas no apoio domiciliário**

**(i) - Sente dificuldades na realização do seu trabalho como docente com crianças que estão em dependência total de um adulto?**

*“ Sinto... não é fácil. Em algumas atividades se as mães não estivessem presentes seria muito complicado fazer a atividade sozinha, pois eles são muito dependentes e as tarefas são todas feitas por mim em colaboração com as mães. Eles têm muitas vezes convulsões e isso, no início, assustava-me bastante.”*

**(ii) - No início como reagiu quando confrontada com este tipo de trabalho?**

*“Não estava à espera que os alunos fossem tão limitados, no início eu chorei muito, custou-me bastante.”*

### **IX- Opinião da entrevistada em relação ao apoio domiciliário**

**(i) - Na sua opinião acha importante esta resposta educativa perante crianças com este tipo de deficiências?**

*“Eu acho que é muito importante, eles não perdem nada, pelo contrário, só têm a ganhar, é claro que em termos de evolução não se nota muito, mas é bastante importante este tipo de trabalho, para os alunos, mas também para as mães.”*

**(ii) - Acha que em outros agrupamentos dever-se-ia dar mais importância no sentido de dar uma maior resposta a crianças que não podem ir à escola pelo seu estado de saúde?**

*“Acho que sim... eu não tenho conhecimento que em outros agrupamentos existem crianças com deficiências profundas como estas... acho muito bem.”*

**(iii) - Acha que este tipo de trabalho é importante, para as ou cuidadoras? Se sim, em que aspeto?**

*“Acho que é muito importante para as crianças, mas também, para as mães para elas se sentirem mais libertadas e conversarem um pouco...”*

**(iv) - Na sua opinião algum destes meninos poderia frequentar a unidade? Se sim, porquê?**

*“Eu acho que não, um menino nem pensar, pois está em estado vegetativo, a outra menina também, acho que não, pois é muito limitada e ia requer muitos cuidados constantes, ela até para se “coçar” precisa que a ajudem a levar a mão ao olho. Realmente estas crianças não são meninos de unidade.”*

**(v) - Para o próximo ano letivo gostava de lecionar novamente este tipo de crianças? Se não explique porquê?**

*“Tão limitados não... mas se tiver que ser tudo bem. Como professora não é fácil, pois as evoluções não são muitas, no início custou-me muito, mas acabei por me habituar... mas tão dependentes não...”*

## **Entrevista a uma professora de educação especial de uma Unidade Especializada de Apoio à Multideficiência**

Esta entrevista destina-se a uma professora de Educação especial que trabalha numa Unidade Especializada de Apoio à Multideficiência, é anónima e confidencial. Tem como objetivo coadjuvar um estudo sobre o apoio domiciliário. Agradecemos desde já a colaboração e solicitamos que responda da forma mais correta e mais honesta possível, para que a investigação vá de encontro aos objetivos delineados.

**Para uma maior rapidez e melhor agilidade na recolha de dados importa-se que a entrevista seja gravada?**

*“ Não de maneira nenhuma, esteja à vontade. ”*

### **I - Perfil do entrevistado**

(i) **Idade:** 49

(ii) **Habilitações Académicas:** Licenciada em Educação Especial, tendo como formação base, professora do 1º ciclo. Iniciou a sua licenciatura no ano de 1996 e concluiu-a em 1998.

**(iii) Tem formação específica no domínio da Multideficiência?**

*“ Sim, sou especializada em Multideficiência ( dificuldades Múltiplas e Motoras ). ”*

**(iv) Para começar fala um pouco de si, do seu percurso de vida profissional com crianças com NEE?**

*As crianças com NEE, foi um acidente de percurso, eu estava a lecionar no 1º ciclo quando me convidaram para dar apoio a meninos com NEE e comecei por aí em Esposende, estive aí quatro anos e adorei... prestava apoio a miúdos com deficiência motora, mas em contexto sala de aula... no ensino regular nessa altura nós retirávamos para uma sala ao lado, portanto aí fazíamos um trabalho mais individualizado em pareceria com uma técnica de fisioterapia...adorei esse tipo de*

*trabalho, daí a minha decisão em especializar-me em crianças com dificuldades motoras e decidi optar por esta área. No entanto, quando fui colocada numa sala de multideficiência achei terrível, porque não sabia muito bem o que fazer, não tinha muita experiência, as salas de apoio permanente estavam a crescer, onde a resposta educativa eram dadas a todos. Tínhamos crianças com diversas problemáticas, nomeadamente: crianças multideficiências, com défice cognitivo, com dificuldades de aprendizagem, com deficiências auditivas e visuais, por isso era complicado gerir e os recursos também eram poucos.*

*Vamos ganhando experiência e procurar estratégias para superar as dificuldades e estou a adorar o meu percurso a trabalhar numa U.E.A.M..*

**(v) Foi colocada nesta Unidade por opção ou foi-lhe imposto?**

*Eu estou nesta unidade há seis anos seguidos e depois fui para a unidade do 2º Ciclo, no mesmo agrupamento, para acompanhar o grupo que iniciaram comigo com seis anos de idade. Estive com eles três anos e voltei para esta unidade há quatro anos. Não posso dizer que me foi imposto, a mudança para a unidade do 2º Ciclo foi-me imposto, a vinda para cá foi por opção*

**II - Conhecimento da U.E.A.M:**

**(i) Quantas crianças existem nesta unidade?**

*Neste momento existem quatro, mas tivemos onze, nove... mas neste momento, a tendência é existir menos crianças, pois com o Dec. Lei 3/2008 está definido o que é de facto uma sala para crianças com multideficiência, o que nunca existiu até à saída do Dec. Lei 3/2008. Existiam as salas de apoio permanente que davam resposta a muitas crianças com variadas problemáticas. Com o 3/2008 passou-se a definir o que é uma sala com multideficiência, onde as crianças têm de ter pelo menos duas deficiências associadas, caso contrário não são elegíveis para a U.E.A.M.*

*Apesar que ainda encontramos muitas unidades que estão miúdos misturados, porque neste momento, existe aquele compasso de espera, pois não se sabe o que fazer aos alunos que frequentaram sempre uma unidade, temos que fazer uma ponte entre o que eram e o que são hoje as unidades.*

**(ii) Quais as suas problemáticas?**

*Neste momento temos desde deficiência mental, deficiência motora (crianças com cadeiras de rodas), temos dois alunos com deficiências profundas, mesmo multideficientes. Temos um aluno com epilepsia associada a uma deficiência mental e com problemas de comportamentos muito graves e pouca linguagem. Temos uma aluna que é portadora do Síndrome de Pradder Will, tem várias limitações ao nível da linguagem compreensiva e na linguagem expressiva.*

**(iii) Os alunos são todos autónomos ou não?**

*Não, autonomia propriamente dita, não tenho absolutamente nenhum, se se considerar a autonomia em termos de atividade de vida diária tenho só uma aluna mais autónoma, que é capaz de tomar banho e comer sozinha. Todos os outros são dependentes de um adulto.*

**(iv) Pode falar um pouco do funcionamento desta turma?**

*Eu tenho sempre o cuidado, antes de pensar que são crianças deficientes, penso sempre que são crianças. Temos que analisar os PEIS, ver muito bem o tipo de resposta que se pode dar a estes alunos. Temos alguns deles que fazem a integração nas salas regulares, em áreas muito específicas, como expressão dramática, música, atividade física e motora. Mas eles vão em contexto turma para trabalhar, também áreas da socialização. Vão com a professora ou funcionária, pois é muito difícil deixá-los sozinhos na turma, pois as turmas são enormes e é sempre necessário ter alguém a acompanhá-los.*

*Usamos os símbolos SPC (Símbolos Pictográficos de Comunicação) ou símbolos reais, para preenchimento de dois quadros que antecipam as atividades e temos mais dois que finalizam as atividades das suas rotinas. Para além disso, temos as nossas planificações semanais, todos os meses temos a preocupação em reunião de equipa, de ver o que vamos trabalhar. Também temos as planificações trimestrais e anuais. Mas as rotinas diárias são muito importantes para este tipo de alunos, pois impomos o ritmo individual de cada um deles. Enquanto, por exemplo colocamos um aluno no stading frame, há outro que está a ser estimulado sensorialmente. Temos quadros de presenças, os alunos iniciam o dia cantado e representando a canção dos bons dias. Fazem o registo do tempo, identificando o dia da semana, o mês, a estação do ano, o*

*ano em que estão inseridos, portanto, isto tudo com símbolos do SPC. Aqueles alunos com deficiências mais profundas, tentamos aproximar com símbolos mais reais, por exemplo, os que vêm de ambulância, temos o símbolo de uma ambulância, os que vão lanchar temos um iogurte colado num cartão, os que usam fralda colamos uma fralda, para lavar as mãos fizemos uma mão em plasticina. Tentamos aproximar de uma maneira bastante funcional. Utilizamos bastante o computador, apesar de não existir muito material, mas tenta-se fazer o nosso melhor.*

### **III - Perfil educativo dos alunos da U.E.A.M:**

#### **(i) Quais as áreas que mais trabalha com este tipo de crianças?**

*“Temos dois alunos que trabalhamos bastante a estimulação sensorial, investindo muito nessa área. Trabalhamos muito de perto com a nossa fisioterapeuta, por causa da postura, do trabalho em termos de standing frame, pois têm de estar uma hora de manhã e outra de tarde, numa determinada posição.*

*Também trabalhamos bastante em termos da alimentação, na hora do almoço, a pôr e levantar a mesa.*

*Tentamos que eles participem na mudança da fralda.*

*Temos as outras duas alunas, que trabalhamos muito as rotinas da vida diária, no que concerne à sua higiene, ir à casa de banho e ser autónomas. Uma delas trabalhamos a educação sexual, o período menstrual, o saber que isso é privado e tem que ser em contexto casa de banho, ensinamos a mudar o penso. Na hora da piscina, temos o cuidado de ensinar a tomar banho.*

*Tentamos desenvolver a área cognitiva nessa aluna, as contagens, uso de máquina de calcular e computador. Ela identifica personagens de uma história através de símbolos do SPC, tem noção de tempo e de espaço, é capaz de montar uma frase e copiar para o computador, escreve a data e nome, é capaz de escrever os números na máquina de calcular.*

*Na outra menina estamos a investir em apertar e desapertar botões, já recorta mas com orientação.*

*Os restantes alunos o trabalho é “trabalho mão na mão”, mesmo na área do computador é causa – efeito. Faz-se muito trabalho sensorial.”*

**(ii) Na sua opinião, qual é a área ou áreas mais importantes que deverá ser trabalhada com estes alunos?**

*“ São situações que se devem ver caso a caso no início do ano e em colaboração com a família, porque é assim, aquilo que a família define como importante é aquilo que nós devemos investir porque se nós investirmos nessas áreas, as famílias, também irão investir. Eu tenho uma menina que estamos a trabalhar na área do vestir e no despir, porque a família tem muita dificuldade nestas áreas. Se trabalharmos numa área e as famílias noutra os resultados são zero, tem que haver uma ponte entre a família e a escola.*

*No início do ano temos sempre a preocupação aquando a elaboração do Currículo Específico Individual e definição os objetivos para os alunos, de perguntar aos encarregados de educação qual a área mais importante e aí definimos os objetivos a traçar para cada aluno.”*

**(iii) Todos os alunos têm o mesmo ritmo de trabalho?**

*“Não, nem pensar, numa unidade não há o mesmo ritmo de trabalho. Às vezes até avançamos um passo, mas temos que por vezes recuar dois, dependendo de como os alunos estão. Temos que saber arranjar novas estratégias e metodologias.”*

**(iv) Tem mais alunos autónomos ou não?**

*“É evidente que temos mais alunos menos autónomos.”*

**(v) Ter alunos menos autónomos, torna difícil o normal funcionamento da unidade?**

*“As unidades são para os meninos sem autonomia, mas em termos de ensino eu acho que há uma grande falha, pois a forma como o 3/2008 define os alunos para as salas com multideficiência até está correta, mas esta lei esqueceu-se que há uma grande gama de alunos que foram deixados de fora, pois nem se inserem nos alunos de uma sala regular, mas não são alunos para as U.E.A.M., pois são alunos que têm só uma deficiência e onde é que esses miúdos se encaixam? Podem não ser alunos para uma*

*sala de cegos, de mudos, de autismo. Existem muitos alunos que têm síndromes que não se inserem nas salas de apoio à multideficiência. É que esses alunos não têm duas deficiências associadas, mas também não podem ir para as turmas regulares, pois com o número de alunos que as turmas estão a atingir é extremamente difícil dar uma resposta eficaz. Mesmo com a redução de alunos é difícil.”*

#### **IV - Opinião sobre as U.E.A.M:**

##### **(i) Acha que as unidades respondem de forma eficaz ao perfil de funcionalidade de cada aluno?**

*“ É isso que acabámos de dizer... é assim... se for de acordo com o 3/2008, se for multideficiência, se for autismo, deficiente auditivo e visual dá resposta, mais ou menos resposta, depende de como as salas são montadas, que género de professores têm, que técnicos existem, que tipo de articulação a que se faz, para dar resposta mais adequada. Eu penso que tentam dar resposta, agora é assim... se é eficaz ou não é relativo, depende muito das salas e das problemáticas de cada aluno.”*

##### **(ii) Acha que as unidades têm recursos materiais suficientes para trabalhar com alunos com pouca capacidade de autonomia?**

*“Eu só posso falar pela unidade que trabalho neste momento, pelas outras não posso falar, mas pela minha acho que não tem. O grande problema é que se fez a passagem das salas de apoio permanente para as unidades de apoio à multideficiência, e esqueceram-se dos materiais. Mas o grande problema são os horários insuficientes dos técnicos para trabalhar com os alunos, pois temos, de facto, fisioterapeutas, terapeutas de fala e terapeuta ocupacional, mas não têm horário para articular com os professores, pois vêm só 15 minutos por semana e isto não dá resposta suficiente. Por exemplo, nós temos uma menina que precisa de trabalhar os símbolos do SPC, mas que não dá tempo, pois o tempo é escasso.*

*Estas salas deveriam estar mais apetrechadas, pois temos alunos com mais de uma deficiência associada, e o trabalho sensorial é bastante importante, que é onde existe a grande falha nestas unidades, pois todo o material é todo feito por nós ou utilizamos materiais dos nossos filhos quando eram pequenos, por exemplo, as bolas de*

*multicores, bonecos com pequenas texturas. Precisávamos de uma sala para efetuar sessões de Snoezelen, pois era fundamental para estes meninos, jogos de luzes... que não existe nada... enfim trabalhamos numa sala regular, em que todo o material de estimulação que existe é todo feito por nós. Temos uns colchões, umas bolinhas e uma piscina de bolas, de resto não temos mais nada. Isto era o que existia na antiga sala... passou da sala de apoio permanente para a sala de multideficiência... é tudo igual, só mudou o nome...*

**(iii) Esta unidade dispõe de recursos humanos suficientes para as necessidades dos alunos?**

*“Em termos de recursos humanos precisaríamos de mais uma funcionária para a hora do almoço, visto que um aluno precisa de supervisão permanente e dois deles não são autónomos na alimentação. Em termos de contexto de sala de aula, era importante alargar o horário das terapias.”*

**(iv) Na sua opinião, vê diferenças entre os alunos da unidade de há uns anos atrás e dos alunos da unidade de hoje?**

*“ A única diferença é que os meninos, têm todos problemas muito graves, mas a minha sala teve sempre casos bastantes graves. Tive síndromes de Pradder Will, síndromes de x- frágil, que fizeram até algumas aquisições, no que concerne às rotinas da vida diária, desde o saber comer, saber estar, serem autónomos na ida à casa de banho, na sua independência pessoal. A única grande diferença é que poderemos só estar a ter alunos com multideficiência... mas eu pergunto... e os outros para onde vão? Que tipo de resposta educativa terão os outros, pois neste momento as salas regulares não conseguem dar resposta a estes alunos...estes alunos que têm uma só deficiência, possivelmente são mais graves do que os alunos multideficientes porque têm grandes problemas de comportamento... e que o ensino regular não consegue responder às necessidades dessas crianças. Deveria haver uma ponte entre as salas do regular e as salas de multideficiência...porque, eu por exemplo, já tive um miúdo que vinha à sala da U.E.A.M. doze tempos e o restante tempo estava na turma regular, só que como era um aluno com bastantes problemas de comportamento, mesmo no ensino regular era acompanhado por um professor de educação especial...mas teve muitas aquisições, aprendeu a ler e penso que agora está numa via profissional.”*

**(v) Acha que esta unidade já sofreu adaptações físicas para atender adequadamente as crianças com multideficiências?**

*“ Nada... as únicas alterações físicas somos nós que fazemos... colocamos um armário mais para a esquerda, um colchão para a direita, colocamos um mobile no teto, fazemos mais uma caixinha e um tapete de estimulação sensorial.*

*Deveria ter uma cozinha e um espaço onde eles deveriam descansar e relaxar e não temos... a única coisa que temos são, de facto, os colchões onde trabalhamos a estimulação sensorial e fisioterapia. Mas eu costumo dizer, que isto depende da boa vontade e como nós somos pessoas com essa vontade... fazemos tudo.”*

**(vi) A legislação e a prática relativa a este tipo de unidades têm evoluído nos últimos tempos? Se sim, em que sentido?**

*“ Temos o 3/2008 que define muito bem qual é a população alvo a frequentar a unidade e quais são os objetivos que se pretendem atingir com a integração destes alunos numa unidade. É evidente que ao lermos o decreto 3/2008, na teoria ficamos muito contentes, pois é uma legislação abrangente e inclusiva... mas no terreno é extremamente difícil colocar tudo isto a funcionar, pois estamos inseridos numa escola de ensino regular, que está aberta a este tipo de situações, mas esta abertura depende totalmente da atitude dos professores que estão à frente da unidade. Eu estive seis anos nesta unidade, que era um pólo dinamizador de todas as atividades que surgiam na escola, portanto trabalhávamos em pareceria total com o Projeto Educativo da escola, isto é fundamental para que a unidade esteja aberta à comunidade.*

*Eu saí, juntamente com as outras colegas, e quando voltei achei que a unidade estava fechada, não estava de porta aberta e não é isso que se pretende, pois queremos a inclusão destes alunos, nem que estejam numa cadeira de rodas na sala de aula a ouvir uma canção, ouvir os seus colegas a dar umas gargalhadas. Mas para além dos nossos alunos irem às salas, as turmas também vêm à unidade, nós dinamizamos atividades para as turmas, onde passamos um filme, exploramos uma canção... também vamos às próprias turmas participar nas atividades. Não temos uma sala fechada, eu penso que a maioria dos alunos entram e saem da unidade de uma forma*

*natural. Os nossos alunos têm padrinhos, que vêm buscá-los na hora do almoço para a fila, claro, sempre acompanhados pela funcionária ou pela professora.”*

#### **V - Dificuldades encontradas dentro da U.E.A.M.**

**(i) Sente dificuldades na realização do seu trabalho como docente de crianças com multideficiências. Se sim diga quais.**

*“ As minhas dificuldades é que sou extremamente ambiciosa, eu determino objetivos sempre muito altos para eles e, por vezes chego ao final do ano um pouco frustrada, claro, que sou ao mesmo tempo realista e tenho o cuidado de saber se um aluno não vai atingir um determinado objetivo, sei que vou ter que desmembrar em análise de tarefas, mas quero atingir muitas coisas, estou a sempre a dizer aos pais que eles vão fazer muitas aquisições, mas que temos que trabalhar todos em conjunto para conseguirmos algo, em equipa. Sou uma pessoa otimista por natureza e tenho que ter a alegria de vir todos os dias trabalhar e querer mais e mais... para já temos de vir sempre bem-dispostos e esquecer os nossos problemas... nem que eu comece o dia triste, basta entrar na sala e ver aqueles sorrisos que fico logo contente.”*

#### **VI - Conhecimento da entrevistada do Apoio Domiciliário**

**(i) Tem conhecimento de crianças que estão a usufruir de Apoio Domiciliário? Fale um pouco acerca desta resposta educativa.**

*“ Tenho conhecimento de dois alunos que estão a usufruir de apoio domiciliário no nosso agrupamento. Sinceramente, eu não acho que o apoio domiciliário seja uma resposta inclusiva, mas um deles, realmente era para estar em casa, devido ao seu estado de extrema dependência e devido ao seu estado vegetativo que se encontra. A outra menina, como já tenho conhecimento do caso tinha toda a pertinência de estar numa unidade de multideficiência.”*

**(ii) Como sabe, uma menina já andou nesta unidade. Acha que esta resposta educativa está preparada para receber alunos com dependência total de um adulto? Se não o que acha que falta?**

*“ A nossa unidade não tem material técnico, mas tem um grupo de professores, um grupo de funcionários que são excelentes e a boa vontade desta equipa de trabalho é fundamental para o sucesso destes alunos, portanto um dos alunos que usufrui de apoio domiciliário, porque já tenho conhecimento dela, estaria muito bem numa unidade, o outro não, pois exige bastantes cuidados paliativos.”*

**(iii) Diga a sua opinião acerca desta resposta educativa para crianças com deficiências profundas que não podem ir à escola, nem podem estar na unidade?**

*“ Eu penso que o nosso agrupamento é bastante inclusivo, porque independentemente de ter a U.E.A.M. do 1º Ciclo e a U.E.A.M. do 2º Ciclo, tem, o Apoio Domiciliário, que é mais uma resposta educativa para este tipo de alunos.”*

## **VII- Opinião da entrevistada sobre a importância da intervenção precoce:**

**(i) Os dois alunos usufruíram de intervenção precoce, acha que este serviço é importante? Explique porquê?**

*“Eu acho que a intervenção precoce é a primeira resposta educativa que as crianças devem ter, acho que é extremamente importante, já tive alunos aqui na unidade que já usufruíram e outros não, da intervenção precoce. É evidente que os meninos que tiveram intervenção precoce têm áreas mais trabalhadas em relação àqueles que nunca usufruíram. Mesmo para os pais este tipo de intervenção vai-lhes ajudar a saber lidar com os seus filhos com determinadas problemáticas, enfim, ansiedades, respostas... a meu ver acho que deveria haver mais serviços da intervenção precoce, pois acho que existem poucos. Na minha opinião este serviço deve ser desenvolvido em contexto familiar, para este tipo de crianças com múltiplas dificuldades. Não estou a falar de intervenção precoce em termos de professores e de educadores, mas sim em termos de fisioterapia, terapia ocupacional, terapia de fala... ensinar mesmo... não só orientar. Por exemplo, eu não estou a ver um pai ou mãe a saber como vai posicionar um filho, no caso de uma deficiência motora grave, assim estes serviços podem*

*orientar para isso. Um outro exemplo, que posso dar é orientar como se dá um banho aos seus filhos, como estimular... Vamos ver... há estimulações que são gerais a todos: dar um carinho, afeto, abraços, mas depois existe um leque de áreas específicas e técnicas em que a intervenção precoce é essencial.”*

**(ii) Muito sucintamente, diga a sua opinião relativamente a este serviço para as famílias?**

*“ Eu acho que é extremamente importante, pois as famílias sentem-se mais apoiadas ,para depois no dia a dia conseguirem dar uma resposta mais eficaz para com os seus filhos.”*

**(iii) Acha que a intervenção precoce pode ser uma importante resposta para as famílias e crianças?**

*“ É muito importante e quanto mais cedo melhor.”*

**(iv) Na sua opinião quais as principais diferenças de uma família/criança que tenha tido intervenção precoce e uma família/ criança que nunca teve este tipo de resposta?**

*“ A diferença para as crianças é enorme, pois quando chegam à escola ou unidades, nós conseguimos ver logo o tipo de desenvolvimento global de uma criança que foi intervencionada muito precocemente e outra que nunca foi intervencionada. Para as famílias é igual, pois estão mais à vontade em falar perante o problema dos seus filhos, têm um outro traquejo em falar com os professores e técnicos, pois com a ajuda da intervenção precoce ultrapassaram a fase da rejeição. À partida são famílias com muito mais confiança e encaram o futuro com outra visão.”*

**(v) Acha que os serviços da intervenção precoce “diminuem” os problemas e os fatores de risco de uma determinada família?**

*“Eu acho que diminui, pelo menos há alguma proteção para essas crianças quando têm a intervenção precoce no seio familiar. Quando são famílias de risco ou não estruturadas, que podem colocar a vida da criança em risco, então os serviços de intervenção precoce ao intervir no seio familiar, conseguindo detetar problemas que num gabinete ou numa instituição não conseguem detetar. Portanto, tem que ser de facto em contexto familiar, é extremamente importante para vermos os fatores de*

*risco, para proteger os nossos alunos e as crianças de determinadas situações que as possam prejudicar.”*

### **VIII - Perspetivas relativamente ao futuro**

#### **(i) Para o futuro, na sua opinião, como serão o futuro das unidades?**

*“ Primeiramente o número de alunos por turma tem que descer para dar resposta aos alunos que não são abrangidos para uma sala de multideficiência, pois esta questão está a preocupar-me bastante... provavelmente muito alunos estão abrangidos pelo 3/2008, com dificuldades de aprendizagem, mas que não são crianças com NEE.*

*Relativamente às U.E.A.M. têm que estar inseridos numa escola pública e tem que ter um trabalho em parceria com a escola, com salas apetrechadas, com material adequado e acima de tudo professores capazes de fazer a inclusão. Os professores de uma unidade tem que ter perfil e serem conscientes e não ver uma unidade como uma resposta profissional, pois gera muita frustração individual, podendo gerar algum tipo de depressão grave para o professor. Falo isto por experiência, pois apesar de estar aqui por opção, no início custou-me bastante, chorei muito, custou-me fazer articulação com tantas pessoas... fazer o ensino individualizado para cada um deles, dar um tipo de resposta adequada, articular com as famílias e ter a mente aberta para este tipo de questões que se levantam no nosso dia-a-dia... todos os dias aparecem coisas novas... alegrias e tristezas, pois tanto podem ter sucessos num dia, como no outro estão doentes e com problemas respiratórios...”*

## **Entrevista a uma professora de educação especial de uma Unidade Especializada de Apoio à Multideficiência**

Esta entrevista destina-se a uma professora de Educação especial que trabalha numa Unidade Especializada de Apoio à Multideficiência, é anónima e confidencial. Tem como objetivo coadjuvar um estudo sobre o apoio domiciliário. Agradecemos desde já a colaboração e solicitamos que responda da forma mais correta e mais honesta possível, para que a investigação vá de encontro aos objetivos delineados.

**Para uma maior rapidez e melhor agilidade na recolha de dados importa-se que a entrevista seja gravada?**

“ Não.”

### **I - Perfil do entrevistado**

(i) **Idade:** 37

(ii) **Habilitações Académicas:** Bacharelato em Educação de Infância/Especialização em Intervenção Precoce

(iii) **Tem formação específica no domínio da Multideficiência?** Intervenção Precoce

(iv) **Para começar fala um pouco de si, do seu percurso de vida profissional com crianças com NEE?**

“ Eu comecei em 1999 no serviço de Intervenção Precoce, na APACI, em Barcelos, em que trabalhava com crianças dos 0 aos 6 anos e trabalhei nessa instituição durante doze anos. Na maioria das vezes fiz apoio domiciliário, eram situações de risco ambiental, algumas crianças com deficiências encaminhadas pela comissão de proteção de crianças e jovens e segurança social. Este trabalho tinha como objetivo trabalhar com crianças com atrasos no desenvolvimento, por falta de estimulação e também as famílias, por se tratar de famílias com fatores graves de risco ambiental. Posteriormente, vim trabalhar para uma unidade, sendo o segundo ano que estou aqui.”

**(v) Foi colocada nesta Unidade por opção ou foi-lhe imposto?**

*“ Foi imposto, porque foi num concurso em oferta de escola, mas na entrevista, perante o meu currículo, fiquei colocada numa unidade, pois tinha muita experiência na área da educação especial.”*

## **II - Conhecimento da U.E.A.M:**

**(i) Quantas crianças existem nesta unidade?**

*“Quatro.”*

**(ii) Quais as suas problemáticas?**

*“ Temos uma situação de epilepsia com deficiência mental, outro menino tem Síndrome de West associado a deficiência mental transversal a todas as áreas, outra com Síndrome de Pradder Will e outra com Paralisia Cerebral.”*

**(iii) Os alunos são todos autónomos ou não?**

*“ Dois alunos sim, outro dois não.”*

**(iv) Pode falar um pouco do funcionamento desta turma?**

*“ O trabalho acaba por ser muito individualizado, pois todos têm problemáticas diferentes. Temos dois alunos muito dependentes, o trabalho acaba por ser direcionado para a estimulação sensorial. Duas alunas são mais autónomas, aí o trabalho acaba por ser desenvolvido através das rotinas diárias e a nível cognitivo, numa fase inicial do período da manhã.”*

## **III - Perfil educativo dos alunos da U.E.A.M:**

**(i) Quais as áreas que mais trabalha com este tipo de crianças?**

*“ Cada caso é um caso, no fundo, como já referi é um trabalho muito individualizado. Nas situações mais dependentes há um trabalho mais direcionando para a estimulação sensorial. Os alunos mais autónomos, trabalham no computador, fazem*

*jogos, conseguem abrir uma página no word, gravar documentos. Depois a questão da alimentação, o saber pegar no tabuleiro, colocar nos talheres, a higiene dentária, o vestir e o despir, no caso de uma delas, que tem muitas dificuldades nesta área. Por exemplo uma delas tem bastantes dificuldades na motricidade fina, então trabalha-se muito essa área.”*

**(ii) Na sua opinião, qual é a área ou áreas mais importantes que deverá ser trabalhada com estes alunos?**

*“ A área que eu acho que deve ser trabalhada com este tipo de alunos, com todos, apesar de serem todos diferentes e cada um ter a sua problemática é a socialização e o facto de eles estarem numa escola e haver a inclusão, a socialização é muito importante.”*

**(iii) Todos os alunos têm o mesmo ritmo de trabalho?**

*“ São todos diferentes.”*

**(iv) Tem mais alunos autónomos ou não?**

*“ É igual. Dois alunos são autónomos e dois não.”*

**(v) Ter alunos menos autónomos, torna difícil o normal funcionamento da unidade?**

*“ Não... é por isso que existem as unidade. A unidade só faz sentido com este tipo de alunos. O facto de estarem numa escola e termos auxiliares permitem que as coisas fiquem mais fáceis.”*

#### **IV - Opinião sobre as U.E.A.M:**

**(i) Acha que as unidades respondem de forma eficaz ao perfil de funcionalidade de cada aluno?**

*“ No que concerne ao papel dos professores, auxiliares e técnicos eu acho que respondem. Muitas vezes o que impede de responder são as infra – estruturas, falta de material, equipamentos, enfim as condições físicas. Esta unidade é uma sala*

*improvisada numa EBI. Temos casas de banho longe da sala, não temos água quente na parte da tarde, não existe aquecimento...”*

**(ii) Acha que as unidades têm recursos materiais suficientes para trabalhar com alunos com pouca capacidade de autonomia?**

*“ Não... mas eu só posso falar pela unidade que conheço... esta não tem. A sala é muito pequena, não podemos trabalhar com colchões dentro da sala, muito material é trazido por nós e feito por nós. As casas de banho são longe, falta de aquecimento...”*

**(iii) Esta unidade dispõe de recursos humanos suficientes para as necessidades dos alunos?**

*“ Sim e não... sim, porque temos duas auxiliares, uma da parte da tarde e outra da parte da manhã. Não, porque em meados de maio vão-se embora e vamos ficar sem recursos humanos desde maio até junho.”*

**(iv) Na sua opinião, vê diferenças entre os alunos da unidade de há uns anos atrás e dos alunos da unidade de hoje?**

*“ Como só conheço esta unidade e tenho pouca experiência ao nível das unidades não posso fazer essa ponte entre o antes e o agora.”*

**(v) Acha que esta unidade já sofreu adaptações físicas para atender adequadamente as crianças com multideficiências?**

*“ Não tem condições, mas eu e a colega alteramos a sala sempre que é preciso para atender de forma adequada. No início do ano, modificamos a disposição da sala, dependendo das problemáticas dos alunos e como temos dois meninos bastantes dependentes fizemos um cantinho de estimulação sensorial. Sempre que se necessita fazemos mudanças.”*

**(vi) A legislação e a prática relativa a este tipo de unidades têm evoluído nos últimos tempos? Se sim, em que sentido?**

*“A legislação alterou e com o 3/2008 apercebo-me que esta legislação há uma definição bem detalhada do público-alvo, coisa que anteriormente não havia e inclusive estão abrangidos os fatores de risco que não eram abrangidas no anterior decreto e também os objetivos são bastantes claros. O principal objetivo do 3/2008 é*

*a inclusão... aqui na unidade há a prática da inclusão, em que os alunos vão às turmas diariamente e toda a comunidade da escola está aberta a esta inclusão, quer os colegas, os professores, auxiliares. É uma unidade completamente aberta e muitas das atividades são realizadas em parceria com a escola, havendo realmente a inclusão, tal como o Decreto – Lei 3/2008 refere.”*

#### **V- Dificuldades encontradas dentro da U.E.A.M.**

**(i) Sente dificuldades na realização do seu trabalho como docente de crianças com multideficiências? Se sim diga quais.**

*“ Senti inicialmente, pois vinha de um serviço diferente e de uma faixa etária completamente diferente. Agora trabalho com crianças adolescentes e não com quatro e cinco anos...por isso senti dificuldades. Também, no início, encontrei algumas crianças com problemas de comportamento, por isso tive dificuldades em arranjar estratégias para colmatar com este tipo de comportamentos. Agora é mais fácil, é claro, que há dias e dias e há dias que conseguimos solucionar melhor os problemas que outros.”*

#### **VI - Conhecimento da entrevistada do Apoio Domiciliário**

**(i) Tem conhecimento de crianças que estão a usufruir de apoio domiciliário?**

*“Sim, dois alunos.”*

**(ii) Como sabe, uma menina já andou nesta unidade. Acha que esta resposta educativa está preparada para receber alunos com dependência total de um adulto? Se não o que acha que falta?**

*“ Não está, esta unidade e penso que mais nenhuma está. Por isso, é importante existir outro tipo de resposta para estas situações de crianças com mais dependência, pois exigem bastantes cuidados. No fundo, o trabalho, nas unidades já é bastante individualizado e são quatro pessoas para trabalhar com crianças e já não é fácil. Com este tipo de crianças seria muito mais complicado, pois exige boas condições*

*físicas e esta unidade não tem e obriga, também, condições humanas, uma vez que obriga a ter uma pessoa permanente ao pé destes alunos.”*

**(iii) Diga a sua opinião acerca desta resposta educativa para crianças com deficiências profundas que não podem ir à escola, nem podem estar nas unidades.**

*“ Uma vez que não podem ir à escola, nem têm condições de estarem numa unidade, eu acho que sim, que devem usufruir de apoio domiciliário, em que há um professor que vai ajudar os pais a estimular os seus filhos e não só... muitas vezes o técnico vai a casa não só ajudar as crianças, mas também dar apoio à família. É muito importante este tipo de resposta.”*

## **VII- Opinião da entrevistada sobre a importância da intervenção precoce:**

**(i) Os dois alunos usufruíram de intervenção precoce, acha que este serviço é importante? Explique porquê?**

*“ Eu trabalhei na intervenção precoce durante doze anos e acho, sem dúvida muito importante porque eu deparei-me com situações em que não havia outro tipo de resposta e não havendo outro tipo de resposta a minha ida a casa e mesmo outros técnicos ajudava não só a criança, mas também as famílias.”*

**(ii) Muito sucintamente, diga a sua opinião relativamente a este serviço para as famílias?**

*“ Eu muitas vezes deparei-me com situações em que não trabalhava com as crianças mas sim com as famílias, pois estas tinham bastantes dificuldades e o principal objetivo era resolver os problemas no seio das famílias para estas atuarem de uma forma mais eficaz nos seus filhos. Muitas vezes as famílias não me aceitavam e consideravam-me como um intruso, mas depois viam que nós tínhamos como intenção ajudá-las.”*

**(iii) Acha que a intervenção precoce pode ser uma importante resposta para as famílias e crianças?**

*“ É como digo... quando não há outro tipo de resposta... é muito importante...lá está falando da inclusão... as crianças devem estar na escola, mas vamos pensar... muitas*

*destas famílias estão em aldeias onde não há muitas respostas, para crianças entre os zero e três anos, por isso é que este serviço é bastante importante, porque a maior parte destas famílias não sabem estimular os seus filhos porque nunca ninguém as ensinou. É importante que vá um técnico ensinar a família a trabalhar com os seus filhos.”*

**(iv) Na sua opinião quais as principais diferenças de uma família/criança que tenha tido intervenção precoce e uma família/ criança que nunca teve este tipo de resposta?**

*“ Falando na questão do luto, em ajudar os pais em ultrapassar a problemática dos seus filhos. A intervenção precoce assume um papel fundamental, pois abrange crianças que estão em casa e por isso as famílias precisam de pessoas fora da sua família que as ouça. Enquanto as famílias que não possuem este tipo de resposta não tem acesso às ajudas que este serviço oferece.”*

**(v) Acha que os serviços da intervenção precoce “diminuem” os problemas e os fatores de risco de uma determinada família?**

*“ Sim diminui, sem dúvida e de todas as situações que tive diminuíram os fatores de risco.”*

## **VIII - Perspetivas relativamente ao futuro**

**(i) Para o futuro, na sua opinião, como serão o futuro das unidades?**

*“ Não sei... é uma incógnita... agora as unidades só podem responder a meninos que têm duas ou mais deficiências, não sei... será que vai diminuir? Não sei...”*

## **Entrevista à subcoordenadora de Educação Especial**

Esta entrevista destina-se a uma professora de Educação especial, que é sub-coordenadora de Educação especial, é anónima e confidencial. Tem como objetivo coadjuvar um estudo sobre o apoio domiciliário. Agradecemos desde já a colaboração e solicitamos que responda da forma mais correta e mais honesta possível, para que a investigação vá de encontro aos objetivos delineados.

**Para uma maior rapidez e melhor agilidade na recolha de dados importa-se que a entrevista seja gravada?**

*“ Não.”*

### **I. Perfil do entrevistado**

(i) - **Idade:** 51

(ii) - **Habilitações Académicas:** Mestrado na área de Intervenção Precoce

(iii) - **Tem formação específica em que domínio?** Cognitivo Motor e Intervenção Precoce

(iv) - **Para começar fale um pouco de si, do seu percurso de vida profissional com crianças com NEE?**

*“Comecei a trabalhar na APPACDM (Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental) em Viana do Castelo, fiz o meu estágio aí, de Educação de Infância, na altura não havia autorização, no entanto, não sei como o Magistério conseguiu que eu e uma colega fizéssemos um estágio na APPACDM, na deficiência mental.*

*Depois desse estágio, fomos convidadas (eu e a colega) para trabalharmos nessa instituição e logo em setembro comecei a trabalhar nessa área.*

*Ao longo destes anos, trabalhei na APPACDM, depois vim para a APACI (Associação de Pais e Amigos de Crianças Inadaptadas), em Barcelos, destacada na mesma área de deficiência mental, portanto uma parte do meu trabalho foi passada em instituições de Educação Especial.*

*Depois passei para a função pública, no Ministério da Educação, e quando vim para este tipo de trabalho senti uma discrepância relativamente ao que estava habituada, pois era um trabalho muito solitário porque nas instituições eu aprendi a trabalhar em equipa com os diferentes técnicos que constituíam as equipas, como, psicólogos, os terapeutas, educadores, técnicos e assistentes sociais em que semanalmente reuníamos para analisar e discutir casos. Isso não senti quando vim trabalhar no Ministério da Educação, junto das escolas, esse tipo de parecia deixou de acontecer...pois trabalhávamos e resolvíamos certos problemas sozinhos.*

*Apesar de trabalharmos em equipa, essa equipa pareceu-me na altura, muito sinceramente, não ter formação, ou seja, não é bem formação... isto é, o trabalhar em equipa parte em respeitarmos opiniões e ideias e parte muitas das vezes, num trabalho em que se constrói por um conjunto para resolver situações, problemas, casos... o que de facto, não acontecia... nós reuníamos com muita gente... com professores, educadores, com uma equipa que realmente faltava algo para sustentar uma equipa dita multidisciplinar...e isso eu senti bastante ao longo destes anos...*

*Passei pela intervenção precoce, mesmo na APPDACDM trabalhei na intervenção precoce, depois antes de vir para APACI, há oito anos, trabalhei na intervenção precoce, também pelo Ministério da Educação. Na altura, havia duas equipas, uma com sede num agrupamento aqui em Barcelos e outra equipa na APACI, também em Barcelos. Eu que sempre achei que este tipo de trabalho nunca poderia ser um trabalho solitário, mesmo pelo que tinha lido e formações que ia fazendo... apercebi-me que este tipo de trabalho, mais que nunca, tinha que ser feito em equipa, de colaboração. Entretanto, tentei que o trabalho em equipa fosse feito, dado que existiam duas equipas, que trabalhavam de forma separada, só que isso não foi bem visto. Havia muitos interesses, ao nível da educação especial, porque a coordenadora de educação especial fazia parte da APAC, que é uma instituição que presta serviços ao nível das terapias, havendo um jogo de interesses.*

*Concorri ao quadro de educação especial, no agrupamento Rosa Ramalho e faço parte deste agrupamento e tenho trabalhado nos diferentes ciclos. Neste momento sou subcoordenadora de Educação Especial.”*

**(v) - O cargo de coordenadora foi-lhe imposto ou foi por opção?**

*“ Fui convidada para substituir uma colega e no ano seguinte fui convidada para ficar no cargo... sinceramente não é que me agrada muito, mas alguém tem de ser. Mas tem corrido bem, pois tem havido algumas alterações ao nível das atitudes, da forma de ver a educação especial, da maneira como este tipo de educação deve funcionar, a integração dos alunos, na vida pós - escolar. Nunca esquecer que temos população que vem desde o pré-escolar, trabalhamos, também, com crianças que fazem parte da Intervenção Precoce, apontando, sempre para o futuro, o que é que elas podem ser e fazer... a escola tem que ser pensada desta forma ... pelo menos é o que eu acho.”*

**II- Experiência no apoio domiciliário:**

**(i) - Já alguma vez trabalhou com alunos que usufruem de apoio domiciliário?**

*“ Trabalhei na intervenção precoce, pois íamos a casa trabalhar... aqui no agrupamento tenho conhecimento de dois alunos que usufruem de apoio domiciliário. Eu trabalhei com uma aluna diretamente, o outro não.”*

**III- Conhecimento desta resposta educativa:**

**(i) - Durante a sua experiência profissional teve conhecimento de situações de alunos com apoio domiciliário?**

*“ Não tenho conhecimento, de nenhum agrupamento que tenha o apoio domiciliário que tenha este tipo de apoio a crianças com NEE, com deficiências profundas... mas sei que noutros países isto acontece e muitos pais ficam em casa com os filhos, porque estes, muitas vezes, têm que ser transportados em ambulâncias, em macas para as escolas, em que as mesmas, muitas vezes não estão preparadas para receber este tipo de crianças... pois estes tipo de crianças têm que passar pela posição de sentados,*

*deitados e com imensos cuidados de saúde... o melhor ambiente é a casa e a família que pode prestar esse apoio com a ajuda de profissionais, claro.”*

#### **IV- Tipo de trabalho desenvolvido no apoio domiciliário:**

**(i) – Qual é a área ou áreas que mais se trabalha com este tipo de crianças?**

*“ A área que mais se trabalha é a estimulação sensorial, lógico... depois há a parte motora, que é bastante importante e também a comunicação, claro que a comunicação deste tipo de alunos passa muitas vezes pelo toque, pelo sorriso e nós profissionais temos que dar especial atenção e aproveitar estas formas de comunicação para interagirmos com eles e para os perceber.”*

**(ii) - Na sua opinião, qual é a área mais importante que deverá ser trabalhada com estes alunos?**

*“ Como lhe disse é a área da socialização...não... desculpa... é a área sensorial. Mas a socialização poderá ser feita ao contrário, ou seja, já que eles não podem ir à escola poder-se-á proporcionar situações das próprias turmas irem a casa fazerem uma visita ao aluno, para desta forma, eles poderem interagir.”*

**(iii) - Na sua opinião o tipo de trabalho que se desenvolve com os alunos é não importante?**

*“ Este trabalho com os alunos é muito importante, mas parece-me que mais importante, que o facto de irmos a casa é bom para os pais, para desta forma, conversarem, tirar dúvidas, muitas vezes eles precisam de desabafar e nós, profissionais, por vezes somos confidentes naquele momento, e os pais acabam por se abrirem... pois o mundo destas pessoas é tão complicado e tão dependente daqueles filhos, que o momento do apoio torna-se um momento facilitador para as mães, e até inclusive, na hora do apoio, de poderem deixar os seus filhos naquela hora para fazerem algo que não podem fazer quando estão sozinhas com os seus filhos.”*

## **V- Opinião da entrevistada sobre a importância da intervenção precoce:**

**(i) - Como sabe os dois alunos usufruíram de intervenção precoce, acha que este serviço é importante? Explique porquê?**

*“ Intervenção Precoce é muito importante, pois quanto mais cedo intervirmos com uma criança, mais conseguimos trabalhar algumas áreas, que se não forem trabalhadas atempadamente, porque no desenvolvimento existem momentos sensíveis e se esse trabalho não for feito na altura adequada, nós estamos a queimar “ fusíveis”, que é mesmo assim, queimamos os tempos dessas crianças, que depois às vezes poderá ser irreversível. A intervenção precoce serve para trabalhar com as famílias, falando da minha experiência, nós vamos a casa trabalhar com a criança, mas também trabalhar com as famílias para as ajudar.”*

**(ii) -Muito sucintamente, diga a sua opinião relativamente a este serviço para as famílias?**

*“É importantíssimo para as famílias, pois tornam-se mais disponíveis, falando da minha experiência, eu que trabalhei com famílias em que foram detetadas muito precocemente a problemática dos seus filhos, mas também deparei-me com famílias, em que tiveram a consciência do problema do seu filho mais tarde... e o que é que acontece? Esses pais que sabem mais tarde, em que os próprios médicos adiam o diagnóstico, sentem-se traídos e a aceitação torna-se muito mais difícil...”*

*Na minha opinião, quanto mais cedo as famílias souberem dos problemas dos seus filhos melhor... é importante que seja o próprio médico a falar com a família, fazendo com que os pais façam mais facilmente o luto e aceitam de uma forma mais positiva a problemática dos seus filhos.”*

**(iii) - Mas para estas crianças é mesmo muito importante, uma vez que são muito limitadas e dependentes de um adulto?**

*“ Todos nós temos capacidades, e devemos olhar para eles como também tendo capacidades. Eu recordo-me que quando estava a trabalhar na APPDACDM, havia uma mãe que tinha um filho extremamente deficiente, com uma deficiência severa e profunda, estando a beneficiar de intervenção precoce e a única coisa que se fazia no apoio com a mãe, era colocá-lo num plano inclinado e com a nossa mão sobreposta*

*na dele, tentar tirar um som de um xilofone e com o treino, passado algum tempo aquela criança conseguiu... eu aprendi, com isto, que se nós quisermos conseguimos e muito sinceramente, mesmo com crianças com deficiências profundas faz-se sempre algo, eu aprendi a acreditar que eles conseguem qualquer coisa, nem que seja um sorriso, um olhar..."*

**(iv) - Acha que a intervenção precoce pode ser uma importante resposta para as famílias e crianças?**

*"Acho...claro que acho... é aquilo que eu acredito e é o que eu tenho aprendido nas minhas formações. Apesar do Ministério não me permitir trabalhar nessa área da intervenção precoce, pois ao concorrer ao quadro de educação especial, inibiu-me de fazer parte de uma equipa de intervenção precoce, apesar de ter formação. O Ministério, nesse aspeto não quer investir em colocar profissionais especializados só para a intervenção precoce e é uma área que realmente precisa de pessoas especializadas, que saibam trabalhar em equipa, que tenham formação de trabalho com famílias, porque trabalhar com famílias não é fácil, pois estas têm riscos sociais... por isso é necessário ter uma formação bastante abrangente que permita responder a tudo isto. Atendendo que as famílias têm muitas dificuldades em atuar, gerir e fazer o luto perante a problemática dos seus filhos, a intervenção precoce é um serviço que responde com bastante eficácia."*

**(v) - Na sua opinião quais as principais diferenças de uma família/criança que tenha tido intervenção precoce e uma família/ criança que nunca teve este tipo de resposta?**

*"A intervenção precoce permite às famílias estarem disponíveis e conscientes para o apoio e acompanhamento dos filhos. As famílias que nunca tiveram intervenção precoce, na minha opinião, estão muito menos disponíveis, estão à espera que lhes resolvam os problemas, mas isso pode estar relacionado com lacunas por parte dos profissionais, também sentem muito mais dificuldades em lidar com a situação dos seus filhos e saber o que fazer com eles. As famílias que usufruem de intervenção precoce estão preparadas para enfrentar e motivadas para ajudarem os seus filhos e serem elas próprias a tomarem decisões."*

(vi) - **Acha que os serviços da intervenção precoce “diminuem” os problemas e os fatores de risco de uma determinada família?**

*“ Diminuem, porque torna as famílias mais pro - ativas e ensinam a serem elas os decisores, pois um dos objetivos da intervenção precoce é respeitar as opiniões e fazê-las com que sejam capazes de procurar respostas, mas, claro que existem os moderadores por trás, que é a equipa. Também, capacitar as famílias para que sejam capazes de resolver os problemas que possam acontecer, procurar consultas para os filhos, ou seja, procurar resolver necessidades próprias.”*

## **VI – Relação entre a escola/U.A.E.M./ Apoio Domiciliário**

(i) - **Explique porque é que este agrupamento tem como resposta educativa o apoio domiciliário?**

*“Tem a ver, precisamente, com alguma sensibilidade inclusiva da própria direção, porque é muito importante... caso uma direção não esteja sensibilizada para estas situações e procure uma resposta a mais diversificada e diferenciada para as situações que lhe surgem.*

*A área das necessidades educativas especiais é tão larga, tão vasta e tão individualizada e o que se tem que se fazer é responder de forma também individualizada atendendo às necessidades dos alunos, que vão surgindo.*

*O objetivo é que todas as crianças venham para a escola ou para as unidades, pois estão inseridos num contexto escolar e socializam com os pares... mas, também, temos que pensar que uma inclusão não se faz de uma forma linear, portanto a inclusão faz-se em pirâmide, consoante a gravidade da problemática dos alunos. Estas situações são bastante graves e a melhor resposta é o Apoio Domiciliário. Este tipo de resposta não se faz ao acaso, ou seja, teve a anuência dos pais, caso não quisessem teríamos que encontrar outra resposta... mas para toda a equipa e tendo presente que os pais são os decisores, esta foi a melhor resposta para estes alunos.”*

**(ii) - Antes destes alunos, neste agrupamento já existiu apoio domiciliário? Se sim, diga que tipo?**

*“ Não, com este tipo de problemática não.”*

**(iii) - Como sabe, uma menina já esteve numa U.E.A.M., explique o porquê da mesma deixar de usufruir desta resposta educativa?**

*“ Ela teve na unidade e na altura era eu que estava a trabalhar na U.E.A.M. e como ela frequentava, mas deixou de frequentar...tentei perceber o porquê e recordo-me que na altura tentamos falar com a mãe para ver se ela podia vir a tempo parcial e conseguimos, só que ela fazia pneumonias, pois não podia haver muitas diferenças de temperatura, porque os choques de temperatura fazia com que ela adoecesse e obrigasse a ficar em casa muitas vezes doente... também fazia muitas convulsões e a escola realmente não tem as melhores condições para estes alunos... isto é uma realidade. Depois acordamos com a mãe e com a direção e vimos que a melhor resposta educativa era o Apoio Domiciliário. Como eu tinha formação em intervenção precoce tentei desde sempre passar a importância deste serviço e penso que isso teve alguma influência em alargar para este tipo de resposta e fui eu que comecei a dar apoio domiciliário.”*

**(iv) - Na sua opinião, as unidades têm ou não condições físicas para receber este tipo de alunos?**

*“ Não... não tem... para isso tinha que haver um serviço ambulatório... realmente estes miúdos com problemáticas tão severas, com tantos cuidados de enfermagem, muitas vezes os ambientes com muita estimulação pode ser prejudicial e isso tem que ser percebido... e eles precisam de estar em contextos mais sossegados... eles têm as terapias na APAC, o que é bastante positivo, com técnicos especializados em áreas muito específicas... se as mães podem estar em casa, porque não os profissionais irem a casa?*

*Na minha opinião, sinceramente, as unidades não estão preparadas para ter alunos com dependência total de um adulto, para isso teria que haver camas e as escolas não estão preparadas para isso, porque eles precisam de estar deitados devido às deficiências motoras que têm.”*

**(v) - Como subcoordenadora da Educação Especial, acha que o agrupamento atende de forma positiva a este tipo de alunos aos alunos?**

*“ Acho que sim, acho que nós temos que procurar respostas e diversificá-las, sempre com um objetivo: para alunos com necessidades especiais é importante responder da forma mais adequada possível ao seu processo de ensino e aprendizagem e tentar que as pessoas entendam que estes alunos são iguais, mas claro com as suas diferenças, mas têm tantos direitos com os outros alunos. Neste sentido, o agrupamento atende de forma positiva para este tipo de alunos.”*

**(vi) - O agrupamento preocupa-se com os alunos e famílias que usufruem de apoio domiciliário? Em que aspetos?**

*“ Sim preocupa-se, por exemplo quando há a inspeção no agrupamento, as famílias do Apoio Domiciliário são chamadas uma vez que é uma resposta, de certa forma, inovadora ao nível da educação especial. Quando há pedido de material específico, quanto às tecnologias de apoio e são chamados, também para reuniões.”*

## **VII - Opinião da entrevistada em relação ao apoio domiciliário**

**(i) - Na sua opinião acha importante esta resposta educativa perante crianças com este tipo de deficiências?**

*“ Sim esta resposta é muito importante, porque permite às famílias terem uma resposta, um apoio, uma ajuda mais especializada em contexto domiciliar.”*

**(ii) - Acha que em outros agrupamentos dever-se-ia dar mais importância no sentido de dar uma maior resposta a crianças que não podem ir à escola pelo seu estado de saúde?**

*“ Acho que sim, acho que este tipo de resposta deveria ser alargado a outros agrupamentos, há meninos que estão em casa que não têm nenhum tipo de resposta, nem são abrangidos pelo decreto – lei 3/2008 e essas crianças têm os mesmos direitos.”*

**(iii) - Acha que este tipo de trabalho é importante, para as ou cuidadoras? Se sim, em que aspeto?**

*“ Eu costumo dizer que estas crianças são os apêndices das mães, pois estas não as largam para nada, preocupando-se sempre com os seus filhos, e muitas vezes deixam de ter vida própria. Estas atitudes são muitas vezes incompreendidas por parte dos pais (homens) ... quem cuida é a mãe, quem trata é a mãe... o pai muitas vezes não lida da melhor forma com estas situações relativamente aos filhos com necessidades educativas especiais.*

### **VIII - Equipamentos adaptados para atividades pedagógicas:**

**(i) - O agrupamento é sensível quanto aos equipamentos pedagógicos adaptados para o trabalho de apoio domiciliário?**

*“ Tem tentado... pelo menos tem estado mais disponível, há uns tempos atrás havia mais dificuldade por ainda não se perceber o que é o trabalho domiciliário... neste momento acho que está a ser ultrapassado, pois chegou-se à conclusão que os professores que desenvolvem o apoio domiciliário podem ir buscar materiais às unidades do agrupamento ou solicitar outro tipo de material específico e quando pedimos material pensamos, também no apoio domiciliário. Até há verba da unidade que é canalizada para o apoio no domicílio. Quando é para pedir material novo os professores das unidades fazem a lista em conjunto com o professor que está no apoio domiciliário.”*

**Anexo IV– Grelhas de análise de conteúdo**

---

## Grelha de Análise Encarregados de Educação

### Entrosamento com o Diagnóstico

Primeiros contactos com a problemática	Como decorreu a gravidez/parto	<p>“Normal... tive diabetes, mas é normal na gravidez, de resto correu bem. (...) Foi de cesariana, correu bem, foi programada com 39 semanas.” (E.E.1)</p> <p>” Correu bem, fui seguida pelo médico de família, nunca tive problemas de maior, nem diabetes, nem tensão alta (...). Aos sete meses de gravidez fiz outra ecografia e o médico detetou que o bebé tinha um problema na cabeça, tinha um líquido na cabeça que não era normal. (...) Aí falaram logo que a criança ia nascer com problemas, mas não falaram do Síndrome de Aicardi, porque não foi logo diagnosticada, falavam noutras doenças”. (E.E.2)</p> <p>“ Correu bem, nasceu antes dos nove meses, foi de parto normal, com ferros e ventosas e o índice de apgar ao nascimento foi normal, aparentemente era uma criança normal.” (E.E.2)</p>
	Idade da criança aquando do diagnóstico do Síndrome de Aicardi/Encelfalopatia Hipoxico-Isquémica	<p>“ Dois anos e onze meses.” (E.E.1)</p> <p>“ Devia ser por volta da consulta dos dois meses, pois quando ela foi à consulta do primeiro mês, ainda não tinham o resultado da ressonância magnética.” (E.E.2)</p>
	Conhecimentos da mãe sobre a problemática	<p>“Não, nunca ouvi falar... se ouvi não me lembro de nenhum caso em específico” (E.E.1)</p> <p>“ Não tinha conhecimento nenhum. Não tenho ninguém da família com problemas, nem tinha ligação com ninguém que tivesse uma deficiência.” (E.E.2)</p>
	Obtenção por parte da família das primeiras informações sobre o problema da criança	<p>“ Sim obtive, em livros, a conversar com médicos, enfermeiros, terapeutas, pesquisas na internet” (E.E.1)</p> <p>“ Cheguei a ir a um médico a Espanha, para procurar respostas, sabe como é... quando é assim nós corremos tudo.” (E.E.2)</p>
	Importância da informação cedida pelo médico para o esclarecimento de dúvidas	<p>“ Sim, eles esclareceram tudo, mas na altura ficámos todos em choque, porque pensamos que as coisas não iriam ser assim, mas eles explicaram, foram frontais e disseram que era bastante grave, disseram que faltou oxigénio no cérebro, fizeram exames para comprovar a gravidade da situação... disseram logo que ele não nos ia conhecer se sobrevivesse”(E.E.1)</p> <p>“ Eles puseram ao corrente de tudo, mas eles disseram, na altura, que era uma criança que iria ter um atraso no seu desenvolvimento. Nenhum médico me disse que ela nunca iria andar, mas logo no início mentalizei-me que ela nunca ia andar, nunca tive ilusões (...). Os médicos diziam, que ela tinha um atraso de quatro anos, mas não...” (E.E.2)</p>

## Feedback ao Diagnóstico

Reações da cuidadora relativamente ao diagnóstico	Como recebeu a notícia do problema do filho(a) (aceitou/não aceitou)	<p>“Recebi a notícia com bastante pânico.” (E.E.1)</p> <p>“ Eu aceitei (...) é filho tive que aceitar...”(E.E.1)</p> <p>“ Foi um choque e depois estava na expectativa que os médicos se enganassem... e ficamos na esperança que não seja bem como eles dizem.” (E.E.2)</p> <p>“ Aceitei bem dentro dos possíveis, eu já estava preparada...” (E.E.2)</p>
	Sentimentos da cuidadora face à notícia	<p>“ (...) o primeiro sentimento é que tinha que tratar dele e que tivesse todo o apoio possível... fazer tudo por ele para que ele sofresse o menos possível e que não lhe faltasse nada do essencial. (...) nem há palavras para dizer o que se sente, nem se consegue explicar... é o pânico, o medo, a revolta...”(E.E.1)</p> <p>“ Fiquei triste e na esperança que não fosse como os médicos diziam...” (E.E.2)</p>
Reações da família face ao diagnóstico	Como foi contar à restante família	<p>“ Eles viram tudo isto... eles não estavam em casa, mas enquanto chegava e não chegava a ambulância eles chegaram a casa e viram tudo... fomos para o Porto, para o hospital e assistimos desde o início...”(E.E.1)</p> <p>“Tive que contar, se calhar foi um choque, mas tem-se que se contar...” (E.E.2)</p>
	Sentimentos da família face à notícia	<p>“ A reação foi de tristeza (...) mais revolta foi da família direta, pais e irmão, mas no geral foi de muita tristeza.” (E.E.1)</p> <p>“ Todos perceberam... claro que não há nada a fazer... não somos nós que escolhemos (...) agora é amá-la e tratar dela.” (E.E.2)</p>
	Primeiros meses de vida da criança	<p>“ Foi muito difícil, em casa não foi muito difícil porque já tinha estado internado um ano e meio no hospital, mas no início custou muito...o tempo que estive com ele no hospital. Mas eu adaptei-me bem para tratar dele com a experiência, a fazer as coisas eu adaptei-me bem...” (E.E.1)</p> <p>“ Não foi uma bebé difícil e não exigia muitos cuidados específicos. Mamou leite materno até ao primeiro mês de vida (...) mas quando se passou para o leite de biberão, ela comia bastante. Claro, que com as convulsões as coisas eram mais difíceis, mas fora tinha uma vida normal.” (E.E.2)</p>

## Consciência sobre a Problemática

Consciencialização da cuidadora/família face às dificuldades	Dificuldades/preocupações sentidas pela cuidadora/família por ter um filho dependente	<p>“Sabia que ia ser difícil, pois não tinha conhecimento, nunca vivemos caso nenhum parecido.” (E.E.1)</p> <p>“Não, porque eu já fazia tudo no hospital, ele só estava internado, eu é que fazia todo o trabalho de enfermagem (...) Quando veio para casa, depois de ano e meio, já estava habituada e tinha o material todo em casa, oxigénio e tudo por isso não tive problemas em tratar dele.” (E.E.1)</p> <p>“ Ainda hoje tenho a preocupação se um dia não puder tratar dele, essa é a grande preocupação, como mãe de não ter saúde para estar com ele (...)” (E.E.1)</p> <p>“ As dificuldades maiores é a fisioterapia, ele é acompanhado poucos dias por semana (...) mas acho que devia ter fisioterapia todos os dias.” (E.E.1)</p> <p>“ Claro... quando uma criança não controla a cabeça, não anda... comecei a perceber que é uma criança dependente e que não ia ter uma grande evolução, sendo uma criança dependente de outra pessoa.” (E.E.2)</p> <p>“ Não vou dizer que senti, pois se ela é minha filha tive que tratar dela e como ela nunca andou em infantário eu habituei-me... claro que quando ela tem crises de convulsões ou infeções respiratórias eu fico com medo.(...) Receios e medos tenho sempre.” (E.E.2)</p> <p>“ Não sei se isto é uma dificuldade, nós primeiro temos que olhar para eles, por exemplo a minha vida depende da vida da “Rita”. Eu só vou a algum sítio se a “Rita” estiver bem... isto é uma dificuldade, eu decido a minha vida consoante a vida da dela.” (E.E.2)</p>
	Procura de informação sobre os cuidados	<p>“ Eu tenho o diagnóstico comigo (...). Acerca dos equipamentos, já sabia lidar com tudo porque aprendi no hospital. Agora livros acerca de paralisia cerebral, adquiri fotocópias de uma enfermeira que andava a fazer um curso de reabilitação e ainda tenho. Não cruzei os braços, pois tive que me adaptar completamente a esta nova situação (...)” (E.E.1)</p> <p>“ Sim lia, falava com médicos, fisioterapeutas, terapeutas e com outras mães para trocar ideias.” (E.E.2)</p>

## Preocupações com o Futuro

Preocupações com o futuro da criança	Expetativas sobre o futuro da criança	<p>“ Não tenho prespetivas boas... é o dia-a-dia... um dia de cada vez. Os médicos, na altura disseram que podia durar dias, meses, anos e já vão quase sete anos... é viver o dia-a-dia.” (E.E.1)</p> <p>“ (...) sinto muita insegurança em relação ao futuro... nunca sei o que vem a seguir.” (E.E.1)</p> <p>“ À partida os médicos dizem que uma criança assim não vai ter muitos anos de vida... mas não somos nós que</p>
--------------------------------------	---------------------------------------	---

		decidimos. O que eu quero é que ela não sofra e que tenha qualidade de vida...” (E.E.2)
	Preocupações com o futuro da criança	<p>“ O que mais me preocupa é eu não ter saúde e não poder cuidar dele, mas tenho esperança que isso não vai acontecer” (E.E.1)</p> <p>“ O que mais me preocupa é que ela sofra, preferia que ela morresse do que sofresse, pois ela já teve tantas coisas, tantas infecções, acho que ela, no futuro não merece estar a sofrer...” (E.E.2)</p>
	Existência de outras pessoas preparadas para cuidar da criança	<p>“ Eu tenho uma irmã, que é tia e madrinha que cuida muito bem dele, mas como a mãe acho que ninguém, acho que ele mesmo estando assim, reconhece a minha voz (...)” (E.E.1)</p> <p>“O meu marido trata dela, mas ele diz que eu tenho mais jeito (...). Se eu tiver que sair tenho a minha mãe e as minhas irmãs que ajudam, mas não é a mesma coisa...” (E.E.2)</p>

### Rede de Suporte/Apoios Recebidos

Apoio por parte da família	Necessidade de um dos progenitores deixar de trabalhar / compreensão por parte da entidade empregadora	<p>“(…) tive que deixar de trabalhar desde aquele dia, pois ele precisa de cuidados 24 por hora por dia. Ele depende de um adulto para tudo... é uma criança com traqueostomia, faz muitas secreções, tem que estar constantemente a ser aspirado, faz muita medicação durante todo o dia, tem um esquema de alimentação várias vezes ao dia, ele alimentado por sonda... exige muitos cuidados.” (E.E.1)</p> <p>“ Sim, foram espetaculares e ajudaram monetariamente.” (E.E.1)</p> <p>“ No meu caso eu deixei de trabalhar (...)” (E.E.2)</p> <p>“Sim, percebeu.” (E.E.2)</p>
	Retaguarda da família alargada	<p>“ Presta, quer dizer... a minha irmã que ajuda, a seguir a mim é ela que cuida (...). O meu marido e o meu filho cuidam se houver necessidade, fazem algumas coisas, mas não estão habituados. A prestar o mesmo apoio como eu é a minha irmã. O meu marido, se fosse preciso também prestava... mas também ele tem que trabalhar para haver o sustento.” (E.E.1)</p> <p>“Sim, presta.” (E.E.2)</p>
	Apoio monetário de familiares	<p>“ Tenho de essa minha irmã... ela ajuda.” (E.E.1)</p> <p>“Por acaso até dão... nada de grandes quantias, mas ajudam.” (E.E.2)</p>

Apoio recebido da escola	Existência de intervenção precoce (quem falou sobre a IP e o apoio correspondeu às expectativas)	<p>“ Teve... de uma educadora (...) durante dois anos. Iniciou com quatro anos.” (E.E.1)</p> <p>“ Por acaso foi essa educadora, era ela que dava apoio aqui em casa e foi ela que nos informou, mas também a APAC( Associação de Pais e Amigos da Criança). É através da APAC que eu recebo muitas ajudas técnicas e muitos conhecimentos.” (E.E.1)</p> <p>“ Gostei... teve dentro das prespetivas que eu tinha.” (E.E.1)</p> <p>“ Sim. Foi uma educadora da APAC, começou cedo, era pequenita, tinha três anos.” (E.E.2)</p> <p>“ Claro que sim...(...) acho que é muito importante, a nível de trabalhar os sentidos da menina é importante. Este serviço é bom porque vem uma pessoa diferente nova a casa...uma nova voz que ouve, apesar de ela ser muito dependente tudo vale a pena...” (E.E.2)</p>
	Frequência da Unidade de Apoio à Multideficiência (preparação para prestar apoio suficiente)	<p>“ Não...nunca.” (E.E.1)</p> <p>“As Unidades que eu conheço aqui pela zona não estão preparadas (...). É uma situação de estado de muita dependência e exige cuidados paliativos.” (E.E.1)</p> <p>“ Sim.” (E.E.2)</p> <p>“ Podia ter melhores condições, no caso da “Rita”, que tem bastantes convulsões e a unidade não tem espaços para deitar crianças com este tipo de problemas, com dificuldades mais profundas. (...) eu gostava das atividades que faziam nas salas de apoio, faziam muitas atividades de expressão musical, plástica e estimulação sensorial. Ela andou dois anos, mas estava sempre com muitas infeções e no terceiro ano estive internada muito tempo e optei por não a levar para a escola o resto do ano letivo.” (E.E.2)</p>
	Apoio domiciliário no ensino (quem orientou, satisfação com o apoio e aconselhamento a outras famílias)	<p>“ Fui bem orientada, quem me orientou foi a APAC.” (E.E.1)</p> <p>“ Acho muito importante, para a estimulação sensorial da criança.” (E.E.1)</p> <p>“ Aconselho... é sempre uma mais-valia para este tipo de crianças. As atividades são muito positivas para o crescimento sensorial e também para ter ajudas técnicas por parte do Ministério da Educação.” (E.E.1)</p> <p>“ Acho que é muito bom, eu gosto e acho que é oportuno, pois o “Manuel” não pode ir à escola e a vinda de um professor é importante.” (E.E.1)</p> <p>“ É muito positivo e se calhar para outras crianças com doenças oncológicas e outro tipo de paralisias cerebrais que reagem mais, têm mais respostas, acho muito importante.” (E.E.1)</p> <p>“ No terceiro ano ela como não podia ir para a unidade especializada, ligaram-me do agrupamento a dizer que ia ter Apoio Domiciliário.” (E.E.2)</p> <p>“ Eu acho bem... Já que os meninos não podem ir à</p>

		<p>Unidade Especializada, vem um professor a casa... é muito bom. É uma pessoa nova que vem a casa, dar apoio, trabalhar a nível sensorial, fazer trabalhinhos com cores e para além disso dá apoio às crianças e às mães das crianças. Desabafamos, conversamos e tudo isso. O professor podia vir mais horas... eu acho muito importante.” (E.E.2)</p> <p>“Acho muito oportuno e não me chateio nada que venham a minha casa... todos os professores que vieram têm sido cinco estrelas. Pena é alterar os professores todos os anos. Uma pessoa ganha uma amizade com um professor e ele no ano a seguir já não vem.” (E.E.2)</p> <p>“ Claro que sim, sem dúvida nenhuma... é pena de não haver há mais tempo (...).” (E.E.2)</p>
	Sensibilidade demonstrada pela escola à problemática da criança	<p>“Sim... eu como tenho o apoio domiciliário não frequento muito a escola (...).” (E.E.1)</p> <p>“ É sensível sim.” (E.E.2)</p>
Apoio por parte de entidades de Saúde	Suficiência/adequação dos apoios recebidos	<p>“ Considero que sim (...) eu tenho tido os apoios... quer dizer em medicação não tenho ajudas, ele faz o manipulado e tudo e ele paga como uma pessoa qualquer.” (E.E.1)</p> <p>“ Claro que não (...). Acho que deveria haver ajudas para pais que tenham filhos com deficiência...” (E.E.2)</p>
	Apoio por parte de alguma instituição especializada	<p>“ Sim, na APAC (...) se não fosse a APAC eu não tinha conhecimentos e não sabia como proceder para pedir uma ajuda técnica... uma cadeira de rodas, a nível de relatórios e também os papéis que coloco para a segurança social... é tudo na APAC que faço. A nível da especialidade de fisioterapia, também os gessos que faz para diminuir a espasticidade e as deformidades, pois tem que ser em fisioterapeutas especializadas a fazerem...é tudo com essa instituição e também conheço e convivo com outras mães...é muito, muito importante. Por outro lado também dão apoio à família das crianças com problemas, em consultas de psicologia e também a nível de consultas para a própria criança... é essencial este espaço.” (E.E.1)</p> <p>“ Sim, na APAC e na Clínica Senhor da Cruz em Barcelos.” (E.E.2)</p> <p>“ Sim, é bom... principalmente na APAC que prescreve material, tem médicos de neurologia, fisioterapia, pediatria, apesar, de que as consultas de neurologia e fisioterapia tem-se de pagar uma pequena quantia, pois é uma instituição privada e não tem ajudas do estado. A APAC é cinco estrelas e quem trabalha lá também... eles ajudam a fazer relatórios, se nós pedirmos alguma coisa para um médico qualquer, eles ajudam a fazer. São pessoas muito interessadas e quaisquer coisas que precisamos eles informam-se.” (E.E.2)</p>

## Mudanças Ocasionadas pela Problemática

Ao nível dos equipamentos	Mudanças em casa devido à situação da criança	<p>“Tive que adaptar os acessos para o “Manuel”, dividir a sala e fazer um quarto (pois os outros ficam em cima e tornava-se difícil para cuidar dele) e uma casa de banho. Tem uma cadeira própria para dar banho... mas felizmente vou construir uma outra casa de banho adaptada para o menino, num espaço que tenho em casa, mas aí pedi apoio à Associação Salvador e a Câmara vai ajudar (...)” (E.E.1)</p> <p>“Tive que fazer uma casa de banho adequada para ela ao lado do quarto (...) pois antigamente havia umas escadas ao pé do quarto e agora não.” (E.E.2)</p>
	Equipamentos necessários para uma maior qualidade de vida	<p>“ Cama elétrica, cadeira de banho, cadeira de rodas, oxigénio, nebulizador, aspirador de secreções, materiais de sondas de aspiração (...) soros, luvas, compressas e tenho uma grua elevatória para levantar o menino, que me emprestaram, e tenho uma carrinha adaptada.” (E.E.1)</p> <p>“Os materiais de sondas, compressas, luvas, eu vou buscar ao Centro de Saúde. O oxigénio, o nebulizador e aspirador de secreções é a “gasine” que faz a entrega em casa.” (E.E.1)</p> <p>“ Para ajudar a nível sensorial, gostava de ter um sistema informático (...)” (E.E.1)</p> <p>“Necessito de cadeira de rodas, PEG (sonda gástrica), cadeira de banho, colchão elevatório de cabeça e pés, cadeira auto, aspirador de secreções, e o “cough assist”, que é uma máquina que ajuda a “Rita” a receber oxigénio”, o VPAP para dormir de noite.” (E.E.2)</p> <p>“ O “cough assist” e o VPAP foi o hospital de Santo António que deu e vêm a casa trocar os tubos de secreções. As sondas da PEG, são mudadas no hospital de Santo António. A nível de nebulizador e aspirador, não é preciso de receitas, no hospital tratam de tudo, desde que ela começou a andar nas consultas de doenças neuromusculares.” (E.E.2)</p> <p>“ (...) precisava de um elevador para subir e descer escadas para ela, pois ela já não pesa 20 kg, ela não está gorda, mas está grande. O elevador seria ótimo. Também estamos à espera que a segurança social dê a verba para um assento da cadeira, pois está a ficar muito pequena.” (E.E.2)</p>
Ao nível das rotinas da cuidadora	Quotidiano da cuidadora antes da situação	<p>“ Muito diferente... duzentos por cento diferente. Levantava-me, preparava os filhos, fazia o jantar, limpava, ia trabalhar de manhã à noite. Tinha uma vida normal como outra família qualquer que não tem problemas.” (E.E.1)</p> <p>“ Era uma vida normal... agora tudo depende da menina. Só saio se tiver alguém que fique com ela. Antes fazia uma vida normal, trabalhava e fazia as coisas de casa.” (E.E.2)</p>
	Mudanças ocorridas na vida da cuidadora perante a problemática do filho	<p>“ Foram muitas também... deixei de trabalhar. Tenho que tratar do menino 24 por dia. Não tenho uma noite sossegada, pois é bastante dependente. Não posso sair de casa muitas vezes, porque ele é muito limitado e como é uma criança com traqueostomia e exige muitos cuidados, não posso andar muito</p>

		com ele, lá fora senão ele fica doente. A minha vida é casa, APAC e consultas ao Porto.” (E.E.1)
Ao nível familiar	Mudanças ocorridas na família	<p>“Não mudou muito, para o meu marido e filho. O meu marido vai trabalhar e o meu filho vai para a escola, apesar de quando aconteceu isto o meu filho mais velho sentiu bastante e sofreu muito, por isso andou num psicólogo, mas já ultrapassou.” (E.E.1)</p> <p>“ Vinda uma criança muda sempre e uma criança assim muda mais...pois temos que tratar dela, dar de comer, vesti-la... é um bebé grande... claro que mudou muito.” (E.E.2)</p>
Ao nível do lazer	A cuidadora tem tempo para si	<p>“Tenho pouco... a minha preocupação é ele, não tenho muito tempo para mim.” (E.E.1)</p> <p>“ O tempo arranja-se...mas que não é igual como tivesse uma criança normal não. Tenho que tratar dela, estou sempre a olhar por ela...” (E.E.2)</p>
	Como são passados os momentos de lazer da mãe/família	<p>“Lazer...acho que não tenho, e depois a questão financeira está muito mais limitada, pois gasta-se mais em medicação, fraldas e também as preocupações perante a sua situação.” (E.E.1)</p> <p>“É raro sair... não me sinto bem sair sem ele. As saídas são muito raras, ele está muito mais confortável em casa.” (E.E.1)</p> <p>“ Vejo televisão, leio um pouco. No Verão vamos passear ao pé da praia. Quando ela era mais pequena era mais fácil transportá-la, agora é mais difícil, pois ela está maior.” (E.E.2)</p> <p>“ Saio poucas vezes, só se for às compras ou assim e digo: “ Vou-me despachar que a “Rita” está em casa” ou então “será que ela está bem”, penso muito nela.” (E.E.2)</p>
Ao nível emocional	Cansaço apresentado pelas cuidadoras	<p>“ Às vezes sinto, mas tenho que me levantar logo, não me dá muito tempo para me cansar, pois não tenho ninguém. As rotinas têm que ser certinhas, posicioná-lo, alimentá-lo...tenho que fazer as coisas de casa, pois para além de ter que tratar do meu filho, tenho um outro filho para cuidar e uma casa para tratar.” (E.E.1)</p> <p>“ Claro...mais de noite, pois gosto muito de dormir, ela tem noites que dorme pior” (E.E.2)</p>
	Impacto emocional da problemática na família	<p>“Sinto tristeza por ele estar assim, pois ele já foi saudável e agora está assim...sinto revolta por ele estar deste estado.” (E.E.1)</p> <p>“Sinto que não posso ir abaixo, eu sou o pilar aqui em casa, para tratar dele... mas sei que o meu marido é o pilar financeiro.” (E.E.1)</p> <p>“ Claro que às vezes sinto-me mais em baixo e até um pouco mais revoltada (...)” (E.E.2)</p> <p>“ Sinto que não posso parar (...) Já chorei muitas vezes e choro... mas também alivia-me a alma. Mesmo quando fico doente sou eu que faço tudo...” (E.E.2)</p>

## Grelha de Análise Professora de Educação Especial no Apoio Domiciliário

<p>Conhecimento sobre o apoio domiciliário</p>	<p>Conhecimento de crianças no apoio domiciliário durante o percurso profissional</p>	<p>“ Nos dois anos que lecionei EVT, tinha alunos com NEE, com Currículos Específicos Individuais, estes meninos não iam às outras disciplinas, mas frequentavam a disciplina de EVT. No 1º Ciclo também tinha sempre um ou dois alunos na turma, trabalhei com alunos com paralisia cerebral, deficiências mentais...todos os anos trabalhei com alunos com NEE.”</p> <p>“ Eu tinha conhecimento de casos de alunos que tinham cancro, que não podiam ir à escola, pois estavam em recuperação, estes casos tão dependentes não...”</p>
<p>Experiência no apoio domiciliário</p>	<p>Já trabalhou no apoio domiciliário</p>	<p>“ Este é o primeiro ano que tenho este tipo de trabalho.”</p> <p>“ Por opção... quando fui à entrevista para a vaga, disseram-me que se ficasse colocada que teria apoios domiciliários e perguntaram-me se eu estava interessada e eu disse que sim.”</p>

### Trabalho Desenvolvido no Apoio Domiciliário

<p>Caracterização do tipo de trabalho</p>	<p>Áreas mais trabalhadas com os alunos</p>	<p>“ São as experiências táteis, auditivas e visuais, ou seja, a estimulação sensorial...”</p>
	<p>Áreas mais importantes para estas crianças</p>	<p>“Eu acho que é a parte das sensações táteis, auditivas também, até que eles reagem aos sons familiares, das mães, dos avós, etc. As experiências táteis nem sempre reagem bem, há alturas que eles estranham, através de expressões faciais. Mas eu acho que todas as áreas sensoriais são importantes.”</p>
	<p>Importância do apoio domiciliário para os alunos e famílias</p>	<p>“ É muito importante, até porque com o avançar dos anos eles vão perdendo apoios nas instituições que usufruem, pois estas vão dando primazia aos mais novos... por isso acho muito importante este tipo de trabalho, pois são crianças que têm todo o direito de serem ajudadas e terem o acesso ao ensino por muito poucas aquisições que façam...”</p>
<p>Planificação do trabalho</p>	<p>Planificação das atividades</p>	<p>“ Tento ver aquilo que é mais importante trabalhar... penso nos materiais que usarei numa determinada atividade, pois uma criança está em estado vegetativo e tento ter mais cuidado em procurar materiais que não façam alergias, e</p>

		que não tenham cheiros fortes... tudo é pensado atempadamente. Escrevo os sumários num livro que o agrupamento forneceu. O trabalho fica todo registado.”
	O docente segue os objetivos traçados no PEI (os objetivos são alcançados)	“ Sim sigo... aliás oriento-me por aí...” “ Sim, vão conseguindo cumprir... mas é claro que não está tudo em atingido... os objetivos estão sempre em ensino. Devido às suas problemáticas e como são crianças com deficiências profundas, as aprendizagens não são estanques, por isso o CEI de cada um está sempre em ensino.”
Estratégias de trabalho no apoio domiciliário	Tipo de estratégias que utiliza nas atividades	“ Faço trabalhos de pintura, nas datas festivas trabalho com eles no sentido de estimular... com recurso a materiais do dia-a-dia, uso bolas de diferentes tamanhos. Manipulação de diversos materiais para estimular a sensação tátil, músicas para estimular a audição...e claro que estes trabalhos são todos feitos por mim com a ajuda das mães. Mas a estratégia principal tem por base estimular os alunos, proporcionando um ambiente confortável e acolhedor.”

### Importância da Intervenção Precoce

Importância do papel da intervenção precoce junto das crianças e das famílias	Importância da intervenção precoce para as crianças	“ Acho que é muito importante este tipo de serviço.” “Na minha opinião quanto mais cedo se intervir melhores serão os resultados e mais adequado é o processo de ensino – aprendizagem.”
	Importância da intervenção precoce para as famílias	“ Eu acho que poderá ser importante na medida que poderá ajudar as famílias a compreender até que ponto é que vão as dificuldades da criança. Também ajuda as famílias no processo da aceitação e na maneira de lidar com a problemática e colaborar com as mesmas nas necessidades que precisam.”
	Importância para a diminuição de problemas e de fatores de risco nas famílias	“ Sim, porque estas duas famílias têm no seu seio o problema da deficiência, que é um fator de risco, e por isso o serviço de intervenção precoce diminui as dificuldades perante a problemática dos seus filhos.”

### Materiais Utilizados no Apoio Domiciliário

Adequação dos materiais utilizados	Tipo de materiais utilizados	“Uso materiais reciclados, elementos naturais, como pauzinhos, cartolinas, papéis, pasta de modelagem, tintas para fazer digitintas...”
	Materiais adaptados à condição física da criança	“Sim, são... tenho sempre a preocupação em ter materiais, como já referi, que não provoquem alergias, que não tenham cheiros.”

	Apoio de verbas do agrupamento para a elaboração dos materiais	“Sim, um aluno tem uma verba que canalizo para materiais, mas não é muito...”
--	--	---

### Equipamentos Adaptados para as Atividades Pedagógicas

Tipo de materiais adaptados existentes e utilizados	Equipamentos adaptados existentes para facilitar o trabalho das crianças	“Por vezes vou à U.E.A.M. do agrupamento e uso materiais de lá, mas, sinceramente, como são crianças tão dependentes, poucos são os materiais que existem na unidade de estimulação sensorial, por vezes uso materiais/brinquedos dos meus filhos, que na minha opinião são os mais adequados. Uso a cadeira de Rifton, que um aluno adquiriu no ano passado, que ajuda no posicionamento do mesmo.”
	Posição do agrupamento relativamente aos equipamentos utilizados no apoio domiciliário	“ Mediante o nosso pedido... por acaso este ano não tive necessidade de pedir equipamentos.”
	Equipamentos necessários para o desenvolvimento das atividades com os alunos	“Materiais que estimulassem as sensações auditivas, táteis e visuais, pois existem muito poucos...”

### Dificuldades Encontradas no Apoio Domiciliário

Dificuldades sentidas no apoio domiciliário	Dificuldades sentidas enquanto docente no apoio domiciliário	“ Sinto... não é fácil. Em algumas atividades se as mães não estivessem presentes seria muito complicado fazer a atividade sozinha, pois eles são muito dependentes e as tarefas são todas feitas por mim em colaboração com as mães. Eles têm muitas vezes convulsões e isso, no início, assustava-me bastante.”
	Reação do docente quando iniciou este tipo de trabalho	“Não estava à espera que os alunos fossem tão limitados, no início eu chorei muito, custou-me bastante.”

### Avaliação do Apoio Domiciliário

Opinião do docente relativamente ao apoio domiciliário	Importância do apoio domiciliário para as crianças e cuidadoras	“Eu acho que é muito importante, eles não perdem nada, pelo contrário, só têm a ganhar, é claro que em termos de evolução não se nota muito, mas é bastante importante este tipo de trabalho, para os alunos, mas também para as mães.” “Acho que é muito importante para as crianças, mas também, para as mães para elas se sentirem mais libertadas
--	---	--

		e conversarem um pouco...”
	Preferência pela frequência da Unidade em detrimento do apoio domiciliário	“Eu acho que não, um menino nem pensar, pois está em estado vegetativo, a outra menina também, acho que não, pois é muito limitada e ia requer muitos cuidados constantes, ela até para se “coçar” precisa que a ajudem a levar a mão ao olho. Realmente estas crianças não são meninos de unidade.”
	Intenção de continuar a lecionar crianças com problemas	“Tão limitados não... mas se tiver que ser tudo bem. Como professora não é fácil, pois as evoluções não são muitas, no início custou-me muito, mas acabei por me habituar... mas tão dependentes não...”

## Grelha de Análise a Professoras de Educação Especial a Lecionar numa Unidade Especializada

### Apresentação da Unidade Especializada de Apoio à Multideficiência

Levantamento do número de alunos da Unidade	Quantas crianças existem na UEAM	<p>“Neste momento existem quatro, mas tivemos onze, nove... mas neste momento, a tendência é existir menos crianças, pois com o Dec. Lei 3/2008 foi definido o que é de facto uma sala para crianças com multideficiência, o que nunca existiu até à saída do Dec. Lei 3/2008. Existiam as salas de apoio permanente que davam resposta a muitas crianças com variadas problemáticas. Com o 3/2008 passou-se a definir o que é uma sala com multideficiência, onde as crianças têm de ter pelo menos duas deficiências associadas, caso contrário não são elegíveis para a U.E.A.M.” (P.1)</p> <p>“Quatro.” (P.2)</p>
Caracterização da Unidade	Tipo de problemáticas existentes na unidade	<p>“Neste momento temos desde deficiência mental, deficiência motora (crianças com cadeiras de rodas), temos dois alunos com deficiências profundas, mesmo multideficientes. Temos um aluno com epilepsia associada a uma deficiência mental e com problemas de comportamentos muito graves e pouca linguagem. Temos uma aluna que é portadora do Síndrome de <i>Pradder Will</i>, tem várias limitações ao nível da linguagem compreensiva e na linguagem expressiva.” (P.1)</p> <p>“ Temos uma situação de epilepsia com deficiência mental, outro menino tem Síndrome de West associado a deficiência mental transversal a todas as áreas, outra com Síndrome de <i>Pradder Will</i> e outra com Paralisia Cerebral.” (P.2)</p>
	Nível de autonomia dos alunos	<p>“Não, autonomia propriamente dita, não tenho absolutamente nenhum, se se considerar a autonomia em termos de atividade de vida diária tenho só uma aluna mais autónoma, que é capaz de tomar banho e comer sozinha. Todos os outros são dependentes de um adulto.” (P.1)</p> <p>“ Dois alunos sim, outro dois não.” (P.2)</p>
	Funcionamento da Unidade	<p>“Temos que analisar os PEIS, ver muito bem o tipo de resposta que se pode dar a estes alunos. Temos alguns deles que fazem a integração nas salas regulares, em áreas muito específicas, como expressão dramática, música, atividade física e motora. Mas eles vão em contexto turma para trabalhar, também áreas da socialização.” (P.1)</p> <p>“Usamos os símbolos SPC (Símbolos Pictográficos de Comunicação) ou símbolos reais, para preenchimento de dois quadros que antecipam as atividades e temos mais dois que finalizam as atividades das suas rotinas. Para além disso, temos as nossas planificações semanais, todos os meses temos a preocupação em reunião de equipa, de ver o que vamos trabalhar. Também temos as planificações trimestrais e anuais.” (P.1)</p> <p>“ O trabalho acaba por ser muito individualizado, pois todos têm problemáticas diferentes. Temos dois alunos muito dependentes, o trabalho acaba por ser direcionado para a</p>

		estimulação sensorial. Duas alunas são mais autónomas, aí o trabalho acaba por ser desenvolvido através das rotinas diárias e a nível cognitivo (...).” (P.2)
--	--	---

## Perfil Educativo dos Alunos da UEAM

Tipo de trabalho desenvolvido com os alunos	Áreas trabalhadas com os alunos (áreas mais importantes a trabalhar)	<p>“Temos dois alunos que trabalham bastante a estimulação sensorial, investindo muito nessa área. Trabalhamos muito de perto com a nossa fisioterapeuta, por causa da postura, do trabalho em termos de <i>standing frame</i>, poie têm de estar uma hora de manhã e outra de tarde, numa determinada posição.” (P.1)</p> <p>“Temos as outras duas alunas, que trabalhamos muito as rotinas da vida diária (...) Tentamos desenvolver a área cognitiva, as contagens, uso de máquina de calcular e computador. Faz-se muito trabalho sensorial.” (P.1)</p> <p>“ Cada caso é um caso, no fundo, como já referi é um trabalho muito individualizado. Nas situações mais dependentes há um trabalho mais direcionando para a estimulação sensorial. Os alunos mais autónomos, trabalham no computador, fazem jogos, conseguem abrir uma página no word, gravar documentos. Depois a questão da alimentação, o saber pegar no tabuleiro, colocar nos talheres, a higiene dentária, o vestir e o despir, no caso de uma delas, que tem muitas dificuldades nesta área. Por exemplo uma delas tem bastantes dificuldades na motricidade fina, então trabalha-se muito esta área.” (P.2)</p>
	Áreas importantes para estas crianças	<p>“No início do ano temos sempre a preocupação aquando a elaboração do Currículo Específico Individual e definição os objetivos para os alunos, de perguntar aos encarregados de educação qual a área mais importante e aí definimos os objetivos a traçar para cada aluno.” (P.1)</p> <p>“ A área que eu acho que deve ser trabalhada com este tipo de alunos, apesar de serem todos diferentes e cada um ter a sua problemática é a socialização e o facto de eles estarem numa escola e haver a inclusão, a socialização é muito importante.” (P.2)</p>
	Diferenciação do ritmo de trabalho entre os alunos	<p>“Não, nem pensar, numa unidade não há o mesmo ritmo de trabalho. Às vezes até avançamos um passo, mas temos que por vezes recuar dois, dependendo de como os alunos estão. Temos que saber arranjar novas estratégias e metodologias.” (P.1)</p> <p>“ São todos diferentes.” (P.2)</p>
	Presença de mais autonomia ou dependência nos alunos	<p>“É evidente que temos mais alunos menos autónomos.” (P.1)</p> <p>“ É igual. Dois alunos são autónomos e dois não.” (P.2)</p>
	Dificuldades da unidade no trabalho com alunos menos autónomos	<p>“As unidades são para os meninos sem autonomia, mas em termos de ensino eu acho que há uma grande falha, pois a forma como o 3/2008 define os alunos para as salas com multideficiência até está correta, esta lei esqueceu-se que há uma grande gama de alunos que foram deixados de fora, pois nem se inserem numa sala regular, mas não são alunos</p>

		para as U.E.A.M., pois são alunos que têm só uma deficiência e onde é que esses miúdos se encaixam?” (P.1) “ Não... é por isso que existem uma unidade. A unidade só faz sentido com este tipo de alunos. O facto de estarem numa escola e termos auxiliares permitem que as coisas ficam mais fáceis.” (P.2)
--	--	--

### Avaliação da UEAM

Adequação dos serviços da unidade às características dos alunos	A unidade responde ao perfil de funcionalidade de cada aluno	“ (...) se for multideficiência, se for autismo, deficiente auditivo e visual dá resposta, mais ou menos resposta, depende de como as salas são montadas, que género de professores têm, que técnicos existem, que tipo de articulação a que se faz, para dar resposta mais adequada. Eu penso que tentam dar resposta, agora é assim... se é eficaz ou não é relativo, depende muito das salas e das problemáticas de cada aluno.” (P.1) “ No que concerne ao papel dos professores, auxiliares e técnicos eu acho que respondem. Muitas vezes o que impede de responder são as infra – estruturas, falta de material, equipamentos, enfim as condições físicas.” (P.2)
	Os recursos materiais são suficientes para trabalhar com alunos de autonomia reduzida	“ (...) pela minha acho que não tem. O grande problema é que se fez a passagem das salas de apoio permanente para as unidades de apoio à multideficiência, e esqueceram-se dos materiais (...). Estas salas deveriam estar mais apetrechadas, pois temos alunos com mais de uma deficiência associada, e o trabalho sensorial é bastante importante, que é onde existe a grande falha nestas unidades, pois todo o material é todo feito por nós ou utilizamos materiais dos nossos filhos (...)” (P.1) “ Não... mas eu só posso falar pela unidade que conheço... esta não tem. A sala é muito pequena, não podemos trabalhar com colchões dentro da sala, muito material é trazido por nós e feito por nós. As casas de banho são longe, falta de aquecimento...” (P.2)
	Os recursos humanos são suficientes para as necessidades dos alunos	“ (...) o grande problema são os horários insuficientes dos técnicos para trabalhar com os alunos, pois temos, de facto, fisioterapeutas, terapeutas de fala e terapeuta ocupacional, mas não tem horário para articular com os professores (...). Em termos de recursos humanos precisaríamos de mais uma funcionária para a hora do almoço (...). Em termos de contexto de sala de aula, era importante alargar o horário das terapias.” (P.1) “ Sim e não... sim, porque temos duas auxiliares, uma da parte da tarde e outra da parte da manhã. Não, porque em meados de maio vão-se embora e vamos ficar sem recursos humanos.” (P.2)
Adaptações /mudanças/ evolução	Quais as diferenças entre os antigos alunos e os alunos atuais	“ A única diferença é que os meninos têm todos problemas muito graves (...) e os outros para onde vão? Que tipo de resposta educativa terão os outros, pois neste momento as salas regulares não conseguem dar resposta a estes alunos...estes alunos que têm uma só deficiência,

		<p>possivelmente são mais graves do que os alunos multideficientes porque têm grandes problemas de comportamento... e que o ensino regular não consegue responder às necessidades dessas crianças.” (P.1)</p> <p>“ Como só conheço esta unidade e tenho pouca experiência ao nível das unidades não posso fazer essa ponte entre o antes e o agora.” (P.2)</p>
	Adaptações físicas para atender adequadamente as crianças com multideficiência	<p>“ Nada... as únicas alterações físicas somos nós que fazemos... colocamos um armário mais para a esquerda, um colchão para a direita, colocamos um mobile no Teto, fazemos mais uma caixinha e um tapete de estimulação sensorial (...).Deveria ter uma cozinha e um espaço onde eles deveriam descansar e relaxar e não temos... ” (P.1)</p> <p>“ Não tem condições, mas eu e a colega alteramos a sala sempre que é preciso para atender de forma adequada.” (P.2)</p>
	Evolução legislativa e da prática educativa das unidades	<p>“ Temos o 3/2008 que define muito bem qual é a população alvo a frequentar a unidade e quais são os objetivos que se pretendem atingir com a integração destes alunos numa unidade. É evidente que ao lermos o decreto 3/2008, na teoria ficamos muito contente, pois é uma legislação abrangente e inclusiva... mas no terreno é extremamente difícil colocar tudo isto a funcionar (...). (P.1)</p> <p>“A legislação alterou e com o 3/2008 apercebo-me que esta legislação há uma definição bem detalhada do público-alvo, coisa que anteriormente não havia e inclusive estão abrangidos os fatores de risco que não eram abrangidas no anterior decreto e também os objetivos são bastantes claros.” (P.2)</p>

### Dificuldades Encontradas na UEAM

Dificuldades sentidas no trabalho de uma Unidade	Dificuldades no trabalho de docente com crianças com multideficiência	<p>“ As minhas dificuldades é que sou extremamente ambiciosa, eu determino objetivos sempre muito altos para eles e, por vezes, chego ao final do ano um pouco frustrada (...). (P.1)</p> <p>“ Senti inicialmente, pois vinha de um serviço diferente e de uma faixa etária completamente diferente. Agora trabalho com crianças adolescentes e não com quatro e cinco anos...por isso senti dificuldades. Também, no início, encontrei algumas crianças com problemas de comportamento, por isso tive dificuldades em arranjar estratégias para colmatar com este tipo de comportamentos.” (P.2)</p>
--	---	---

### Conhecimento do Apoio Domiciliário

Nível de conhecimento sobre o apoio domiciliário	Preparação da unidade para receber alunos com dependência total	<p>“ A nossa unidade (...) sinceramente, não tem... mas tem um grupo de professores, um grupo de funcionários que são excelentes (...) portanto um dos alunos que usufrui de apoio domiciliário (...) estaria muito bem numa unidade, o outro não, pois exige bastantes cuidados paliativos.” (P.1)</p> <p>“ Não está esta unidade, e penso que mais nenhuma está. Por isso, é importante existir outro tipo de resposta para estas situações de crianças com mais dependência, pois exigem bastantes cuidados.” (P.2)</p>
--	---	--

	<p>Conhecimento de crianças que estejam a usufruir de apoio domiciliário</p>	<p>“ Tenho conhecimento de dois alunos que estão a usufruir de apoio domiciliário no nosso agrupamento. Sinceramente, eu não acho que o apoio domiciliário seja uma resposta inclusiva, mas um deles realmente era para estar em casa, devido ao seu estado de extrema dependência (...). A outra menina, como já tenho conhecimento do caso tinha toda a pertinência de estra numa unidade de multideficiência.” (P.1)</p> <p>“Sim, dois alunos.” (P.2)</p>
	<p>Opinião sobre o apoio domiciliário como resposta educativa</p>	<p>“ Eu penso que o nosso agrupamento é bastante inclusivo, porque independentemente de ter a U.E.A.M. do 1º Ciclo e a U.E.A.M. do 2º Ciclo, tem, o apoio domiciliário, que é mais uma resposta educativa para este tipo de alunos.” (P.1)</p> <p>“ Uma vez que não podem ir à escola, nem têm condições de estarem numa unidade, eu acho que sim, que devem usufruir de apoio domiciliário, em que há um professor que vai ajudar os pais a estimular os seus filhos e não só... muitas vezes o técnico vai a casa não só ajudar as crianças, mas também dar apoio à família. É muito importante este tipo de resposta.” (P.2)</p>

### Importância da Intervenção Precoce

	<p>Importância da intervenção precoce para as crianças</p>	<p>“Eu acho que a intervenção precoce é a primeira resposta educativa que as crianças devem ter, acho que é extremamente importante (...). É evidente que os meninos que tiveram intervenção precoce têm áreas mais trabalhadas em relação àqueles que nunca usufruíram.” (P.1)</p> <p>“ (...) sem dúvida muito importante (...) não havendo outro tipo de resposta a ida a casa ajudava não só a criança, mas também as famílias.” (P.2)</p>
<p>Importância do papel da intervenção precoce junto das crianças e das famílias</p>	<p>Importância da intervenção precoce para as famílias</p>	<p>“Mesmo para os pais este tipo de intervenção vai-lhes ajudar a saber lidar com os seus filhos com determinadas problemáticas, enfim, ansiedades, respostas... a meu ver acho que deveria haver mais serviços da intervenção precoce, pois acho que existem pouco. Na minha opinião este serviço deve ser desenvolvido em contexto familiar, para este tipo de crianças com múltiplas dificuldades (...). Eu acho que é extremamente importante, pois sentem-se mais apoiadas para depois no dia-a-dia conseguirem dar uma resposta mais eficaz para com os seus filhos.” (P.1)</p> <p>“ Eu muitas vezes deparei-me com situações em que não trabalhava com as crianças mas sim com as famílias, pois estas tinham bastantes dificuldades e o principal objetivo era resolver os problemas no seio das famílias para estas atuarem de uma forma mais eficaz nos seus filhos.” (P.2)</p> <p>“ (...) é bastante importante, porque a maior parte destas famílias não sabem estimular os seus filhos porque nunca ninguém as ensinou. É importante que vá um técnico ensinar a família a trabalhar com os seus filhos.” (P.2)</p>

	<p>Importância para a diminuição de problemas e de fatores de risco nas famílias</p>	<p>“Eu acho que diminui, pelo menos há alguma proteção para essas crianças quando têm a intervenção precoce no seio familiar. Quando são famílias de risco é evidente são famílias não estruturadas, que podem colocar a vida da criança em risco, então os serviços de intervenção precoce ao intervir no seio familiar conseguem detetar problemas que num gabinete ou numa instituição não conseguem detetar.” (P.1)</p> <p>“ Sim diminui, sem dúvida e de todas as situações que tive diminuíram os fatores de risco.” (P.2)</p>
--	--	--

### Perspetivas para o Futuro

<p>Perspetivas para o futuro nas UEAM</p>	<p>Qual o futuro nas UEAM</p>	<p>“ Primeiramente o número de alunos por turma tem que descer para dar resposta aos alunos que não são abrangidos para uma sala de multideficiência, pois esta questão está a preocupar-me bastante (...). Relativamente às U.E.A.M. têm que estar inseridas numa escola pública e tem que ter um trabalho em pareceria com a escola, com salas apetrechadas, com material adequado e acima de tudo professores capazes de fazer a inclusão. Os professores de uma unidade tem que ter perfil e ser consciente e não ver uma unidade como uma resposta profissional (...)” (P.1)</p> <p>“ Não sei... é uma incógnita... agora as unidades só podem responder a meninos que têm duas ou mais deficiências... será que vai diminuir? Não sei...” (P.2)</p>
---	-------------------------------	---

## Grelha de Análise à Subcoordenadora de Educação Especial

### Conhecimento da Resposta Educativa e Experiência no Apoio Domiciliário

Conhecimento sobre o apoio domiciliário	Conhecimento de crianças no apoio domiciliário durante o percurso profissional	“ (...) aqui no agrupamento tenho conhecimento de dois alunos que usufruem de apoio domiciliário.” “ Não tenho conhecimento de nenhum agrupamento que tenha apoio domiciliário que tenha este tipo de apoio a crianças com NEE, com deficiências profundas...”
Experiência no apoio domiciliário	Já trabalhou no apoio domiciliário	“ Trabalhei na Intervenção precoce, pois íamos a casa trabalhar...”

### Trabalho Desenvolvido no Apoio Domiciliário

Caracterização do tipo de trabalho	Áreas mais trabalhadas com os alunos	“ A área que mais se trabalha é a estimulação sensorial, lógico... depois há a parte motora, que é bastante importante e também a comunicação (...)”
	Áreas mais importantes para estas crianças	“ (...) é a área sensorial.”
	Importância do apoio domiciliário para os alunos e famílias	“ Este trabalho com os alunos é muito importante (...) e o facto de irmos a casa é bom para os pais, para conversarem, tirar dúvidas, muitas vezes eles precisam de desabafar e nós, profissionais, por vezes somos confidentes naquele momento, e os pais acabam por se abrirem (...) e até inclusive, na hora do apoio, de poderem deixar os seus filhos naquela hora para fazerem algo que não podem fazer quando estão sozinhas com os seus filhos.”

### Importância da Intervenção Precoce

Importância do papel da intervenção precoce junto das crianças e das famílias	Importância da intervenção precoce para as crianças	“ Intervenção Precoce é muito importante, pois quanto mais cedo intervirmos com uma criança, conseguimos trabalhar mais e melhor algumas áreas (...)”
	Importância da intervenção precoce para as famílias	“A intervenção precoce serve para trabalhar com as famílias, falando da minha experiência, nós vamos a casa trabalhar com a criança, mas também trabalhar com as famílias para as ajudar. (...) A intervenção precoce permite às famílias estarem disponíveis e conscientes para o apoio e acompanhamento dos filhos. As famílias que nunca tiveram intervenção precoce, na minha opinião, estão muito menos disponíveis, estão à espera que lhes resolvam os problemas (...) As famílias que usufruem de intervenção precoce estão preparadas para enfrentar e motivadas para ajudarem os seus filhos e serem elas próprias a tomarem decisões.”

	<p>Importância para a diminuição de problemas e de fatores de risco nas famílias</p>	<p>“ Diminuem, porque torna as famílias mais pro - ativas e ensinam a serem elas os decisores, pois um dos objetivos da intervenção precoce é respeitar as opiniões e fazê-las com que sejam capazes de procurar respostas (...)”</p>
--	--	---

### Relação Escola-UEAM-Apoio Domiciliário

<p>Motivos que conduzem ao apoio domiciliário</p>	<p>Porque o agrupamento tem o apoio domiciliário como resposta educativa</p>	<p>“A área das necessidades educativas especiais é tão larga, tão vasta e tão individualizada e o que se tem que se fazer é responder de forma também individualizada atendendo às necessidades dos alunos, que vão surgindo. O objetivo é que todas as crianças venham para a escola ou para as unidades, pois estão inseridos num contexto escolar e socializam com os pares... mas, também, temos que pensar que uma inclusão não se faz de uma forma linear, portanto a inclusão faz-se em pirâmide, consoante a gravidade da problemática dos alunos.”</p>
	<p>Existência anterior desta resposta no agrupamento</p>	<p>“ Não, com este tipo de problemática não.”</p>
	<p>O que conduz à troca da UEAM pelo apoio domiciliário</p>	<p>“ (...) ela fazia pneumonias, pois não podia haver muitas diferenças de temperatura, porque os choques de temperatura fazia com que ela adoecesse e obrigasse a ficar em casa muitas vezes doente... também fazia muitas convulsões e a escola realmente não tem as melhores condições para estes alunos... isto é uma realidade.</p>
<p>Posição do agrupamento relativamente ao apoio domiciliário</p>	<p>Posição positiva do agrupamento a este tipo de resposta educativa</p>	<p>“ Acho que sim, acho que nós temos que procurar respostas e diversificá-las, sempre com um objetivo: para alunos com necessidades especiais é importante responder da forma mais adequada possível ao seu processo de ensino e aprendizagem (...). Neste sentido, o agrupamento atende de forma positiva para este tipo de alunos.”</p>
	<p>Preocupação com as famílias que usufruem de apoio domiciliário</p>	<p>“ Sim preocupa-se, por exemplo quando há a inspeção no agrupamento, as famílias do apoio domiciliário são chamadas uma vez que é uma resposta, de certa forma, inovadora ao nível da educação especial. Quando há pedido de material específico, quanto às tecnologias de apoio e são chamados, também para reuniões.”</p>
<p>Opinião sobre as UEAM</p>	<p>Condições físicas das UEAM para receber alunos com extrema dependência</p>	<p>“ Não... não tem... para isso tinha que haver um serviço ambulatório... realmente estes miúdos com problemáticas tão severas, com tantos cuidados de enfermagem, muitas vezes os ambientes com muita estimulação pode ser prejudicial e isso tem que ser percebido... e eles precisam de estar em contextos mais sossegados (...). Na minha opinião, sinceramente, as unidades não estão preparadas para ter alunos com dependência total de um adulto, para isso teria que haver camas e as escolas não estão preparadas para isso (...)”</p>

## Avaliação do Apoio Domiciliário

Opinião sobre o apoio domiciliário	Como avalia o apoio domiciliário	“ Sim esta resposta é muito importante, porque permite às famílias terem uma resposta, um apoio, uma ajuda mais especializada em contexto domiciliário.”
	Valorização do apoio domiciliário nos outros agrupamentos como resposta a crianças que não podem frequentar a escola	“ Acho que sim, acho que este tipo de resposta deveria ser alargado a outros agrupamentos, há meninos que estão em casa que não têm nenhum tipo de resposta, nem são abrangidos pelo decreto – lei 3/2008 e essas crianças têm os mesmos direitos.”
	Trabalho importante para as cuidadoras	“ Eu costumo dizer que estas crianças são os apêndices das mães, pois estas não as largam para nada, preocupando-se sempre com os seus filhos, e muitas vezes deixam de ter vida própria.”

## Equipamentos Adaptados às Atividades Pedagógicas

Existência de equipamentos adaptados	Ajuda do agrupamento para materiais adaptados	“ Tem tentado... pelo menos tem estado mais disponível, há uns tempos atrás havia mais dificuldade por ainda não se perceber o que é o trabalho domiciliário... neste momento acho que está a ser ultrapassado, pois chegou-se à conclusão que os professores que desenvolvem o apoio domiciliário podem ir buscar materiais às unidades do agrupamento ou solicitar outro tipo de material específico (...). Até há verba da unidade que é canalizada para o apoio no domicílio. Quando é para pedir material novo os professores das unidades fazem a lista em conjunto com o professor que está no apoio domiciliário.”
--------------------------------------	---	--

**Anexo V – Escala de Sobrecarga de Zarit**

---

### *Escala de Zarit*

Questionário de sobrecarga do cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview).

**Instruções:** Questionário para avaliar a sobrecarga física, emocional e social do principal cuidador/cuidadora de uma criança com dependência total de um adulto em contexto domiciliar.

Por favor, assinale, para cada pergunta que melhor indica a frequência com que se sente dessa forma ou tem esses pensamentos ( “nunca”, “raramente”, “algumas vezes”, “bastantes vezes” e “quase sempre”). Não existem respostas certas ou erradas, só interessa o que melhor se aplica a si próprio(a).

Muito obrigada pela colaboração.

#### **1. Sente que o seu familiar lhe pede mais ajuda do que aquela que precisa?**

<input type="checkbox"/>	Nunca	<input type="checkbox"/>	Raramente	<input type="checkbox"/>	Algumas vezes	<input type="checkbox"/>	Bastantes vezes	<input type="checkbox"/>	Quase sempre
--------------------------	-------	--------------------------	-----------	--------------------------	---------------	--------------------------	-----------------	--------------------------	--------------

#### **2. Sente que devido ao tempo que passa com o seu familiar não dispõe de tempo para si próprio(a)?**

<input type="checkbox"/>	Nunca	<input type="checkbox"/>	Raramente	<input type="checkbox"/>	Algumas vezes	<input type="checkbox"/>	Bastantes vezes	<input type="checkbox"/>	Quase sempre
--------------------------	-------	--------------------------	-----------	--------------------------	---------------	--------------------------	-----------------	--------------------------	--------------

#### **3. Sente-se enervado quando tenta conciliar os cuidados ao seu familiar com outras tarefas relacionadas com a sua família ou com a profissão?**

<input type="checkbox"/>	Nunca	<input type="checkbox"/>	Raramente	<input type="checkbox"/>	Algumas vezes	<input type="checkbox"/>	Bastantes vezes	<input type="checkbox"/>	Quase sempre
--------------------------	-------	--------------------------	-----------	--------------------------	---------------	--------------------------	-----------------	--------------------------	--------------

#### **4. Sente-se incomodado(a) pelo modo como o seu familiar se comporta?**

<input type="checkbox"/>	Nunca	<input type="checkbox"/>	Raramente	<input type="checkbox"/>	Algumas vezes	<input type="checkbox"/>	Bastantes vezes	<input type="checkbox"/>	Quase sempre
--------------------------	-------	--------------------------	-----------	--------------------------	---------------	--------------------------	-----------------	--------------------------	--------------

**5. Sente-se irritado quando está com o seu familiar?**

	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Bastantes vezes		Quase sempre
--	-------	--	-----------	--	---------------	--	-----------------	--	--------------

**6. Sente que familiar afeta as suas relações com outros membros da família ou amigos, de forma negativa?**

	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Bastantes vezes		Quase sempre
--	-------	--	-----------	--	---------------	--	-----------------	--	--------------

**7. Tem receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro?**

	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Bastantes vezes		Quase sempre
--	-------	--	-----------	--	---------------	--	-----------------	--	--------------

**8. Sente que o seu familiar está dependente de si?**

	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Bastantes vezes		Quase sempre
--	-------	--	-----------	--	---------------	--	-----------------	--	--------------

**9. Sente-se constrangido quando está ao pé do seu familiar?**

	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Bastantes vezes		Quase sempre
--	-------	--	-----------	--	---------------	--	-----------------	--	--------------

**10. Sente que a sua saúde está a sofrer por causa do seu envolvimento com o seu familiar?**

	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Bastantes vezes		Quase sempre
--	-------	--	-----------	--	---------------	--	-----------------	--	--------------

**11. Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar?**

	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Bastantes vezes		Quase sempre
--	-------	--	-----------	--	---------------	--	-----------------	--	--------------

**12. Sente que a sua vida social foi afetada pelo facto de estar a cuidar do seu familiar?**

	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Bastantes vezes		Quase sempre
--	-------	--	-----------	--	---------------	--	-----------------	--	--------------

**13. Sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua casa por causa do seu familiar?**

	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Bastantes vezes		Quase sempre
--	-------	--	-----------	--	---------------	--	-----------------	--	--------------

**14. Sente que o seu familiar parece esperar que cuide dele(a) como se fosse a única pessoa de quem ele pode depender?**

	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Bastantes vezes		Quase sempre
--	-------	--	-----------	--	---------------	--	-----------------	--	--------------

**15. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas?**

	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Bastantes vezes		Quase sempre
--	-------	--	-----------	--	---------------	--	-----------------	--	--------------

**16. Sente que não pode continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo?**

	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Bastantes vezes		Quase sempre
--	-------	--	-----------	--	------------------	--	--------------------	--	-----------------

**17. Sente que tem perdido o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?**

	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Bastantes vezes		Quase sempre
--	-------	--	-----------	--	------------------	--	--------------------	--	-----------------

**18. Gostaria de poder transferir o trabalho que tem para outro familiar?**

	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Bastantes vezes		Quase sempre
--	-------	--	-----------	--	------------------	--	--------------------	--	-----------------

**19. Sente-se inseguro sobre o que fazer quanto ao seu familiar?**

	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Bastantes vezes		Quase sempre
--	-------	--	-----------	--	------------------	--	--------------------	--	-----------------

**20. Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?**

	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Bastantes vezes		Quase sempre
--	-------	--	-----------	--	------------------	--	--------------------	--	-----------------

**21. Sente que poderia cuidar melhor do seu familiar?**

	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Bastantes vezes		Quase sempre
--	-------	--	-----------	--	------------------	--	--------------------	--	-----------------

**Avaliação da sobrecarga do cuidador:**

<b>Score</b>	<b>Sobrecarga</b>
Menor ou igual a 21	Ausência de sobrecarga
Entre 21 e 40	Sobrecarga moderada
Entre 41 e 60	Sobrecarga moderada e severa
Maior ou igual a 61	Sobrecarga severa