

Hoje e Amanhã com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental num lar de idosos de uma IPSS

Estela Mariza Antunes Nunes Martins

Trabalho Projeto apresentado ao Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, realizada sob a orientação científica do professor doutor Ernesto Candeias Martins, Professor adjunto da Unidade Técnico Científica de Ciências Sociais e Humanas da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

DECLARAÇÃO

Nome: Estela Mariza Antunes nunes Martins

Título do trabalho: "Hoje e Amanhã com DID num lar de idosos de uma IPSS"

Orientador: Professor Doutor Ernesto Candeias Martins

Ano de conclusão: 2013

Designação do Mestrado: Educação Especial Domínio Cognitivo e Motor

1. É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTES TRABALHOS APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE;

Instituto Politécnico de Castelo Branco, ___/___/_____

Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

A todas as pessoas que amo, em especial ao marido e filha, pelo afecto e dedicação incondicional, bem como pela vossa compreensão pelo tempo que deixei de estar com vocês.

À minha querida amiga Sara pelas suas palavras de incentivo e apoio.

Aos utentes do Lar e seus funcionários, pelo carinho demonstrado.

Ao Prof. Doutor Ernesto Candeias Martins, pela sua sábia orientação.

RESUMO

O acesso a uma resposta social adequada é bastante condicionada a indivíduos com Dificuldade Intelectual e desenvolvimental (DID) em idade adulta, a falta de políticas públicas específicas para essa população agrava ainda mais um quadro já bastante difícil. As iniciativas existentes no nosso país ainda são poucas, isoladas e muito recentes. Como consequência também as valências de lar de idosos de Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) se têm confrontado com este público uma vez que as respostas sociais existentes não são em número suficiente, para abarcar toda esta população com DID. É neste sentido que nos propusemos a realizar este estudo, que tem como objetivo geral conhecer como é a inclusão de indivíduos com DID, em valência de lar de uma IPSS, mais precisamente de um indivíduo do sexo feminino, com quarenta e dois anos e que apresenta um quadro de microcefalia associada (DID) intitulado de “Existe inclusão de indivíduos com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais na valência de Lar de idosos, de uma Instituição Particular de Solidariedade Social. São entrevistadas algumas funcionárias da IPSS, quatro do quadro técnico existente, e três entrevistadas do pessoal auxiliar que atendem o nosso sujeito em estudo, bem como o irmão e um utente próximo. Numa fase posterior à realização das entrevistas fez-se a respetiva análise de conteúdo e o tratamento dos dados. O que nos permitiu concluir que existe ainda muito trabalho que pode ser desenvolvido, assente na ideia de que “o processo de aprendizagem do conhecimento nunca está acabado, e pode enriquecer-se com qualquer experiência” (DELORS, 1998, p. 93). Com base nesta visão de educação possível ao longo da vida, propusemos um plano de intervenção educativo que visa desenvolver as capacidades destes indivíduos com DID, para que de facto pudessem ser utentes participativos e” incluídos” na própria instituição. Porque como foi possível constatar, lidar com um indivíduo diferente é muito mais que desenvolver um trabalho, é também mudar de atitude, é vê-lo não apenas na sua diferença, pois, subjacente à óptica do indivíduo diferente, existe um conceito de indivíduo, com direitos e deveres.

Palavras-chave

DID, acessibilidades, lar de idosos, inclusão social, plano de Intervenção em educação especial

ABSTRACT

The access to an adequate social response is very conditioned when it comes to individuals with Development and Intellectual Disabilities (DID) in their adulthood. The lack of specific public policies for this population worsens an already difficult framework. The initiatives which can be found in our country are few, isolated and very recent. As a consequence, the retirement facilities of the (IPSS) - Private Institutions of Social Solidarity - have also been confronted with this reality since all the existent social responses are not enough to embrace all the DID population. This is the reason why we wanted to make the following work, which as main objective intends to understand the inclusion of DID individuals in retirement homes of IPSS, more precisely the case of a female individual of forty two years old with a clinical state of microcephaly associated (DID). The following work is thus entitled "Is there inclusion of individuals with Development and Intellectual Difficulties in retirement homes of Social Solidarity Institutions?" Some workers of the IPSS are interviewed, 4 from the existing technical staff and 3 from the auxiliary staff which attend to the subject being studied. The subject's brother and a user close to the subject are also interviewed. After the interviews, content analysis and data processing occurred. This led us to conclude that there is still much work that can be developed, supported in the idea that "the learning process never ends, and can be enriched by any experience" (DELORS, 1998, p.93). Based on this vision of lifelong learning, we propose an educational intervention plan which aims at developing the skills of DID individuals so that they can actually be participating and "included" users in the institution. All this because it was possible to realize that dealing with a different individual is much more than accomplishing work, it relates to changing conceptions and it concerns embracing the individual not only in its difference, because underlying the different individual there is an individual with rights and duties.

Keywords

DID, accessibilities, retirement homes, social inclusion, Intervention Plan in Special Education

LISTA DE ABREVIATURAS

AE - Apoios Educativos

AIPPD- Ano Internacional das Pessoas Portadoras de Deficiência

CIF- Classificação internacional de Funcionalidade

CDC- Convenção dos Direitos da Criança

CNOD -A Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes

DID- Dificuldade intelectual e Desenvolvimental

DL - Decreto-lei

EPT - Escola Para Todos

EFD- Fórum Europeu da deficiência

IPSS - Instituição Particular de Solidariedade Social

LBSE - Lei de Bases do Sistema Educativo

MMRP - Meio Menos Restritivo Possível

NEE - Necessidades Educativas Especiais

PE - Programa Educativo

PEI - Plano Educativo Individual

REI- Regular Education Initiative

ONGs- Organização não governamentais

ONU - Organização das Nações Unidas

ÍNDICE GERAL

AGRADECIMENTOS	iii
RESUMO	iv
ABSTRACT	v
LISTA DE ABREVIATURAS	vi
ÍNDICE GERAL	vii
INDICE DE QUADROS	ix
CAPÍTULO I- <i>Enquadramento Teórico</i>	5
1.1 Perspetiva histórica da educação inclusiva	6
1.2 Aspetos fulcrais da Educação Inclusiva	10
1.3 Evolução legislativa em Portugal	15
CAPÍTULO II: A Microcefalia associada de Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental	23
2.1 A Microcefalia associada de Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental	24
2.1.1 Conceito de Microcefalia Oligofrénica	24
2.1.2 Incidência e etiologia da microcefalia	25
2.2 Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental	25
2.3 Inclusão social de indivíduos com DID	29
CAPÍTULO III- <i>Metodologia Empírica</i>	43
3.1 Metodologia Empírica	44
3.2 Técnica de Recolha de Dados: Instrumentos	46
3.2.1 Fontes Documentais	46
3.2.2 A Entrevista	47
3.3.1 Caracterização da Instituição	52
3.3.2 Caracterização diagnóstica do sujeito	53
3.3.3 Institucionalização da Rosita	55
3.4 Recolha de Dados	55
CAPÍTULO IV: Análise e Interpretação dos Dados	59

4.1 Análise e Discussão dos Resultados	60
4.1.1 Caracterização da Rosita	61
4.1.2 Conhecimento dos entrevistados sobre DID	65
4.1.3 Barreiras Arquitetônicas	66
4.1.4 Respostas da XPTO aos indivíduos com DID	67
4.1.5 Existência de quadro técnico para trabalhar com DID	69
4.1.6 Medidas tomadas para a inclusão da Rosita	70
4.1.7 Opinião sobre possíveis medidas para uma XPTO inclusiva, apta a receber indivíduos com DID.	71
4.1.8 Outros dados relevantes	72
CAPÍTULO V: Plano Educativo de Intervenção para a Rosita	75
5.1 Proposta de intervenção para a Rosita	76
5.2 Nível de intervenção	76
5.3 Execução e operacionalização	78
5.4 Estratégias Pedagógicas	79
CAPÍTULO VI: Conclusões, Limitações e Recomendações	81
6.1 CONCLUSÕES	82
6.2 Limitações do Estudo	86
6.3 Recomendações Prospetivas	86
Referências Bibliográficas	89
ANEXOS	93
ANEXO A - Caracterização dos Entrevistados	95
ANEXO B- Grelhas de análise de conteúdo	99
Grelhas de Análise de Conteúdo	101
ANEXO C- Guiões das Entrevistas	105
ANEXO D- Autorizações	115
ANEXO E - Identificação e relatório médico	121
ANEXO F- Termos de consentimento das entrevistas	123

INDICE DE QUADROS

Quadro nº1 Breve caracterização dos profissionais	50
Quadro nº2 História e Percurso de Vida	98
Quadro nº3 Aferir se existe quadro técnico habilitado	101
Quadro nº4 Conhecimento sobre Indivíduos com DID	101
Quadro nº5 - A XPTO está preparada para receber indivíduos com DID	102
Quadro nº6- Medidas Inclusivas adotadas pela XPTO	103
Quadro nº7 Medidas que tornem a XPTO inclusiva	104

INTRODUÇÃO

Em virtude das circunstâncias da vida, a deficiência” tornou-se numa palavra muito familiar e usual, para nós, e conseqüentemente a contenda contra a crença descabida de que estes indivíduos são incapazes muito por falta de informação, inúmeras pesquisas mostram que é significativa a falta de informação e preparação da maioria das famílias para lidar com o seu familiar “deficiente mental”. O que se tem verificado é que essas pessoas continuam a ser tratadas como incapazes de aprender e de agir de maneira autónoma no dia-a-dia. Com efeito, este tipo de atitude desculpabiliza a sociedade e conduz a inércia social, ao conformismo e ao comodismo, onde muitas vezes apenas se focaliza a atenção para a deficiência em detrimento da essência humana (Souza,2008). As necessidades do individuo devem ser definidas através de avaliações clinicas e educacionais, mas, nunca em função de um diagnóstico fechado, que rotula a pessoa.

Durante os últimos anos, as sociedades tentaram reunir esforços no sentido de desenvolverem ações que combatam a exclusão social, e caminhar para a Inclusão. Para que exista inclusão, toda a comunidade e instituições têm que trabalhar em conjunto articulando-se em torno de um só objetivo. Educação inclusiva é a organização de um sistema educativo e de respostas praticas que respondem às diferenças entre os alunos, minimizando ao máximo os riscos de exclusão (Rodrigues,2011).

Lidar com um individuo diferente é muito mais que desenvolver um trabalho é também mudar de concepções, é vê-lo não apenas na sua diferença, pois, subjacente à óptica do individuo diferente, existe um conceito de individuo, de inteligência, de aprendizagem, de capacidade e funcionalidade. A inclusão é uma visão, uma estrada a ser viajada, mas uma estrada sem fim, com todos os tipos de barreiras e obstáculos alguns dos quais estão nas nossas mentes e nos nossos corações (Mittler, 2003).

Devemos nomear as diversas barreiras atitudinais corporificadas na escola e na sociedade como um todo, a fim de fazer entender que a inclusão deve ser um objectivo de cada um de nós. É necessário que cada um de nós inicie uma transformação individual. A inclusão só será concretizada de forma eficaz quando cada um de nós reconhecer as nossas barreiras e procurar minimizá-las, erradicá-las.

O acesso à uma resposta social adequada é bastante condicionada nesta faixa etária, pois a falta de políticas públicas específicas para essa população agrava ainda mais um quadro já bastante difícil. As iniciativas existentes no nosso país ainda são poucas, isoladas e muito recentes. Como consequência também as valências de lar de idosos de Instituições Particulares de Solidariedade Social se têm confrontado com este público uma vez que as respostas sociais existentes não são em número suficiente, para abarcar toda esta população com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental. É neste sentido que nos propusemos a realizar este estudo, que

tem como título “Existe inclusão de indivíduos com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais na valência de Lar de idosos, de uma Instituição Particular de Solidariedade Social?”, de uma jovem do sexo feminino, com quarenta e dois anos e que apresenta um quadro de microcefalia associada de Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID). Durante todo o estudo o indivíduo será tratado pelo nome fictício de Rosita, e à Instituição que a recebeu atribuímos-lhe o nome fictício de XPTO.

O presente estudo tem como objetivo geral conhecer como é a inclusão de um indivíduo adulto, com microcefalia associada de dificuldade intelectual e desenvolvimental em valência de lar de uma Instituição Particular de Solidariedade Social. Respondendo à questão do problema: Existe inclusão de indivíduos com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais na valência de Lar de idosos, de uma Instituição Particular de Solidariedade Social?”. Bem como sensibilizar o quadro técnico existente, animadora sociocultural e técnicas de serviço Social, para a necessidade de investir numa política ativa de formação, que possa garantir aos utentes uma educação para “Todos” ao longo da vida ou seja o processo de aprendizagem não é estanque mas sim contínuo e possível também neste contexto de lar de idosos, pois “o processo de aprendizagem do conhecimento nunca está acabado, e pode enriquecer-se com qualquer experiência” (DELORS, 1998, p. 93). Assente neste pilar de aprendizagem “ aprender a conhecer”, visto como um passaporte para a educação permanente “na medida em que fornece o gosto e as bases para a aprendizagem ao longo de toda a vida. Com base nesta ideia de que a educação é um processo contínuo, propusemos a aplicação de um plano de intervenção educativo, que visa desenvolver as capacidades destes indivíduos com DID, que muitas vezes, apenas estão integrados na XPTO, sem lhes dar condições para que de fato pudessem ser utentes participativos e” incluídos”. O estudo procura responder às seguintes questões: A valência de Lar de idosos de uma IPSS está preparada para receber indivíduos com DID? Quais as medidas adoptadas pela XPTO para a inclusão de indivíduos com DID? Que medidas podem ser tomadas para uma verdadeira inclusão destes sujeitos na XPTO, na opinião dos técnicos? Com os objetivos do estudo propomo-nos a identificar barreiras arquitectónicas na XPTO; Aferir se existe um quadro técnico habilitado para trabalhar com indivíduos com DID; Identificar as medidas tomadas pela XPTO para a inclusão da Rosita.

Para a concretização dos nossos objetivos iremos realizar entrevistas semiestruturadas às participantes do estudo, nomeadamente à directora da XPTO, a animadora sociocultural, à auxiliar de lar, às duas ajudantes de lar, a técnica de Serviço Social, responsável pelo lar de idosos, e a uma técnica de Serviço Social que no ano anterior coadjuvou a animadora sociocultural, a um utente muito próximo da Rosita, e ao seu irmão que lhe atribuímos o nome fictício de Garcia. A todos os participantes serão atribuídos nomes fictícios, garantindo o seu anonimato e a confidencialidade das declarações.

Relativamente aos contributos e valorização deste estudo, aponta-se a forte motivação pessoal como motor impulsionador, que surge pelo facto de existir um interesse acrescido pelo futuro incerto e pouco pensado para estas pessoas. O apelido de “jovens” parece ser eterno, muito embora grande parte das patologias associadas com DID ter como característica envelhecimento precoce e dependência excessiva. Deste modo, surgiram-nos sérias questões relativamente ao seu futuro, pois ao observarmos a terminologia das instituições existentes,

deparamo-nos com o facto que a maioria se destina a jovens, onde as respostas institucionais foram pensadas e implementadas.

A realização desta investigação é também pertinente pela escassez de investigações sobre a forma como se poderá garantir o direito à educação para todos, como processo contínuo e ao longo da vida, com a população com DID em idade adulta, a residir em lar de idosos. Citando Rosa (2004.p.9), pode afirmar-se que o tema do envelhecimento da pessoa com DID constitui uma temática pouco estudada. “ (...) *este tema da problemática da pessoa portadora de Dificuldades intelectual e desenvolvi mental, deveria ser obrigatoriamente introduzido em estudos e investigações a realizar pelas universidades. Tem-se estudado exaustivamente as crianças, os jovens e os adultos, mas esta nova “realidade emergente” ainda está a dar os seus primeiros passos ao nível da investigação*”. Envelhecer é um processo contínuo que se inicia com a concepção do indivíduo e se encerra com a sua morte. Velhice e terceira idade, são termos que caracterizam um período natural da vida das pessoas e requerem atenção redobrada, quer ao nível da mudança de atitudes, quer ao nível da intervenção social, no acompanhamento e apoio social, na manutenção física e cuidados de saúde da pessoa com idade avançada (Fortuna, 2004). Na opinião de Edgilson Tavares da APAE de São Paulo, as pessoas idosas com deficiência mental vivem uma “exclusão em dobro”, pois são discriminadas por serem deficientes e idosas (www.apaeriopreto.org.br). A importância deste estudo prende-se com a visão distorcida sobre a qual é vista a pessoa com DID, pois estes indivíduos têm tido uma conotação negativa, e têm, desde sempre convivido com a confusão entre o que realmente são, pessoas humanas, e o que os outros pensam que eles são "deficientes". Esta confusão deve-se à segregação social construída historicamente à volta da deficiência como sinónimo de doença, dependência, indivíduos sem valor, etc. Esta visão sobre este público veio criar a crença descabida de que são incapazes.” *Com efeito não é a distinção física ou sensorial que determina a humanização ou desumanização do homem. As suas limitações ou ilimitações são determinante social e historicamente.* “(Bianchetti e Freire,2004,p.66).

As necessidades do individuo não devem ser definidas em função de um diagnóstico fechado, que rotula a pessoa, mas sim de uma análise as suas capacidades e necessidades tendo em conta o desenvolvimento das suas competências sociais, da sua autonomia, garantindo-lhe os seus direitos como cidadão que é. Assim sendo é necessária uma intervenção adequada ao individuo em estudo, como um plano de intervenção educativo que deverá focar-se no desenvolvimento de competências, através do treino de aptidões sociais (TAS) e das actividades da vida diária (AVD`S) procurando a promoção das capacidades no ambiente familiar e na comunidade. Irá ser operacionalizado através do treino de competências sociais, avaliar os cuidados de higiene. Bem como desenvolver estratégias orientadas para a manutenção da rede de apoio social.

O presente trabalho encontra-se estruturado em capítulos, articulados entre si e desenvolvidas da seguinte forma:

No capítulo I encontra-se apresentado o resultado da revisão da literatura considerada relevante para definir um quadro teórico abrangente para o presente estudo. Nesse sentido, são

teoricamente fundamentados os seguintes tópicos e conceitos associados à problemática de investigação: A inclusão; Perspetiva histórica da inclusão; Evolução legislativa em Portugal; Aspectos fulcrais da inclusão;

CAPÍTULO II - Neste capítulo abordar-se-á o conceito de Microcefalia, a Incidência e a Etiologia da Microcefalia, as Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (DID); a Inclusão Social de indivíduos com DID;

CAPÍTULO III - Neste capítulo apresentaremos a Metodologia Empírica, onde iremos referir o Problema, as questões de investigação e definimos os objetivos do estudo. Neste capítulo fazemos ainda uma descrição da metodologia utilizada ao longo do estudo, com o intuito de caracterizar o tipo de estudo utilizado - Estudo de Caso, a técnica de recolha de dados - instrumentos (Fontes documentais e entrevista), o sujeito de estudo e a recolha de dados.

São apresentados os resultados da nossa investigação CAPÍTULO IV, a análise e tratamento dos dados recolhidos através das entrevistas realizadas.

O CAPÍTULO V - Uma Proposta de Intervenção Educativa na Dificuldade intelectual e Desenvolvimental, para o individuo em estudo, incidindo nas áreas mais fracas.

As considerações finais, serão apresentadas neste CAPÍTULO VI - tal como as conclusões do nosso estudo, e é aí que respondemos às nossas questões de investigação.

Referimos, ainda, as limitações do nosso estudo e algumas recomendações.

Por fim apresentamos as referências bibliográficas consultadas para a realização deste trabalho, seguidas dos anexos, nomeadamente a transcrição integral de todas as entrevistas realizadas e utilizadas para a realização deste estudo, os respetivos guiões de entrevista e os relatórios existentes da Rosita.

Tal como já foi referido anteriormente existe muito a fazer e bastante feito, mas falta o mais importante, colocar na prática tudo o que já foi escrito e assinado. “A plena inclusão, como bem-estar adequado para todos, num determinado contexto social, implica sem dúvida, proteção social, mas exige cidadania. “ (Rodrigues, 2011, p.160.) Pretende-se alertar esta instituição para a reflexão sobre a sua prática, para a utilização de uma política de atendimento de qualidade, não só ao nível da proteção social mas também da cidadania, quer para a população idosa quer para os indivíduos com DID. Encarando a educação como instrumento de coesão social, fator de realização pessoal, de inclusão social, fundamental para a cidadania ativa e fator de empregabilidade/adaptabilidade. Deste modo, a aprendizagem ao longo da vida é definida como “toda a atividade de aprendizagem em qualquer momento da vida, com o objetivo de melhorar os conhecimentos, as aptidões e competências, no quadro de uma perspectiva pessoal, cívica, social e/ou relacionada com o emprego.” (COMISSÃO DAS COMUNIDADES EUROPEIAS, 2001, p. 10). Bem como garantir esse direito à educação, àqueles que não tiveram a oportunidade de aprender ou não têm acesso à escola num mundo em constante transformação.

CAPÍTULO I-*Enquadramento Teórico*

1.1 Perspetiva histórica da educação inclusiva

Através da evolução histórica da Educação Especial verificamos que a forma como a sociedade encara a presença das pessoas com deficiência está intimamente ligado a factores sociais, económicos e culturais que são subjacentes a cada época.

Desde serem abandonadas nas florestas de Atenas ou exterminadas nos desfiladeiros espartanos, época clássica, a serem alvo de receios, medos e superstições na Idade Média, até serem tratadas como loucas e internadas em orfanatos, manicómios, prisões e outro tipo de instituições estatais. Nos séculos XVII e XVIII, várias foram as soluções encontradas pela sociedade para dar resposta à situação destes indivíduos. No entanto, todas estas medidas consistiam em retirá-los para ambientes isolados, criados de forma “experimental” para o deficiente, longe da família e da sua comunidade natural. Ali ficavam junto de delinquentes, velhos, pobres...indiscriminadamente.” (Bautista, 1997:22).

Ainda no final do séc. XVIII assiste-se ao início do período de institucionalização especializada dos indivíduos portadores de deficiência, contudo, continua a predominar a ideia de que era necessário proteger a sociedade da pessoa deficiente, pois esta era considerada um perigo social (Bautista, 1997). Nesta data também acontecia o oposto acreditava-se que era indispensável proteger a pessoa com deficiência dos possíveis perigos que a sociedade representava para ela.

No entanto, instalar as crianças, jovens ou adultos em escolas especializadas, muitas vezes longe de casa e dos aglomerados populacionais, era perpetuar a prática de segregação uma vez que lhes era retirado “o ambiente educacional e físico que, como crianças, cidadãos e seres humanos tinham direito, (...). Reconhece-se aqui uma política tipicamente segregadora.” (Santos, 2007:45)

Com o século XIX verifica-se uma tendência para a realização dos testes de inteligência iniciados por Binet, instrumento científico que permitia avaliar as capacidades intelectuais dos alunos. Assim a comunidade científica acreditava que, com a realização destes testes, que se traduziam numa forma de catalogação de crianças a nosso ver, prestava um melhor serviço às crianças com deficiência pois protegia-as das normais. Como consequência as escolas especiais multiplicam-se e diferenciam-se em função das diferentes etiologias: cegos, surdos, deficientes mentais, paralisias cerebrais espinhas bífidas, caracteriais, dificuldades de aprendizagem, etc. Mas, estes centros especiais e especializados, separados dos regulares e com programas próprios, técnicas e especialistas, constituíram e constituem um subsistema de Educação Especial diferenciado, dentro do sistema educativo geral”. (Bautista,1997:24). A educação especial continuava a ver a criança diferente como se fosse algo a separar, ou seja, a criança diferente devia ter um atendimento/ensino especializado mas ministrado em lugar diferente do dos seus pares.

Com a 2ª Guerra Mundial (1939-1945), a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), bem como a Proclamação Universal dos Direitos da Criança, (1959) e posteriormente a frequência obrigatória da escolaridade básica, trouxeram uma lufada de ar que conduziu à mudança e esta abriu as mentalidades sociais e políticas atuais até então. “Começa-se a valorizar os direitos humanos e os conceitos de igualdade de oportunidades, de direito à diferença, de justiça social que se vão incrementando nas novas concepções filosóficas, político-sociais e jurídicas defendidas por organizações mundiais como a ONU (Organização das Nações Unidas), (Declaração Universal dos Direitos Humanos, Declaração dos Direitos da Criança, (...)) e Declaração dos Direitos da Pessoa Deficiente.” (Vieira e Pereira, 1996:16 citado in Santos, 2007: 46).

Surge então na Dinamarca em 1959 um movimento impulsionado pelas associações de pais contra as escolas especiais que vão dar o impulso para o nascimento de uma nova era, a era da escola inclusiva. O movimento da inclusão é recente, pelo que existe ainda um longo caminho a percorrer para que a nossa sociedade seja na prática inclusiva. Porque subsiste todo um passado que está inculcado nas mentes das pessoas, e que é necessário transformar, mas, como veremos à frente são as barreiras atitudinais as mais difíceis de alterar. É então urgente que as sociedades europeias e o nosso país em particular, perante o aparecimento deste novo desafio na área social, devam implementar respostas concretas e inovadoras, com vista à eliminação da discriminação contra as pessoas com deficiência, à promoção da igualdade de oportunidades e à melhoria da qualidade de vida. (Rosa,2005,p.8) Apesar destas mudanças a inclusão ainda está um pouco frágil e confusa para muitos, pois“...têm sido muitos séculos de segregação, uns decénios de integração e só uns anos de inclusão.” (Rodrigues,2011, p.150).

Foi no século XX que se assistiu ao nascimento da luta, pelos direitos civis dos grupos marginalizados, mulheres, negros, pessoas com deficiência. Embora tenha sido realizada uma grande evolução estamos ainda longe de estarmos perto de uma sociedade inclusiva, tal como referiu, José Saramago, no dia em que recebeu o Prémio Nobel, data em que se assinalava a passagem do 50.º Aniversário da Declaração Universal dos Direitos Humanos:

Neste meio século não parece que os governos tenham feito pelos direitos humanos tudo aquilo a que moralmente estavam obrigados. As injustiças multiplicam-se, as desigualdades agravam-se, a ignorância cresce, a miséria alastra. A mesma esquizofrénica humanidade capaz de enviar instrumentos a um planeta para estudar a composição das suas rochas, assiste indiferente à morte de milhões de pessoas pela fome. Chega-se mais facilmente a marte do que ao nosso próprio semelhante. (<http://www.portugal-linha.pt/literatura/saramago/discurso.html>)

Num passado não muito distante, que em muitos casos ainda hoje persiste, as pessoas com deficiência eram vistas como “objetos” de caridade e de assistência e não como sujeitos de direitos. Esta visão médica excluiu-as da vida em sociedade, relegando-as para isolamentos como era o caso das instituições de ensino especial, de emprego protegido ou de lares e residências.

Na década de 80 do século com a celebração do “Ano Internacional do Deficiente” (1981) a Organização das Nações Unidas e a Carta para os Anos 80, proclamada pela ‘Rehabilitation

International' e recomendada pela Assembleia Geral das Nações Unidas, contribuíram para o aprofundamento das concepções e das práticas relativamente à inclusão social. Reconheceu-se o direito à igualdade de oportunidades, o direito à integração e o direito à “normalização” das crianças e dos jovens deficientes, isto é, a sua plena participação numa sociedade para todos, o que correspondeu à intervenção centrada na escola, visto que anteriormente a intervenção era apenas centrada no aluno. Assim, as causas dos problemas educativos começaram a ser vistas, não em termos do indivíduo, mas em termos da situação educativa, (escola) esta considerada globalmente. O esforço de mudança passou a centrar-se na problemática mais alargada do ensino e da aprendizagem. Era então pedido à escola que respondesse à individualidade de cada aluno e às necessidades educativas especiais de cada um. O professor especialista, passa a ser considerado como mais um recurso da escola. O encaminhamento para uma instituição de educação especial só deveria ser feito em última análise, esgotada a capacidade de resposta no ensino regular. O processo de integração no sistema regular de ensino teve assim, como objetivo, “normalizar” o indivíduo, a nível físico, funcional e social, pressupondo a proximidade física, a interação, a assimilação e a aceitação. (Correia,2008)

Numa escola que se pretende inclusiva deve ser garantido o acesso a educação e a preparação para uma integração social a mais normalizada possível. A transição da escola para a vida adulta é um período crítico na vida de qualquer jovem, mais ainda para os jovens com necessidades educativas especiais. Assim, esta transição deve ser pensada e preparada segundo os desejos e aspirações dos jovens e suas famílias. Todo o processo deve ser pensado no sentido de dotar estes jovens com as competências necessárias para uma integração social mais autónoma possível procurando ultrapassar possíveis barreiras e limitações.

A educação especial norteia-se pelos princípios consignados em vários diplomas legais publicados nos últimos anos, nomeadamente a Lei de Bases do Sistema Educativo. Nos termos da Lei de Bases, a educação especial visa a recuperação e integração socioeducativa dos indivíduos com necessidades educativas especiais devidas a deficiências físicas ou mentais.

De acordo com o Art.º 17º da Lei de Bases do Sistema Educativo, a educação especial, integrando actividades dirigidas aos educandos, às famílias, aos educadores e às comunidades, tem como objectivos específicos: a) o desenvolvimento das potencialidades físicas e intelectuais; b) a ajuda na aquisição da estabilidade emocional; c) o desenvolvimento das possibilidades de comunicação; d) a redução das limitações provocadas pela deficiência; e) o apoio na inserção familiar, escolar e social; f) o desenvolvimento da independência em todos os níveis; g) a preparação para adequada formação profissional e integração na vida ativa.

Tendo em conta a plena inserção na vida ativa dois organismos, do Ministério do Trabalho e da Solidariedade têm competências em áreas da maior importância para a integração social e socioprofissional dos alunos com necessidades educativas especiais:

*Secretaria de Estado da Solidariedade e Segurança Social, através dos Centros Regionais de Segurança Social, tanto pelas respostas oficiais que desenvolve (estabelecimentos oficiais, residências e centros de apoio ocupacionais), como pelo apoio financeiro dado a particulares, através de subsídios, e, ainda, pelo apoio financeiro às Instituições Privadas de Solidariedade Social (IPSS) com estabelecimentos socioeducativos, cujo grupo majoritário é o das Associações Portuguesas de Pais de Alunos com Deficiência Mental e para as quais o Ministério da Educação

contribui de forma significativa através do destacamento de docentes, da atribuição de apoios de acção social escolar e do pagamento da comparticipação familiar;

* Instituto de Emprego e Formação Profissional (IEFP), através do apoio às unidades de formação profissional das instituições, o desenvolvimento de incentivos a estágios profissionais em meio empresarial e à adaptação de postos de trabalho, e do apoio à criação de auto-emprego e de centros de emprego protegido.

Convém lembrar que esta transição - de que falamos - implica a continuidade de um processo no sentido de uma autonomia pessoal e social, cuja meta seria a sua independência. Neste processo, a Acessibilidade - assumida como o derrubar de todas as barreiras que nos impedem de Ser, Estar, Participar - é uma presença constante na construção de qualquer projecto de Vida. Assim, a promoção da acessibilidade constitui um desafio e uma oportunidade na construção de um ambiente facilitador da aquisição de competências, conducentes a uma melhor Qualidade de Vida da pessoa com deficiência.

Apesar do sujeito de estudo ter sido excluído do acesso à escola, a Lei de Bases do Sistema Educativo referia já a igualdade de oportunidades no acesso e sucesso escolares, como se de uma certeza se tratasse. Embora na prática lhe tenha sido negada a oportunidade de acesso à escola, privando esta criança de poder desenvolver as suas capacidades, aniquilando-a enquanto pessoa. E os pais talvez por falta de informação resignaram-se ao conformismo, confinando a criança ao isolamento. Ou seja também eles contribuíram para a sua exclusão social.

Contudo, para ocorrer efetivamente o cumprimento das leis em prol dos direitos das pessoas com deficiência, não somente a educação, mas em todos os serviços da sociedade, primeiro será preciso cada cidadão respeitar o direito de todos como também, e não compactuar denunciando aos órgãos competentes o incumprimento das leis, pois acredita-se que somente com aplicações e punições severas, para aqueles que não cumprirem as normas vigentes e com programas educativos, informativos e de capacitação para a população de um modo geral, é que se vai chegar a uma sociedade mais inclusiva e menos segregacionista.

1.2 Aspectos fulcrais da Educação Inclusiva

Morgado (2009) refere que na conjuntura atual a qualificação é muito importante logo a exclusão escolar é frequentemente o primeiro passo da exclusão social. Pelo que se combatermos a exclusão escolar teremos maiores probabilidades de inclusão social. A escola é como uma espécie de espelho da diversidade da sociedade com os seus problemas e virtudes. (Leff et al,2008)

O conceito de Inclusão traz uma grande controvérsia à sua volta, pelo facto de serem dadas ao conceito em si várias interpretações, bem como pela forma mais ou menos abrangente como é visto. Para Correia (2003,p.16):

Entende-se, assim, por inclusão, a inserção do aluno com NEE na classe regular, onde, sempre que possível, deve receber todos os serviços educativos adequados, contando-se, para esse fim, com um apoio adequado às suas características e necessidades. Estes serviços educativos, tantas vezes especializados (educação especial), devem ser complementados com tarefas que envolvam uma participação comunitária que possibilite ao aluno o desenvolvimento de aptidões inerentes ao quotidiano de cada um.

Considera-se então a inclusão como o respeito pelas características pessoais do individuo, proporcionando-lhe o acesso aos seus direitos e deveres.

Correia (2003) considera que a educação especial passa de um lugar a um serviço, sendo reconhecido ao aluno com NEE o direito de frequentar a classe regular, possibilitando-lhe o acesso ao currículo comum através de um conjunto de apoios indicados às suas características e necessidades. Nasceram, assim, as escolas inclusivas. É necessário continuar a reforçar o desenvolvimento de um modelo de Educação Inclusiva como caminho inovador, necessário e positivo para a melhoria da Educação para todos os alunos. A Educação Inclusiva (EI) é uma reforma educacional que tem por objetivo a melhoria e promoção do acesso e a eliminação da exclusão. Esta reforma é vista atualmente no âmbito dos direitos educativos dos alunos e deve portanto ser assumida no âmbito das políticas educativas globais e não apenas por um setor ou um grupo. (www.proinclusão.com)

A inclusão parte do princípio que a escola é para todos, logo deverá estar estruturada para que possa atender a todas as crianças, celebrando a diferença que entre eles possa existir.

Então, procuramos sempre, na análise ética dos objetivos educacionais, a coerência entre quem queremos formar, e para que fim queremos formá-lo. Com o objetivo de formar um cidadão pleno e capaz do exercício dos seus direitos (Lodl et al.,2004). Ou seja, incluir será definir um ensino de qualidade a partir de condições de trabalho pedagógico que implicam a formação de redes de saberes e de relações que poderão enveredar por caminhos imprevisíveis para chegar ao conhecimento. Entendemos que existe ensino de qualidade quando as ações educativas se pautam na solidariedade, na colaboração, na partilha do processo educativo com todos aqueles que, direta ou indiretamente, estão envolvidos nele. A aprendizagem nessas circunstâncias é a mais acertada, ora destacando o lógico, o intuitivo, o sensorial, ora os aspetos social e afetivo dos alunos. Numa educação inclusiva deverão existir práticas e métodos pedagógicos, onde predominam a experimentação, a criação, a descoberta, a coautoria do conhecimento. É extremamente importante o que os alunos são capazes de aprender hoje e o que podemos oferecer-lhes de melhor para que se desenvolvam num ambiente rico e verdadeiramente

estimulador das suas potencialidades. Ou seja, as escolas inclusivas de qualidade são espaços educativos de construção de personalidades humanas autónomas, críticas, nos quais as crianças aprendem a ser pessoas. Nestas escolas, os alunos são ensinados a valorizar a diferença, pela convivência com seus pares, pelo exemplo dos professores, pelo ensino ministrado nas salas de aula, pelo clima socio-afetivo das relações estabelecidas em toda a comunidade escolar - sem tensões competitivas, solidário, participativo (Rodrigues, 2011).

Assim estas escolas não excluem nenhum aluno das suas classes, de seus programas, de suas aulas, das atividades e do convívio escolar mais amplo. São contextos educacionais em que efetivamente todos os alunos têm as mesmas oportunidades para aprender, frequentando uma mesma e única turma. As escolas que reconhecem e valorizam as diferenças têm projetos de educação inclusivos e o ensino que proporcionam difere radicalmente do proposto para atender às especificidades dos educandos que não conseguem acompanhar os seus colegas de turma, por problemas que vão das deficiências a outras dificuldades de natureza relacional, motivacional e cultural dos alunos. (Leff & Warner, 2008) Nesse sentido, elas contestam e não adotam o que é tradicionalmente utilizado para dar conta das diferenças nas escolas: a adaptação de currículos, a facilitação das atividades, além dos programas para reforçar as aprendizagens, ou mesmo para acelerá-las, em casos de desfasamento em idade/ano escolar. Para melhorar a qualidade do ensino e para conseguir trabalhar com as diferenças nas salas de aula, é necessário que enfrentemos os desafios da inclusão escolar, sem fugir das causas do fracasso e da exclusão. As medidas normalmente designadas para combater a exclusão não promovem mudanças e incidem mais para neutralizar os desequilíbrios criados pela heterogeneidade das turmas do que para potencializá-los, até que se tornem insustentáveis, obrigando as escolas a procurar novos caminhos educacionais que, de fato, atendam à pluralidade do coletivo escolar. Neste sentido, a escola tornou-se numa espécie de espelho da diversidade da sociedade com os seus problemas e virtudes (Rodrigues, 2011).

O trabalho conjunto de todos os elementos afetos (família escola e sociedade) tem que ser pautado pela educação para a cidadania, preparando os formandos para o exercício dos seus direitos e deveres como cidadãos. A adesão a valores, bem como a aquisição de conhecimentos e a aprendizagem de práticas da vida em sociedade, permitem capacitar os jovens para estruturarem a sua relação com a sociedade, de acordo com as regras básicas de convivência. Acreditamos que o trabalho desenvolvido permite que os seus destinatários participem activamente na construção dum mundo melhor, numa sociedade inclusiva no qual todos tenham lugar como pessoas iguais e diferentes. No que respeita à educação dos jovens cidadãos, pretende-se uma formação integrada a nível dos valores, das atitudes e dos conhecimentos, que os capacite para uma plena integração na vida adulta e do trabalho.

Considerando que existe uma só educação que se traduz num processo de aprendizagem e de mudança que se opera no individuo através do ensino e de quaisquer outras experiências a que ele seja exposto nos vários ambientes onde interaja (Correia, 2003)

Jacques Delors defende uma Educação para todos e *ao longo de toda a sua vida*, para que esta educação se realize, são indicados quatro pilares de aprendizagem, que são, **aprender a**

conhecer, considerado como passaporte para a educação permanente “na medida em que fornece o gosto e as bases para a aprendizagem ao longo de toda a vida” (Delors, 1998, p.20), apoiado, sobretudo, na ideia de que “o processo de aprendizagem do conhecimento nunca está acabado, e pode enriquecer-se com qualquer experiência” (Delors, 1998, p. 93). O segundo pilar, aprender a fazer, relaciona-se às aprendizagens além das referentes a uma profissão, à ideia de “adquirir uma competência mais ampla, que prepare o indivíduo para enfrentar numerosas situações, muitas delas imprevisíveis (...)” (Delors, 1998, p. 20), convencido na certeza de que as mudanças no mundo do trabalho exigirão muito mais uma formação baseada em bases comportamentais do que intelectuais. Quanto ao terceiro pilar, “aprender a ser”, o relatório sinaliza a actualidade das recomendações do relatório de E.Faure 1972 (*Aprender a ser: a educação do futuro*), focando, principalmente, a exigência de “grande capacidade de autonomia e discernimento, juntamente com o reforço da responsabilidade pessoal, na realização de um destino coletivo [...]” (Delors, 1998, p. 20). O quarto, aprender a viver juntos, vincula-se diretamente à ideia de criação de um “espírito novo” que leve à “realização de projetos comuns ou, então, a uma gestão inteligente e apaziguadora dos inevitáveis conflitos [...]” (Delors, 1998, p. 19). A Comissão vislumbra nesta aprendizagem, um dos maiores desafios da educação, propondo para sua consecução duas vias complementares: “num primeiro nível, a descoberta progressiva do outro. Num segundo nível, e ao longo de toda a vida, a participação em projetos comuns, que parece ser um método eficaz, para evitar ou resolver conflitos latentes.” (Delors, 1998, p. 97).

A inclusão é hoje um objetivo da agenda política global, embora tenha sido há já 10 anos na Estratégia de Lisboa, em 2000, que a cooperação política em matéria de educação e formação saiu reforçada, esta cooperação resultou na elaboração de objetivos e iniciativas comuns que abrangem todos os tipos de ensino e formação e todas as etapas da aprendizagem ao longo da vida. Na conferência internacional de Dakar (2000) avançou-se no sentido de analisar a educação para todos como ponto de referência educativa global. Ainscow e Miles (2008) consideram este como um desafio muito complexo ou o mais complexo para os sistemas educativo. Educação sem exclusões, assim sendo, a inclusão educativa é muito mais que um ponto de partida para a ação escolar, já que é um projeto social e de cidadania que implica sair do espaço escolar para o espaço local onde se insere, a comunidade. (Rodrigues, 2011.) Assim, David Rodrigues (2008), considera que a «vitória» mais importante de qualquer reforma educativa é vencer o poder da porta da sala de aula, o professor tem que estar convencido da importância e utilidade dessa mesma reforma educativa, caso contrário poderá deixá-la no corredor. Desta forma se os esforços de uma educação inclusiva se confinam apenas na escola, restringe-se também a mudança a esse espaço, o que a torna ineficaz devido a correntes contraditórias entre a escola inclusiva e a sociedade com práticas de exclusão. Tal como defende Forlin (2010) mesmo que na escola a realidade fosse inclusão, essa mudança educativa isolada, teria pouca capacidade de impacto e poucas possibilidades de modificar a situação que ocorre fora de portas, como as que ocorrem no contexto familiar, comunitário e local. Para que exista inclusão, toda a comunidade e instituições têm que trabalhar em conjunto articulando-se em torno de um só objetivo. Educação inclusiva é a organização de um sistema educativo e de respostas práticas que

respondem às diferenças entre os alunos, minimizando ao máximo os riscos de exclusão (Rodrigues,2011).

Realizada a “Conferência mundial sobre necessidades educativas especiais: Acesso e qualidade”, em Salamanca (junho de 1994),o princípio da inclusão começou a receber uma atenção muito especial por parte dos investigadores, educadores, e até entidades oficiais portuguesas. Pois o nosso país, foi também um dos países que ratificou esta conferência (Correia, 2008). O processo de inclusão implica profundas alterações desde organizacionais, atitudinais envolvendo todos os parceiros, família, comunidade e escola, ou seja é um processo dinâmico que requer alterações ao nível da organização escolar, gestão escolar, formação dos professores e de outros técnicos, além de uma articulação de serviços externos de apoio no sentido de encaminhamento de recursos adicionais. De fato, a promoção e monitorização de processos de transição para a vida pós-escolar são, com certeza, áreas em que é urgente intervir para que exista uma maior parceria escola/comunidade, de forma a poderem mobilizar um maior número de entidades empregadoras no apoio e integração profissional. Lidar com um individuo diferente é muito mais que desenvolver um trabalho é também mudar de concepções, é vê-lo não apenas na sua diferença, pois, subjacente à óptica do individuo diferente, existe um conceito de cidadão e como tal sujeito de direitos e deveres.

Temos que nos preocupar com o bem-estar do outro, tornarmo-nos em cidadãos responsáveis pela qualidade de vida do nosso semelhante, por mais diferente que ele seja, ou nos pareça ser (Ramos, 2006). O artigo 26.º da Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia reconhece o direito das pessoas com deficiência a «beneficiarem de medidas destinadas a assegurar a sua autonomia, a sua integração social e profissional e a sua participação na vida da comunidade». Ser cidadão significa ser sujeito de direitos e de deveres. Cidadão é, pois, aquele que está capacitado a participar da vida da cidade, literalmente e, extensivamente, da vida da sociedade. Assim, a educação é entendida como instrumento, como um meio, como uma via através da qual o homem se torna plenamente homem apropriando-se da cultura, isto é, a produção humana historicamente acumulada. Nesses termos, a educação fará a mediação entre o homem e a ética permitindo ao homem assumir consciência da dimensão ética da sua existência com todas as implicações desse fato para a sua vida em sociedade. Fará, também, a mediação entre o homem e a cidadania, permitindo-lhe adquirir consciência de seus direitos e deveres diante dos outros e de toda a sociedade. Em outros termos, pela mediação da educação, será possível construir uma cidadania ética e, igualmente uma ética cidadã (Ramos, 2006). No entanto a escola, tem procurado apenas incluir dentro de portas, não se preocupando com o que irá acontecer fora da escola, e muitos destes indivíduos, depois de saírem da escola, ficam a cargo das famílias, e o grande problema coloca-se quando estas deixam de poder dar resposta em seio familiar, como no caso do nosso sujeito de estudo, e aí procuram-se alternativas tendo em conta as mais disponíveis e acessíveis, e que poderão não ser as respostas mais adequadas, mas são as possíveis, e como tal muitos destes indivíduos encontram-se hoje em lares ou instituições de IPSS, e não continuam a ter a oportunidade de educar-se de aprender algo mais a valer-se de forma autónoma.

A aprendizagem ao longo da vida é definida como “toda a atividade de aprendizagem em qualquer momento da vida, com o objetivo de melhorar os conhecimentos, as aptidões e competências, no quadro de uma perspectiva pessoal, cívica, social e/ou relacionada com o emprego.” (Comissão das Comunidades europeias, 2001, p. 10). Consideramos que nesta idade de desenvolvimento em que se encontra o nosso sujeito de estudo e os seus colegas de instituição é pois fundamental o que diz o terceiro pilar de aprendizagem, (Aprender a ser: a educação do futuro), focando, principalmente, a exigência de “grande capacidade de autonomia e discernimento, juntamente com o reforço da responsabilidade pessoal, na realização de um destino coletivo [...]” (Delors, 1998, p. 20). A declaração de Hamburgo afirma que, em decorrência de “sociedades do conhecimento que estão surgindo em todo o mundo”, a educação continuada dos adultos tornou-se um imperativo. Afirma ainda que a chamada sociedade do conhecimento traz novas demandas de conhecimentos e habilidades que devem estar em constante actualização. E como forma de estímulo esta visão da educação continuada dos adultos é fundamental que vá ao encontro das especificidades destes indivíduos com DID, as instituições deverão adaptar-se às necessidades emergentes que decorrem do processo de institucionalização e de envelhecimento de cada um dos seus utentes, providenciando serviços médicos, actividades de prevenção, adequação das actividades existentes e incrementar a formação adequada do pessoal técnico e auxiliar para as especificidades destas pessoas, tendo sempre como base as suas próprias acções, desejos e vontades. A convivência entre jovens e idosos é muito útil e positiva, mas não podemos esquecer que os ritmos, as motivações e os próprios estímulos são diferentes. Em resposta ao desafio demográfico de todos os Estados membros da UE, pretende-se: Reforçar a solidariedade entre as gerações a fim de criar uma sociedade para todas as gerações; Promover o envelhecimento activo na comunidade através do voluntariado e carinho; Promover uma vida saudável e independente do envelhecimento; Promover o envelhecimento no emprego. Ou seja convertendo o simples envelhecimento, em envelhecimento ativo definido pela Organização Mundial de Saúde como:

(...)processo de optimização das oportunidades para a saúde, participação e segurança, afim de melhorar a qualidade de vida à medida que as pessoas envelhecem. Permite-se, assim, que as pessoas percebam o seu potencial para o bem-estar ao longo das suas vidas e de participar na sociedade de acordo com as suas necessidades, desejos e capacidades, ao mesmo tempo proporcionando-lhes protecção adequada, segurança e cuidados quando precisam de assistência.

(<http://www.dgs.pt>)

Para a concretização desse objetivo, teremos que promover a *educação ao longo de toda a vida* como sociedade do conhecimento que somos, tornando acessível muita informação útil para que o processo de envelhecimento se torne mais aceitável e compreendido para todos os indivíduos, ou seja que lhes permita saber envelhecer mantendo a máxima qualidade de vida possível.

Implica otimizar as oportunidades para a saúde física, social e mental para permitir que as pessoas mais velhas possam ter um papel activo na sociedade, sem discriminação, e desfrutar de qualidade de uma forma independente e das coisas boas da vida. A criação de uma sociedade intergeracional implica a consciência das necessidades de cada um e todos sobre o que ela ou ele de todas as idades pode fazer para a sociedade, adaptação urgente das políticas de família e

soluções inovadoras para as novas carreiras de trabalho que são baseadas no ciclo de vida.
(<http://www.dgs.pt>)

Independentemente do “locus das barreiras”, elas devem ser identificadas para serem enfrentadas, não como obstáculos intransponíveis e sim como desafios aos quais nos lançamos com firmeza com brandura e muita determinação (Carvalho, 2006).

Assim sendo, devemos nomear as diversas barreiras atitudinais corporificadas na sociedade como um todo, a fim de fazer entender que a inclusão deve ser um objectivo de cada um de nós. É necessário que cada um de nós inicie uma transformação individual. A inclusão só será concretizada de forma eficaz quando cada um de nós reconhecer as nossas barreiras e procurar minimizá-las, erradicá-las. A inclusão é uma visão, uma estrada a ser viajada, mas uma estrada sem fim, com todos os tipos de barreiras e obstáculos alguns dos quais estão nas nossas mentes e nos nossos corações (Mittler, 2003).

Pelo exposto, esperamos conseguir de algum modo, poder dar um contributo para o debate construtivo, aberto e reflexivo, em relação ao contexto em estudo, lar de idosos do distrito de Coimbra, para que se consigam alcançar melhorias significativas, no atendimento e inclusão do público com DID. Pretendemos proporcionar através do plano de intervenção um atendimento e desenvolvimento a estes indivíduos com DID, para que a qualidade de vida destes indivíduos seja garantida. E ao mesmo tempo sensibilizar a instituição para um atendimento mais cuidado e especializado, passando pela possível contratação de um quadro técnico que possa trabalhar com estes indivíduos com DID. Pretendemos também contribuir para que a visão de que este tipo de instituição é o “fim da linha”, esta errada, pois existe muito trabalho que se pode realizar para um envelhecimento saudável e capacitado. Pretendemos de certa forma Informar/sensibilizar esta instituição para a problemática da deficiência, promovendo a mudança de atitude, numa função preventiva e de minimização de exclusão social, procurando alterar a sua prática para que a XPTO se torne num verdadeiro pólo de desenvolvimento social e inclusão social.

1.3 Evolução legislativa em Portugal

Foi a partir dos anos setenta que começou a surgir legislação, em Portugal, com preocupação efetiva dos indivíduos com deficiência. Com o Decreto-Lei nº 346/77, de 20 de agosto, foi criado o Secretariado Nacional de Reabilitação (SNR) que sucedeu à Comissão Permanente de Reabilitação (Decreto-Lei nº 474/73.) O SNR tinha por objecto ser o instrumento do Governo para a implementação de uma política nacional de habilitação, reabilitação e integração social das pessoas com deficiência, assente na planificação e coordenação das acções em ordem à concretização do artigo 71º da Constituição da República Portuguesa. que foi definindo, progressivamente, o regime de integração gradual de alunos cegos, surdos e deficientes motores, primeiro nos ensinos preparatório (atual 2º ciclo) e secundário e só um ano depois no ensino primário, como então se designava o 1º Ciclo de escolaridade As equipas de

ensino especial integrado foram criadas (na década de 70), e até esta data os alunos com NEE eram praticamente excluídos do ensino regular. O objetivo destas equipas era o de promover a integração familiar, social e escolar das crianças e jovens com deficiência, mas só em 1986, com a publicação da Lei de Bases do Sistema Educativo (LBSE) se começou a assistir a transformações algo profundas na conceção da educação integrada. (Silva,2009) Pelo Decreto-Lei nº 35/96, de 2 de Maio, o SNR foi extinto dando lugar ao Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (SNRIPD). A Lei nº 38/2004, de 18 de Agosto, da Assembleia da República, veio definir as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência, revogando a Lei nº 9/89, de 2 de Maio.

Foram acontecimentos extremamente importantes para a educação especial, a entrada de Portugal na atual União Europeia, em 1986, a publicação da Lei de Bases do Sistema Educativo em 14 de outubro de 1986, o DL 3/87, de 3 de janeiro, que estabeleceu a regionalização dos serviços do Ministério da Educação, e a Reforma do Sistema Educativo. A entrada para a então Comunidade Económica Europeia que se traduziu em apoios técnicos e financeiros. A Lei de Bases do Sistema Educativo que consagrou a educação especial como uma modalidade de educação, foi também com a publicação da Lei de Bases do Sistema Educativo (LBSE), Lei n.º 46/86, de 14 de outubro, que estabelece o quadro geral do Sistema Educativo, que se cria um novo enquadramento legislativo, que abre uma nova perspetiva no atendimento às crianças com problemas escolares, A LBSE refere que:

...é da especial responsabilidade do estado promover a democratização do ensino, garantindo o direito a uma justa e efetiva igualdade de oportunidades no acesso e sucesso escolares” (nº 2 do art. 2.º); o Sistema Educativo se deve organizar de forma a “assegurar o direito à diferença, mercê do respeito pela personalidade e pelos projetos individuais da existência, bem como da consideração e valorização dos diferentes saberes e culturas” (art. 3.º); entre os objetivos do ensino básico se contam o de “assegurar às crianças com necessidades educativas específicas, devidas designadamente a deficiências físicas e mentais, condições adequadas ao seu desenvolvimento e pleno aproveitamento das suas capacidades” e o de “criar condições para o sucesso escolar e educativo a todos os alunos. (art.7.º).

A Lei de Bases do Sistema Educativo refere a igualdade de oportunidades no acesso e sucesso escolares, como se de uma certeza se tratasse, mas o que se verifica na prática, é que muitas vezes o problema começa logo por lhes ser negada a oportunidade de acesso á escola, privando estas crianças de poder desenvolver as suas capacidades, aniquilando-a enquanto pessoa. Como no caso do nosso sujeito de estudo que lhe foi negado o acesso á escola e os pais resignaram-se ao conformismo, confinando a criança ao isolamento.

O DL 3/87, de 3 de janeiro, regionalizou os serviços do Ministério da Educação, criando Direções Regionais de Educação, que ficaram, entre outras incumbências, com as estruturas de educação especial a seu cargo. Em 1988, a oficialização das Equipas de Educação Especial, caracterizadas como “serviços de educação especial a nível local”, cujas funções consistiam no “despiste, observação e encaminhamento, desenvolvendo atendimento direto, em moldes adequados, de crianças e jovens com necessidades educativas decorrentes de problemas físicos e psíquicos” (Despacho Conjunto 36/SEAM/SERE, de 17/08). A integração no sistema regular, como estratégia educativa a adotar para os alunos com necessidades educativas especiais, foi consagrada na Lei n.º 9/89, de 2 de Maio, Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

A Educação especial norteia-se pelos princípios consignados em vários diplomas legais publicados nos últimos anos, nomeadamente a Lei de Bases do Sistema Educativo. Nos termos da Lei de Bases, a educação especial visa a recuperação e integração socioeducativa dos indivíduos com necessidades educativas especiais devidas a deficiências físicas ou mentais.

De acordo com o Art.º. 17º da Lei de Bases do Sistema Educativo, a educação especial, integrando actividades dirigidas aos educandos, às famílias, aos educadores e às comunidades, tem como objectivos específicos: a) o desenvolvimento das potencialidades físicas e intelectuais; b) a ajuda na aquisição da estabilidade emocional; c) o desenvolvimento das possibilidades de comunicação; d) a redução das limitações provocadas pela deficiência; e) o apoio na inserção familiar, escolar e social; f) o desenvolvimento da independência em todos os níveis; g) a preparação para adequada formação profissional e integração na vida activa.

A escolaridade obrigatória para todos os alunos, instituída pelo DL 35/90, de 25 de janeiro, constituiu também um marco significativo para o processo de integração. Este documento, reconhecendo que a taxa de escolarização destes alunos era muito baixa, propôs como medidas, o seu alargamento a todos os estabelecimentos dependentes de instituições públicas, privadas e cooperativas de educação especial, o princípio da gratuitidade consagrado para o ensino básico, bem como reforço de apoio social aos alunos e às suas famílias. (Silva,2009).

Apesar da legislação existente, referir a escolaridade obrigatória para todos os alunos, e ter reconhecido que a taxa de escolarização destes alunos era muito baixa, propôs algumas medidas, apesar de não ter procedido a monitorização da própria legislação na sua prática. Os agentes difusores da própria legislação eram os professores, procedendo a sua aplicação segundo a sua própria interpretação. Que em muitos casos como no da Rosita foi-lhe atribuído o rotulo de criança não educável, e como tal o seu acesso a escola foi-lhe negado. A família, por sua vez, por falta de conhecimento, ou pelo simples facto de se conformar, acatava as opiniões do Professor, e não tomava outro tipo de atitudes, considerando-a também a criança como caso perdido, deixando-as as vezes a sua mercê ou confinando-as ao isolamento, privando-as da socialização por vergonha.

No entanto, o documento mais significativo da integração em Portugal foi o DL 319/91, de 23 de agosto, regulamentado, posteriormente, pelo Despacho 173/ME/91, de 23 de outubro. À semelhança do Warnok Report, introduziu o conceito de necessidades educativas especiais, em que referia que um aluno tem necessidades educativas especiais quando, comparativamente com os alunos da sua idade, apresenta dificuldades significativamente maiores para aprender ou tem algum problema de ordem física, sensorial, intelectual, emocional ou social, ou uma combinação destas problemáticas, a que os meios educativos geralmente existentes nas escolas não conseguem responder, sendo necessário recorrer a currículos especiais ou a condições de aprendizagem adaptadas. O DL 319/91 veio responsabilizar a escola do ensino regular pela educação de todos os alunos, e também veio atribuir um papel mais claro aos pais na orientação educativa dos seus filhos. Este documento definiu, pela primeira vez, um conjunto de medidas a aplicar aos alunos com necessidades educativas especiais, as quais deveriam ser expressas num Plano Educativo Individual que, nas situações mais complexas, remetia para a medida “ensino

especial” e para um Programa Educativo. Introduziu o conceito de meio menos restritivo possível (MMRP) - que se baseia na ideia de que a criança com NEE deve ser educada com a criança sem NEE. O encaminhamento para uma instituição de educação especial, também previsto, era o último dos recursos e só deveria ter lugar quando a escola comprovadamente não tivesse capacidade de resposta.

O percurso até à inclusão passou por um conjunto de resoluções e medidas tomadas no seio de organizações e agências internacionais, como as Nações Unidas e a Unesco, que tiveram uma importância crucial na introdução gradual de políticas sociais favoráveis à sua implementação. Assim, a inclusão aparece associada aos alunos com incapacidades ou com necessidades educativas especiais. Mas só a partir de 1990, se começa a usar o termo incluir em Educação, para tal muito contribuem as reuniões “organizadas” pela UNESCO como a Declaração Mundial sobre a Educação para todos, em 1990 e, em particular, a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade, em 1994 decorreu em Salamanca. Seguiram-se outras também cruciais nesta demanda da inclusão, como a Cimeira Mundial sobre Desenvolvimento Social, que aconteceu em Copenhaga, em 1995, o Fórum Mundial de Educação que teve lugar em Dakar, em 2000, a Declaração de Madrid, em 2002, na sequência do Ano Europeu das Pessoas com Deficiência e, mais recentemente, a Declaração de Lisboa, em 2007. Esta Declaração decorreu da audição parlamentar “Young Voices: Meeting Diversity in Education”, no quadro da presidência portuguesa da União Europeia, que a organizou com a Agência Europeia para o Desenvolvimento em Necessidades Especiais de Educação. Na opinião dos jovens que participaram na Cimeira, era fundamental a sua participação ativa na tomada de decisões sobre a sua vida.

“Compete-nos construir o nosso futuro. Temos de remover barreiras dentro de nós e dos outros. Temos de crescer para além da nossa deficiência - então o mundo aceitar-nos-á melhor” e a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência em vigor desde maio de 2008 já com o dl 3/2008 legislado em janeiro desse mesmo ano. Foi novamente realizada em Salamanca (2009), a Conferência global sobre Educação Inclusiva: enfrentando o desafio, direitos, retórica e situação atual. Tendo sido o lema de todas estas conferências “ a educação para todos os alunos Todos sem nenhuma exceção a escola tem que estar preparada e acessível para todos, independentemente das suas características.”. Colocando a ênfase da inclusão em todos os alunos e não só para os que tem incapacidades. (Rodrigues,2011)

Assim, as metas principais para a inclusão, implicam melhorar a aprendizagem e a participação dos alunos, assim como, reduzir as barreiras relativamente a aprendizagem e participação, de todos os alunos. Os antecedentes da inclusão, ao nível educativo, remontam ao ano de 1986 em que Madeleine Will, Secretária de Estado para a Educação Especial do Departamento de Educação dos EUA, fez um discurso em que apelava para uma mudança radical no que dizia respeito ao atendimento das crianças com NEE e em “risco educacional”. Segundo Madeleine Will, dos 39 milhões de alunos matriculados nas escolas públicas, cerca de 10% eram alunos com NEE e que outros 10 a 20% revelavam problemas de aprendizagem e comportamento que influenciavam as suas realizações escolares. Este número considerável de alunos, fez com que Will defendesse a procura de novas estratégias que promovessem o sucesso escolar desses alunos, a solução passava pela cooperação; segundo ela, por uma cooperação entre professores

(do ensino regular e da educação especial), que permitisse a análise das necessidades educativas dos alunos com problemas de aprendizagem e o desenvolvimento de estratégias que respondessem a essas necessidades. Foi assim que nasceu o movimento “Regular Education Initiative (REI)” - Iniciativa de Educação Regular/ ou Iniciativa Global de Educação), em que Will defendia uma corresponsabilidade por parte dos serviços de educação especial e do ensino regular no sentido de ambos responderem eficazmente às necessidades educativas especiais dos alunos. Embora alvo de vários apoios e críticas na altura, este movimento é, hoje, consagrado no princípio da inclusão. (Correia,2008)

Apesar das sucessivas reformas educativas que têm ocorrido em diversos países do mundo ocidental enfatizarem a filosofia da inclusão, assumindo que os alunos com necessidades educativas especiais (NEE) devem fazer parte da comunidade onde vivem, beneficiando do ensino ministrado nas escolas regulares e, sempre que possível, nas classes regulares dessas mesmas escolas. Correia (2008) refere que este terá sido o princípio que também motivou o Governo português, levando-o a considerar a reestruturação dos serviços de educação especial através da publicação do Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro. Este novo decreto, define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular, cooperativo ou solidário; Pretende criar condições para ajustar/adequar o processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com deficiências ou incapacidades. E tem como objectivos da educação especial a inclusão educativa e social, o acesso e o sucesso educativos, a autonomia, a estabilidade emocional bem como a promoção da igualdade de estabilidade emocional, bem como a promoção da igualdade de oportunidades, a preparação para o prosseguimento de estudos ou para uma adequada preparação para a vida profissional (Decreto-lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro). Este decreto tem levantado opiniões controversas, mas continua a ser este que regulamenta a educação especial no nosso país. Luís Miranda Correia (2008) refere mesmo que este decreto ao contrário dos princípios da inclusão, e das conclusões que os organismos internacionais, a comunidade educativa, as organizações de pais e organizações de pessoas com deficiência, tem procurado defender e que já é um consenso, que as necessidades educativas especiais não são um exclusivo dos indivíduos com deficiência, tal como defendido pela UNESCO. A política de educação inclusiva e de qualidade tem de ser planeada com a participação da comunidade educativa, os pais, as organizações não-governamentais e os peritos, através da partilha de saberes no processo de inclusão; o que não aconteceu. Para Correia (2008) uma das preocupações das sucessivas reformas educativas, que poderão ter levado à criação do Decreto-lei n.º 319/91, bem como a publicação do Decreto-lei 3/2008, de 7 de janeiro, parece ter sido a de atestar que os alunos com NEE pudessem vir a frequentar escolas regulares. (<http://educar.wordpress.com/>)

Segundo Correia (2008), existem várias incongruências e confusões no novo decreto-lei, quer a nível de redação, quer mesmo a nível de objetivos. Tornando-se um pouco confuso e ambíguo para quem o vai aplicar, nomeadamente os professores. Tal como outros tem certamente aspetos positivos e negativos, que passaremos a analisar. Na opinião de Correia (2008) contém um misto de aspetos negativos, tais como: a exclusão de um grande numero de

alunos com NEE permanentes, como cita o (artigo 4.º, pontos 1 a 4) como por exemplo os alunos com dificuldades de aprendizagem específicas, das quais se destacam as dislexias, as disgrafias, as discalculias, as dispraxias e as dificuldades de aprendizagem não-verbais, todas elas condições vitalícias, portanto, permanentes. Deixa ainda de fora os alunos com problemas intelectuais (deficiência intelectual), com perturbações emocionais e do comportamento graves, com problemas específicos de linguagem e com desordem por défice de atenção/hiperatividade, também estas condições todas elas permanentes. O que nos leva a ponderar se realmente o seu objetivo é o de promover aprendizagens efetivas e significativas nas escolas regulares para todos os alunos com NEE, visto que este decreto não toma em consideração um conjunto de condições que fazem parte de uma educação de qualidade, justa e adequada às capacidades e necessidades dos alunos com NEE. Este Decreto-lei 3/2008, pretende criar escolas de referência para a educação bilingue para alunos surdos, escolas de referência para a educação de alunos cegos e com baixa visão, unidades de ensino estruturado para a educação de alunos com perturbações do espectro do autismo e unidades de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência e surdo-cegueira congénita. O que implica novamente a um movimento de segregação, pois assim estas crianças, na sala de aula, apenas conviverão com crianças com a mesma deficiência. A separação, como o passado provou, prejudica significativamente as aprendizagens e compromete gravemente a socialização e a futura inclusão na sociedade. O facto do conteúdo deste decreto-lei 3/2008 não ter sido objeto de debate antes da sua aprovação por vários organismos da comunidade educativa, dos pais e das organizações de pessoas com deficiência mais representativas. Poderá levar por caminhos algo sinuosos a tão apregoada inclusão. (Lodl et al., 2004.)

Outro dos pontos que levantou polémica, no seio educativo, é que previsto no DL 3/2008 o uso obrigatório, da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para determinar a elegibilidade e conseqüente elaboração do Programa Educativo Individual das crianças com possíveis NEE (artigo 6.º, ponto 3). Usando a classificação para adultos, uma vez que não se refere à CIF-CJ (crianças e jovens). Esta classificação é ainda considerada, um pouco confusa por não ter sido submetida a investigações que provem a sua sustentabilidade como classificação compreendida por todos os intervenientes, dada a interdisciplinaridade de todo o processo. Assim sendo é um assunto que continua a reunir falta de consenso em matéria de educação, pois o objetivo não é comparar as capacidades e necessidades dos alunos com NEE permanentes, mas responder individualmente às necessidades de cada um, através da elaboração de um programa educativo individualizado (PEI). Luís Miranda Correia(2008) refere que a CIF, necessita ainda de muito trabalho para que possa ser considerada como um instrumento útil, pois contém um conjunto de imprecisões, tal como a aparente confusão entre "atividades" e "participação", a subjetividade na graduação dos itens (tipo escala de Likert), o excesso de tempo que é necessário para preencher a checklist e, como já foi referido, a falta de investigação fidedigna. Luís Miranda Correia, considera que o uso da CIF é controverso e tem um longo caminho a percorrer, e deve ser apenas usada na investigação, e nunca na educação. Foi realizado um Estudo da Universidade do Minho que conclui que a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) prejudica os alunos e não deveria ser usada nas escolas, considerando ainda que a (CIF) como forma de avaliar os alunos com necessidades educativas especiais pode causar

mais danos do que benefícios aos estudantes. O alerta é de Luís Miranda Correia e de Sónia Lavrador, investigadores do Instituto de Educação da Universidade do Minho, num estudo sobre a aplicação deste método para avaliar as crianças com necessidades educativas especiais permanentes. Para Luís Miranda Correia, uma das principais vozes contra a aplicação da CIF nas escolas, esta "não passa de uma classificação sem qualquer mérito científico em educação, uma vez que não existe investigação fidedigna que aconselhe o seu uso", considerando que o Ministério da Educação cometeu "um grave erro" ao aprovar a sua utilização. (<http://publico.pt/educacao/noticia/professores-nao-sabem-identificar-aluno-com-necessidades>)

A utilização da CIF, foi alvo de críticas de professores, especialistas e associações de pais, especialmente devido à utilização da CIF - criada por Rune J. Simeonsson e adotada pela Organização Mundial de Saúde - como base para a avaliação dos alunos que devem ser incluídos no ensino especial e também como instrumento para a elaboração dos seus planos educativos.

Dada a polémica acerca do Decreto - Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro, por apreciação parlamentar, sofreu alterações nomeadamente nos artigos 1.º, 4.º, 6.º, 23.º, 28.º, 30.º e 32.º do Decreto-Lei n.º 3/2008, através do Decreto-Lei n.º 21/2008 de 12 de Maio.

Na opinião de Correia (2008) e da Associação Portuguesa de Deficientes (2009) o decreto-lei, no entanto, tem também aspetos positivos, como se destacam: A obrigatoriedade da elaboração de um programa educativo individual para os alunos com NEE permanentes, aliás já afirmado no Decreto-Lei n.º 319/1991, de 23 de agosto; A promoção da transição dos alunos com NEE permanentes para a vida pós-escolar; A confidencialidade de todo o processo de atendimento a alunos com NEE permanentes; e a criação de departamentos de educação especial nos agrupamentos. (Correia 2008)

Tal como foi referido anteriormente se a elaboração deste decreto tivesse contado com a participação da comunidade educativa, dos pais, das organizações não governamentais (ONGs) e dos peritos, através da partilha de saberes no processo de "inclusão", certamente que não teria sido alvo de tantas críticas. Mas foi o decreto-lei nº 38/2004, de 18 de Agosto, da Assembleia da República, que veio definir as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência, revogando a Lei nº 9/89, de 2 de Maio. No Artigo 26.º, que se refere ao direito ao emprego, trabalho e formação, onde é assegurado que:

- 1 - Compete ao Estado adoptar medidas específicas necessárias para assegurar o direito de acesso ao emprego, ao trabalho, à orientação, formação, habilitação e reabilitação profissionais e a adequação das condições de trabalho da pessoa com deficiência. E ainda no segundo ponto menciona que é o Estado que deve fomentar e apoiar o recurso ao auto-emprego, teletrabalho, trabalho a tempo parcial e no domicílio.

As medidas referidas levam à Inclusão Social, oferecendo aos indivíduos com DID oportunidades de acesso a bens e serviços, dentro de um sistema que beneficie a todos, embora à inclusão social, seja ainda uma experiência recente, com pessoas que ainda criticam a igualdade de direitos e não querem cooperar com aqueles que fogem dos padrões de normalidade. E diante dos olhos deles, indivíduos com DID também somos diferentes. A aplicação

desta inclusão social, ou seja a forma como é encarada pelos profissionais é determinante para o sucesso ou insucesso da política social existente na instituição.

CAPÍTULO II: A Microcefalia associada de Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental

2.1 A Microcefalia associada de Dificuldade Intelectual e Desenvolvimento

A microcefalia associada de dificuldade intelectual e Desenvolvimento apresenta-se como uma das controvérsias que se têm gerado no que respeita à inclusão de alunos com deficiência nas escolas de ensino regular, por se tratar de uma problemática que resulta da associação de diferentes tipos de deficiência, sendo, desta forma, muitas e diferenciadas as necessidades educativas desta população (Almeida, 2011).

O acesso à educação em estabelecimentos de ensino regular por parte dos alunos com limitações acentuadas, como é o caso dos alunos com multideficiência, tem vindo a tornar-se uma realidade nacional. As características destes alunos colocam grandes desafios às escolas e aos profissionais que com eles trabalham, designadamente aos docentes de turma que ficam, por vezes, apreensivos relativamente ao tipo de trabalho a desenvolver com estes alunos, nomeadamente o desconhecimento sobre o que é necessário ensinar-lhes e a forma como os podem incluir nas experiências desenvolvidas pelos outros alunos sem NEE. Este desafio é igualmente sentido pelos seus familiares e pela comunidade em geral (Nunes, 2008).

Neste capítulo abordaremos o conceito de microcefalia, a incidência e a etiologia da microcefalia, a Dificuldade intelectual e desenvolvimental e a inclusão social dos indivíduos com DID.

2.1.1 Conceito de Microcefalia Oligofrénica

O termo Oligofrenia é uma categorização usada nas gerações anteriores, que servia para categorizar todos os casos de deficiência mental, (Santos 2011) a terminologia atual é DID- Dificuldade Intelectual e Desenvolvimento, terminologia que irá ser usada, por nós, em todo o trabalho projeto. Na revisão de literatura pretendemos apresentar uma breve caracterização da patologia diagnosticada da jovem em que incide o presente estudo, nomeadamente sobre a microcefalia. Iremos, ainda, referenciar alguns Sites, com o intuito de obtermos uma informação, o mais atualizado e recente possível, sobre a problemática da Microcefalia associada de DID.

A Microcefalia pode ser definida como sendo a situação quando o cérebro permanece anormalmente pequeno, sendo fácil reconhecer: o crânio é extremamente pequeno e raramente tem mais que quarenta e cinco centímetros de circunferência quando a criança estiver com um ano e três meses de idade; as fontanelas se fecham prematuramente, não permitindo que o cérebro alcance proporções normais de seu tamanho (Fenichel,2006). É uma patologia caracterizada pela desproporção entre a face e a caixa craniana sendo sua configuração peculiar. Um defeito no desenvolvimento do cérebro como um todo, com um perímetro cefálico com menos de três desvios padrões abaixo da média para a idade e sexo. As anormalidades evolutivas e os processos destrutivos que afetam o cérebro durante a vida fetal e os períodos infantis iniciais podem induzir a esse defeito no lactente (Fenichel, 2006).

2.1.2 Incidência e etiologia da microcefalia

As estimativas de incidência de microcefalia ao nascimento variam de 1/6.250 casos a 1/8500 casos. É mais frequente no sexo masculino. Também demonstra maior aparecimento em indivíduos da mesma família (consanguinidade em 10% dos casos). Geralmente está associada à população portadora de DID. O tipo mais comum de microcefalia é a familiar e autossômica. (www.rarissimas.pt)

A Microcefalia de causa primária ou genética (Microcefalia verdadeira ou Vera) refere-se a um grupo de distúrbios que geralmente não tem outras malformações ou está associada a algumas síndromes genéticas específicas, tais como Síndrome de Down, Síndrome de Edwards, Síndrome de Cri-duchat, entre outras. Nesses casos, a desordem pode se originar de uma variedade de condições que causam crescimento anormal do cérebro e das células nervosas. A microcefalia também pode estar associada a causas secundárias ou não-genéticas (Microcefalia por Cranioestenose), resultantes de um grande número de agentes nocivos que atingem o feto intra-útero, principalmente acometendo a mãe no primeiro trimestre de gestação. Pode-se citar como exemplos as seguintes condições: uso de drogas (medicamentos e álcool), desnutrição materna, infecções (rubéola, toxoplasmose, varicela), insuficiência placentária e exposição à radiação (Fenichel, 2006). Além disso, nos momentos em que se tem o processo mais rápido de crescimento cerebral, ou seja, durante o período pós-parto indo até os dois primeiros anos de vida, a microcefalia pode ocorrer devido aos seguintes fatores como hipóxia grave, traumatismo crânio-encefálico, acidente vascular cerebral e distúrbios degenerativos do sistema nervoso central (www.rarissimas.pt).

Vygotski chama a atenção para a peculiaridade do desenvolvimento destes sujeitos que em geral só são lembrados por não se enquadrarem no padrão tido como normal. As estratégias de aprendizagem devem ser planeadas para a pessoa em estudo e com a sua colaboração, através de processos de negociação, pensando no grupo como um todo e nas suas especificidades individuais. Devem ser planeadas de forma global, de modo a contemplar as diversas áreas do saber, mas sem particularizar nenhuma delas ou pensar na sua realização como algo que é independente e isolado de todas as restantes áreas. Partimos com o pressuposto de que não será fácil “descobrir” e encontrar soluções totalmente eficazes ou verdadeiras, mas se existem fatores que nos parecem à partida, menos correctos, teremos que tentar encontrar formas de os resolver, pois só assim poderemos ambicionar uma qualidade de vida mais justa. Há muito para fazer. É preciso investir em pesquisas empíricas sobre as reais necessidades das pessoas portadoras de Microcefalia associada a DID, em idade adulta e em processo de envelhecimento. Até para que uma política efetiva de assistência de médio e longo prazo possa ser construída. Além disso, nunca é demais destacar que já existe uma legislação pró-inclusão significativa, que deve ser aperfeiçoada e cumprida.

2.2 Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental

No que se refere a concepção da dificuldade intelectual e desenvolvimental, esta ainda encontra inúmeros obstáculos para a sua “vitória”, verificando-se a necessidade imperiosa da alteração de mentalidades e atitudes face a participação ativa na sociedade dos indivíduos ditos diferentes. (Comportamento adaptativo Sofia Santos) A partir da Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual, aprovada em 6/10/04 pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2004), em conjunto com a Organização Pan-Americana da Saúde (Opas), o termo “deficiência mental” passou a ser “deficiência intelectual”.

Em Portugal os estudos acerca da superação das dificuldades da população com DID são escassos e, seguindo esta nova linha de pensamento em torno desta problemática, torna-se cada vez mais pertinente um maior conhecimento da população portuguesa com DID. Enquanto profissionais da área da educação, é importante perceber os vários contextos e as competências a trabalhar com determinada criança/jovem com DID, para tal, cada vez mais se torna imperativo avaliar o comportamento adaptativo destes indivíduos. Esta avaliação permite, não só, perceber quais as suas áreas fracas e as áreas fortes, como também, ajustar os apoios necessários de forma a elaborar um plano de intervenção no sentido de colmatar as dificuldades existentes. Segundo a American Association for Mental Retardation, citado por Santos (2011) “a DID é caracterizada por limitações significativas ao nível do funcionamento intelectual e dos comportamentos adaptativos expressados nas habilidades adaptativas conceptuais, sociais e práticas [...] aparecendo até aos 18 anos.” Segundo Santos (2011), pretende-se com esta definição tornar o termo o menos estigmatizante possível e compreender a ligação entre inteligência, comportamento adaptativo e papel no funcionamento humano. O primeiro marco histórico no pensamento científico sobre a DID surge a partir da abordagem métrica da inteligência proposta por Binet e Simon. Por volta de 1912, surge a preocupação da aplicação de testes de inteligência às crianças em idade escolar, com o objetivo de redistribuir as mesmas consoante as suas capacidades, distinguindo as crianças “normais” das “anormais” (Santos & Santos (2007).

Na opinião de Fernandes (2002, p.33):

(...) os conceitos de norma e normalidade, são socialmente estabelecidos pela maioria representada pelo conjunto de indivíduos.” (...) é esta maioria que estabelece as normas, entendidas estas como aquilo que se observa com mais frequência e com as quais cada qual será contrastado, derivando daí que os indivíduos resultem classificados e etiquetados como normais ou anormais.”

Sem dúvida que a maioria estabelece a norma e a sociedade e os seus espaços foram criados a partir da concepção idealizada de uma pessoa normal, do “homem perfeito”, desenhado por Leonardo da Vinci. É pois óbvio que o homem perfeito faça as adaptações necessárias na sociedade, reconhecendo que as principais barreiras que as pessoas com deficiência enfrentam são o preconceito, a discriminação e os ambientes sem acessibilidade. Sabemos que a sociedade está em constante mudança, já as mentalidades são difíceis de “agitar”.

Durante a realização da nossa investigação deparamo-nos imensas vezes com os termos segregativos para classificarem a problemática do nosso sujeito de estudo, como atrasado mental, deficiente mental, doente. Apesar dos conceitos se alterarem, ao longo dos tempos as mentalidades mantêm-se quase inalteráveis. A adoção do termo Dificuldades Intelectuais e

Desenvolvimentais, em detrimento de deficiência mental, surge, desde abril de 2007, devido ao facto da mais antiga associação, dedicada ao problema da deficiência mental, ter renovado a sua denominação pela Associação Americana para as Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (AAIDD). Esta renovação ou alteração tem como base a clara distinção entre o construto usado para descrever e o termo usado para designar o referido fenómeno. O seu objetivo primordial está assente no contexto de o significado do termo Dificuldade se tornar de facto mais adequado no seu emprego, não só pelo aspeto menos estigmatizante como por daí decorrer uma expectativa mais positiva quando comparado com o termo deficiência no seu construto menos adequado, injusto e pouco rigoroso e daí resultar, perante a condição de Dificuldade Intelectual e Desenvolvidor uma explicação mais perfeita, coerente e utilização mais substantiva e significativa. Por conseguinte, o termo Desenvolvidor adjunto a Dificuldades Intelectuais vem atribuir mais objetividade, dada a sua abrangência e relação a fatores adaptativos, seja em termos de interação da pessoa, envolvimento na diversidade contextual e validade ecológica (Morato & Santos, 2007).

Ao longo dos tempos a definição e o conceito de “dificuldades intelectuais e desenvolvimentais” têm sofrido grandes alterações ao longo dos tempos e da política social existente, desde segregação, integração e agora inclusão. Tendo-se assistido também a uma alteração de paradigma, que levou a que se deixasse de ver a DID como uma característica única da pessoa e passasse a ser vista como uma manifestação da interação entre essa pessoa e o seu envolvimento (Leitão, Lombo & Ferreira, 2008; Santos & Santos, 2007). Inicialmente a DM era traduzida apenas por um baixo quociente de inteligência (QI) associado à dificuldade em aprender (Carrilho, 2009), a American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (Schalock et al, 2010, pp. 6) Na sequência desta nova perspectiva, e de acordo com os mesmos autores, a capacidade intelectual pode ser medida através dos testes de inteligência, sendo considerado que existem limitações significativas quando o QI se encontra dois desvios-padrão abaixo da média (QI <70/75 - Schalock et al, 2010; Santos & Santos, 2007)

Assim, sendo, a definição proposta pela AAIDD, para o termo Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais, é caracterizada por significativas limitações, manifestadas antes do 18 anos, do funcionamento intelectual e comportamento adaptativo expresso em três domínios fundamentais: o conceptual (onde se incluem, entre outras, as capacidades numéricas, verbais e espaciais...), o social (relações interpessoais, resolução de problemas, responsabilização social e capacidade de seguir regras...) e o prático práticas (onde estão inseridas as atividades do dia a dia no que diz respeito à higiene, deslocação, saúde, lazer, etc.), sendo que se considera a existência de limitações significativas ao nível do comportamento adaptativo quando a avaliação deste revela, também, resultados de dois desvio-padrão abaixo da média. A aplicação desta definição no desenvolvimento humano tem de ter sempre presente como condição a convicção fundamentada em cinco fatores essenciais: a diversidade cultural e linguística, suas limitações e capacidades e plano de desenvolvimento das necessidades de apoio individualizado durante um determinado período (Morato & Santos, 2007).

Algumas das características encontradas neste tipo de população são: condutas estereotipadas, de auto-estimulação ou auto-mutiladores, que resultam de limitações cognitivo-perceptivas (dificuldades em organizar a multiplicidade de estímulos), corporais e motoras (Santos & Morato, 2002). Os principais comportamentos observáveis nas pessoas com DID correspondem a dificuldades na capacidade de atenção, concentração e memorização e uma baixa resistência à frustração. Por conseguinte, na opinião de Fonseca, estes indivíduos apresentam um baixo nível motivacional, atraso no desenvolvimento da linguagem, dificuldades na adaptação social e dificuldades no processo de ensino-aprendizagem. (Santos & Morato, 2002)

Como já foi referido só se considera a existência de DID quando as limitações ao nível do QI e do comportamento adaptativo surgem antes dos 18 anos de idade (Schalock et al, 2010). É por esta altura que muitos autores consideram que o indivíduo atingiu a plena maturidade anatómica, psicológica e sexual, sendo também aos 18 anos que a legislação portuguesa considera que os indivíduos atingiram a maioridade (Albertine, Tracey & Baume, 2006). Esta conceção e definição de DID assentam num conjunto de premissas que deverão ser consideradas ao longo de todo o processo de diagnóstico, classificação e estabelecimento de um perfil de funcionalidade e conseqüente plano de intervenção (Schalock et al, 2007; Schalock et al, 2010; Morato & Santos, 2007): todas as limitações observadas em cada indivíduo devem ser consideradas de acordo com o contexto onde este se insere e com as expectativas culturais existentes; toda a avaliação deve ser feita tendo em consideração as diferenças linguísticas e culturais; a ideia de que cada pessoa se afirma não só pelas suas limitações mas, principalmente, pelas suas capacidades, sendo necessário reconhecer que todas as pessoas têm áreas fortes e áreas em que precisam de apoio (coexistência de áreas fortes e fracas); a noção de que a descrição das limitações, tem como principal objetivo o desenvolvimento de um perfil de apoios. E finalmente, a determinação do perfil e da intensidade dos apoios necessários deve ter como objetivo, avançar e enriquecer o sucesso da integração, sendo que, a qualidade de vida de cada indivíduo vai melhorar, desde que sejam disponibilizados os apoios de que cada um necessita. Tal como já foi referido, a definição de DID foi sofrendo alterações ao longo dos tempos e, em termos históricos, considera-se a existência de quatro grandes abordagens que estão na base da atual definição de DID (Belo, Caridade, Cabral & Sousa, 2008).

Na abordagem da DID enquanto défice intelectual, é possível constatar que a problemática em questão se encontra diretamente relacionada com a inteligência (e o QI), e a expressão numérica desse défice (Belo, Caridade, Cabral & Sousa, 2008). A abordagem da DID enquanto défice cognitivo caracteriza-se por dois modelos teóricos: o modelo desenvolvimentista (que considera a dificuldade intelectual como um simples atraso no desenvolvimento) e o modelo deficitário ou da diferença (em que a dificuldade intelectual é considerada como a expressão de défices qualitativos específicos - Belo, Caridade, Cabral & Sousa, 2008). Por sua vez, a abordagem social vê a DID não como uma característica ou condição individual, mas sim como “um estatuto ou papel desempenhados por um indivíduo num ou vários sistemas sociais específicos” (Belo, Caridade, Cabral & Sousa, 2008).

Por último, a abordagem da DID enquanto défice intelectual e adaptativo considera que, para além de um funcionamento intelectual inferior à média, deve ser acompanhado por défices ao nível do comportamento adaptativo (Belo, Caridade, Cabral & Sousa, 2008), tal como referem

outros autores como Schalock et al (2010) e Morato & Santos (2007). Esta mudança de paradigma reflete-se em três elementos chave: as capacidades, o envolvimento e a funcionalidade (Luckasson et al, 2002; Santos & Santos, 2007; Leitão, Lombo & Ferreira, 2008; Schalock et al, 2010). Apesar de todos estes elementos denotarem um grande impacto na vida diária dos sujeitos com DID, é a funcionalidade que mais se destaca verificando-se uma mudança de atitude ao nível dos objetivos da intervenção/reabilitação, que passam a centrar-se na participação plena das pessoas com DID (Leitão, Lombo & Ferreira, 2008, e Morato & Santos, 2007). A DID deixa de ser vista em termos de défices, passando a ser considerada em termos de apoios necessários à plena integração dos indivíduos (Thompson et al, 2004; Belo, Caridade, Cabral & Sousa, 2008), i.e., o objeto de estudo passa a ser a relação indivíduo/meio com todas as suas exigências (Morato & Santos, 2007). Ou seja, pode-se dizer que tanto a definição como a terminologia utilizada permanecem problemas complexos, apesar de ser consensual a noção de que a DID implica limitações ao nível intelectual e do comportamento adaptativo, encontrando-se o enfoque da sua definição nas áreas fortes, contextos e necessidade de apoios individual, de forma a melhorar a sua qualidade de vida e a promover a sua plena participação na sociedade (Belo, Caridade, Cabral & Sousa, 2008; Schalock et al, 2010). Seguindo esta nova linha de pensamento, um dos conceitos que mais sobressai quando se fala de DID, e na investigação mais atual, é o conceito de “qualidade de vida”. No entanto, tal como o conceito de DID, também o conceito de qualidade de vida ainda não encontrou o seu consenso, como é possível constatar pela análise de literatura existente na área.

A ideia que permanece após a revisão da literatura prende-se com a fase de transição em que a comunidade científica se situa ao nível da definição de um “reposicionamento” face à condição de DID, agora mais relacionado com o tipo de apoios e serviços necessários para a minimização das dificuldades individuais. Por esta razão, uma das noções pertencentes a todo este processo relaciona-se com a qualidade de vida, que funciona como um dos indicadores de “adaptação” dos indivíduos relativamente à comunidade onde se inserem ou incluem. É neste contexto de mudança de paradigma, de pensamento e atitude face à DID, e baseados nas investigações e reflexões mais recentes, que o constructo de qualidade de vida “...como a perceção do indivíduo da sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.” (TheWHOQOL Group, 1995) e consequente avaliação se erguem, no sentido de um enquadramento conceptual para a avaliação das competências e aspirações, ao mesmo tempo que assumem o seu papel social que atuará como linha orientadora na programação de todas as intervenções que visam a participação ativa das pessoas diagnosticadas com DID.

2.3 Inclusão social de indivíduos com DID

O conceito de inclusão social como vimos é recente na nossa cultura e como em qualquer situação nova, a inclusão incomoda, desperta curiosidade, indiferença ou negação, encontra

adeptos e também críticos; envolve praticamente todas as classes sociais, apontando para a necessidade de repensar, de alterar hábitos, posturas, atitudes, começando por cada um de nós, temos que abrir espaço no nosso “mundo” interno para que mais pessoas caibam nele. Para que a inclusão aconteça, a sociedade deve incorporar os requisitos de acessibilidade, pois o primeiro passo é frequentar o mesmo espaço, com dignidade e tranquilidade.

O termo "acessibilidade" revela a qualidade de ser acessível; "acessível", por sua vez, indica aquilo a que se pode chegar facilmente; que fica ao alcance. Na área da Deficiência, quando este termo começou a ser utilizado, estava restrito ao ambiente construído e designava a eliminação de barreiras arquitectónicas. Na verdade, a expressão mais frequentemente usada era "eliminação de barreiras", pois ficava subentendido que a pessoa se referia às barreiras arquitectónicas. A sensação que as pessoas tinham (tanto as pessoas com deficiência quanto familiares, amigos e profissionais) era muito negativa: a cidade era vista como um lugar perigoso, cheio de armadilhas e obstáculos a serem enfrentados, que requeriam disposição e paciência, todo dia. Nada era fácil, nada era possível.

Na década de 50, depois da 2ª guerra mundial com a prática da reintegração de adultos reabilitados, ocorrida na própria família, no mercado de trabalho e na comunidade em geral, profissionais de reabilitação constataavam que essa prática era dificultada e até impedida pela existência de barreiras arquitectónicas nos espaços urbanos, nos edifícios e residências e nos meios de transporte coletivo. Surgia assim a fase da integração, que duraria cerca de 40 anos até ser substituída gradativamente pela fase da inclusão.

O ano de 1981 foi um marco significativo: a ONU - Organização das Nações Unidas decretou que esse era o Ano Internacional das Pessoas Portadoras de Deficiência (AIPPD). Assim a sociedade deu-se conta que havia pessoas com deficiência e que eram muitas. A ONU, com esta comemoração as pessoas com deficiência ganharam visibilidade o que estimulou a mudança de atitudes: organizações de pessoas com deficiência foram criadas; o tema foi atirado para os media, tendo sido alvo de reflexão, tendo contribuído para que os seus direitos tenham sido conquistados; desta forma as pessoas com deficiência puderam fazer soar sua voz e expressar desejos e vontades.

Esta é uma mudança, que se processa de forma gradual e que até hoje vai evoluindo e vai-se aperfeiçoando. Uma das mudanças foi a substituição do termo "barreiras arquitectónicas" por "acessibilidade", invertendo o sinal das lutas e dos olhares: não era "contra", era "a favor". Já havia passado o momento do antagonismo, do grupo das pessoas com deficiência contra a sociedade toda. Chegou o dia das pessoas com deficiência dizerem que queriam ficar com os outros e isso pouco a pouco começa a tornar-se realidade. (Sasaki,2006). O significado do termo "acessibilidade" foi ampliado, percebemos que acessibilidade era mais do que construir rampas - embora rampas sejam, sempre, fundamentais. Mas representam, literalmente, apenas o primeiro passo. Adquirir condições de acessibilidade significa conseguir igualdade de oportunidades em todos os âmbitos da vida. Isto porque essas condições estão relacionadas ao meio e não às características da pessoa. Falar sobre obter condições de acessibilidade implica falar de processo, que tem tempos e características diferentes em cada lugar, que tem idas, vindas, momentos que parecem de estagnação - mas, na verdade, são momentos em que novos

conceitos, novas posturas e atitudes estão germinando. Os processos são demorados e precisam do cuidado de todos, pois a acessibilidade diminui a desvantagem.

O meio sem dúvida pode condicionar a mobilidade bem como o desempenho de uma pessoa. Um restaurante com muitas mesas e pouco espaço de circulação entre elas exige que o empregado de mesa seja um malabarista, para equilibrar pratos e copos e que os clientes sejam ágeis e flexíveis, para chegar aos seus lugares. Se forem idosos, ou grávidas, ou obesos, ou simplesmente distraídos a probabilidade de acidente é alta. O mesmo acontece com pessoas com deficiência: se o ambiente não oferece condições adequadas de acessibilidade, elas ficam em situação de desvantagem e sua condição de funcionamento (surdez, cegueira ou outra) se agrava ou até mesmo fica inviabilizada. É importante perceber que, embora esses fatores ambientais não constituam barreiras para os que não têm deficiência, a eliminação destes iria beneficiar todos. Um ambiente acessível é bom para todos, não apenas para pessoas com determinadas características físicas, pois oferece qualidade de vida, segurança e permite a convivência e a interação entre “diferentes”.

O Decreto-Lei n.º 163/2006, de 8 de Agosto, veio proceder à definição das condições de acessibilidade a satisfazer no projecto e na construção de espaços públicos, equipamentos colectivos e edifícios públicos, sublinhando-se que, pela primeira vez, estas normas se estendem ao edificado habitacional. Promover a acessibilidade dos edifícios e dos espaços públicos com ganhos de funcionalidade, é garantia de melhor qualidade de vida para todos os cidadãos. Garantindo autonomia, derrubam-se preconceitos e favorecem-se práticas inclusivas para todos mas principalmente para as pessoas com deficiência, incapacidades e dificuldades na mobilidade. É extremamente importante garantir ao cidadão com mobilidade reduzida, a eliminação das barreiras arquitectónicas, criando no seu dia-a-dia maior mobilidade, maior segurança e conseqüentemente melhor qualidade de vida. Cabe agora aos responsáveis técnicos a aplicabilidade das normas técnicas, contribuindo assim para o avanço firme que garante a plena acessibilidade a todos os cidadãos, condição indispensável para o integral exercício dos seus direitos. A promoção da acessibilidade na via pública e nos edifícios constitui um elemento fundamental para a qualidade de vida de todos os cidadãos, sendo sentida de forma mais acentuada por aqueles que têm limitações de mobilidade. A acessibilidade tem vantagens para todos os cidadãos, para a comunidade e para o Estado, visto que: permite o exercício pleno de cidadania e participação activa nos diversos domínios de actividade da sociedade; assegura ao maior número possível de cidadãos a possibilidade de viverem integrados na sua comunidade em situações de igualdade de oportunidades; contribui para que os espaços e serviços ofereçam condições de segurança e conforto; e assegura com menores encargos uma vida mais autónoma e independente a todos os cidadãos. As acessibilidades constituem uma condição essencial para o pleno exercício dos direitos das pessoas com deficiência e de todas as outras pessoas que experimentam uma situação de limitação funcional ao longo das suas vidas. As acessibilidades abrangem um conjunto muito diverso de realidades que vão desde as ajudas técnicas ao acesso aos edifícios. (<http://www.inr.pt/>).

Relativamente ao lar de idosos, entenda-se com uma resposta social desenvolvida em alojamento colectivo, de utilização temporária ou permanente, para idosos em situação de maior risco de perda de independência e/ou de autonomia. O edifício onde irá funcionar a resposta social referida anteriormente deve obedecer ainda à legislação aplicável, designadamente quanto a edificações urbanas, segurança e higiene no trabalho, segurança contra incêndios, licenciamento de obras particulares, acessibilidade a pessoas com mobilidade condicionada, segurança de instalações de utilização de energia eléctrica e segurança de instalações colectivas em edifícios e entradas, segurança de postos de transformação e seccionamento, instalações telefónicas de assinantes, betão armado e pré-esforçado e canalizações de águas e esgotos.

Atendendo a que sem acessibilidade, as pessoas com deficiência não podem ser autónomas, nem utilizar os bens e serviços existentes na sociedade para todos, tem sido adoptada legislação e planos de acção que obrigam as entidades públicas e privadas a garantir a acessibilidade nos espaços públicos, nos equipamentos colectivos e edifícios públicos, nos transportes, na informação e comunicação, incluindo as novas tecnologias de informação.

A igualdade de oportunidades talvez seja a única forma de se chegar a uma solução definitiva face as pessoas com deficiência, partindo de que essa igualdade terá que ser entendida como tornar disponível para todos os serviços a informação, e a possibilidade de atividades para todos cidadãos com e sem deficiência:

Nos termos da Convenção da ONU, as pessoas com deficiência são todas aquelas com incapacidades prolongadas de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, as quais, em conjugação com diversas barreiras, podem obstar à sua participação plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com os demais cidadãos.” (estratégias para a deficiência 2010-2020)

A inclusão social de pessoas com DID necessita de um sem número de mudanças que é necessário realizar e de tantas barreiras que é preciso ultrapassar. A inclusão social exige mudança arquitetónica, exige mudança de atitude da sociedade como um todo, e de cada um em particular. Existem vários obstáculos à cidadania completa, por um lado devem-se às debilidades geradas pela doença e, por outro, às atitudes discriminatórias e estigmatizadoras da sociedade, de acordo com Sasaki, é um processo que contribui para a construção de um novo tipo de sociedade. Isso através de transformações, que podem ocorrer nos espaços físicos das cidades, meios de transporte, no interior das políticas públicas e na mentalidade de todas as pessoas, sejam elas, jovens, adultas ou idosas. (Left & Warner, 2008)

Morgado (2009) refere que na conjuntura atual a qualificação é muito importante logo a exclusão escolar é frequentemente o primeiro passo da exclusão social. Todos os deficientes experimentam a “deficiência” como uma restrição social, não importando se estas restrições ocorrem em consequência de ambientes inacessíveis, de noções questionáveis de inteligência e competência social, (...) ou se pelas atitudes publicas hostis das pessoas que não tem lesões visíveis” (Leff & Warner, 2008)

A inclusão é tanto mais eficaz, se o próprio individuo se considerar capaz na sua diferença, pois tal como refere Gallo (1994) a auto estigmatização é ainda mais grave que a discriminação, pois segundo esta autora a auto estigmatização é um processo através do qual os doentes mentais se torturam a eles mesmos a tal ponto, que ultrapassa o pior que a sociedade faz, discriminando o individuo. Segundo Link e os seus colegas, o rótulo e o estigma que deles

advém poderá conduzir a uma grande desvantagem para si próprio. “Quando o indivíduo interioriza este papel, incorporando-o como uma identidade central o processo completa-se, e a consequência é uma doença mental crónica.” (Link et al. 1989, cit. Leff & Warner, 2008, p.62)

O facto de a sociedade ter conhecimento do diagnóstico (não ocultação) atribuído ao indivíduo poderá levar a atitudes preconceituosas, por parte dessa mesma sociedade. Normalmente estas atitudes discriminatórias nascem da ignorância no que diz respeito as características desse mesmo diagnóstico. Para o próprio indivíduo, quando mais tarde perde o estatuto de “normal”, maior serão os danos para a auto estima, segundo Goffman (1996), citado por Leff & Warner (2008). A falta de informação sobre esta patologia leva a que se desenvolvam desconfianças desnecessárias, e incorrectas devido a associações incorrectas e estigmatizantes. “O profundo desconhecimento sobre a doença mental aliado à estigmatização do doente dificulta e prejudica a sua reintegração na comunidade e limita o processo de reabilitação psicossocial.” (Abreu & Santos, 2008: 208) É extremamente importante, que estes indivíduos tenham uma participação ativa na sociedade o que se irá traduzir numa melhor auto estima, numa maior autonomia e no direito tao apregoado de cidadania (Abreu & Santos, 2008).

O trabalho remunerado ou não, alarga o horizonte social do indivíduo muitas vezes confinado às poucas relações familiares, e este amplia ou desenvolve uma rede social adicional. Bem como uma participação ativa no próprio local de trabalho que o faz sentir-se útil, aumentando assim a sua autoestima. O ambiente de trabalho torna possível alargar a sua rede de amizades, bem como confere uma estrutura ao dia, aumentando a auto estima, proporcionando a existência de rendimentos. O que é um grande benefício para estas pessoas que normalmente tem um auto estima baixa, tanto pelas incapacidades produzidas pela própria doença como pela reação dos outros em relação a si (Abreu & Santos, 2008, p.208). O trabalho é como que um “motor de arranque” para a autonomia das pessoas e para aquisição de um estatuto social, condição que permite o acesso a um conjunto de direitos, ou seja é a base para a construção de projetos futuros. É fonte de dignidade pessoal, capacita para a intervenção e permite a participação do sujeito na sociedade (Leff & Warner, 2008).

“Toda a pessoa, como membro da sociedade, tem direito à segurança social; e pode legitimamente exigir a satisfação dos direitos económicos, sociais e culturais indispensáveis, graças ao esforço nacional e à cooperação internacional, de harmonia com a organização e os recursos de cada país.” (Artigo 22.º da Declaração Universal dos Direitos Humanos)

Independentemente do locus das barreiras, elas devem ser identificadas para serem enfrentadas, não como obstáculos intransponíveis, mas, sim como desafios aos quais nos lançamos com firmeza com brandura e muita determinação (Carvalho, 2006, pag.128).

Como já foi referido anteriormente, muito se tem discutido sobre o assunto, inclusão das pessoas com “deficiência” e felizmente com a participação de indivíduos com NEE ou com os seus representantes, como por exemplo o Fórum Europeu da Deficiência (EFD)- A Voz das Pessoas com Deficiência, que muito tem pressionado a Comunidade Europeia para os direitos destes indivíduos e a sua plena inclusão na sociedade.

No dia 17 de Setembro de 2007, no quadro da presidência portuguesa da União Europeia, o Ministério da Educação de Portugal organizou, em cooperação com a Agência Europeia para o

Desenvolvimento em Necessidades Especiais de Educação para o Desenvolvimento em Necessidades Especiais de Educação a Audição Parlamentar ‘Young Voices: Meeting Diversity in Education, onde estes jovens apresentaram os seus pontos de vista sobre Educação Inclusiva, que passaremos a enumerar:

Temos o direito de ser respeitados e de não ser discriminados; Não queremos caridade; queremos ser respeitados como futuros adultos que têm de viver e trabalhar num ambiente normal; Temos direito às mesmas oportunidades que os outros; Temos direito às mesmas oportunidades que os outros, mas com o apoio necessário para responder às nossas necessidades; As necessidades específicas de cada um não podem ser ignoradas; Temos o direito de tomar as nossas decisões e de fazer as nossas escolhas; A nossa voz deve ser ouvida; Temos o direito de viver autonomamente; Queremos constituir família e ter uma casa adaptada às nossas necessidades; Muitos de nós querem ter a possibilidade de frequentar a Universidade; Queremos também poder trabalhar e não ser separados das outras pessoas que não têm incapacidades; Toda a sociedade tem de ter consciência e compreender e respeitar os nossos direitos. (Declaração de Lisboa, 17 de Setembro de 2007)

E sem dúvida fundamental que a sociedade dita normal, perceba que estes indivíduos apenas querem ser cidadãos como quaisquer outros, com os seus direitos e deveres, assim sendo é necessário que a sociedade seja uma sociedade acessível e capacitante para todos os seus cidadãos.

Após a Declaração de Lisboa, em Bruxelas, a 15 de novembro de 2010 a Comissão Europeia Elaborou o seguinte documento “Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020: Compromisso renovado a favor de uma Europa sem barreiras” O principal objectivo da presente estratégia é capacitar as pessoas com deficiência para que possam usufruir de todos os seus direitos e beneficiar plenamente da sua participação na sociedade e na economia europeias, designadamente através do mercado único. Entre outros objetivos e ações a estratégia 2010-2020 continua a dar uma importância fulcral á eliminação das barreiras que se colocam às pessoas com incapacidades. A Comissão identificou oito grandes áreas de acção: acessibilidade, participação, igualdade, emprego, educação e formação, protecção social, saúde e acção externa.

É necessário que sejamos capazes de nomear as diversas barreiras atitudinais corporificadas na escola e na sociedade como um todo, a fim de fazer entender que a inclusão precisa ser um objetivo de cada um de nós. Torna-se urgente que cada um de nós inicie uma transformação individual, portanto a inclusão só será concretizada eficientemente quando cada um de nós reconhecer as barreiras que nutrimos e procurar minimizá-las, erradicá-las. A inclusão é uma visão, uma estrada a ser viajada, mas uma estrada sem fim, com todos os tipos de barreiras e obstáculos, alguns dos quais estão apenas, na nossa cabeça e no nosso coração (Mittler, 2003). Embora contrariamente ao que se possa pensar, as sociedades menos tolerantes à inclusão de indivíduos com DID, são as mais urbanizadas e industrializadas, que seriam as mais informadas à partida e por isso, deveriam ser mais tolerantes, mas, não é o que acontece. As mais tolerantes à inclusão, são as comunidades de camponeses formados por famílias mais alargadas. Pois a historia reza que a resposta das sociedades sempre foi a exclusão dos doentes mentais pela criação de instituições fechadas, situadas fora dos centros de habitação. (Leff & Warner, 2008)

É extremamente importante, que estes indivíduos tenham uma participação ativa na sociedade por exemplo através de formação profissional adequada, onde os formandos possam adquirir uma

série de competências tanto técnico-profissionais como sociais por forma a poderem alcançar um emprego e deste modo poderem assegurar a sua independência económica tornando-se membros activos na sociedade. Tal como refere a Artigo 26.º Direito ao emprego, trabalho e formação, do decreto-lei 38/2004, no ponto dois, o Estado deve fomentar e apoiar o recurso ao auto-emprego, teletrabalho, trabalho a tempo parcial e no domicílio.

O que se irá traduzir numa melhor auto estima, maior autonomia e no direito tão apregoado de cidadania. (Abreu & Santos, 2008). A XPTO normalmente realiza atividades de trabalhos manuais, e coloca-as em exposição para venda numa feira anual. Talvez fosse um bom ponto de partida, para apostar na realização de alguns trabalhos manuais com estes indivíduos também, e realizar ao longo de todo o ano alguns produtos manufacturados para venda, e posteriormente atribuir algum desse dinheiro aos utentes, para que se sentissem valorizados e úteis.

É urgente que se cumpram as intenções dos inúmeros relatórios, estratégias e planos para que se corporifiquem na prática as leis, e se torne uma realidade a plena participação destes indivíduos. São ainda muitos os obstáculos que impedem as pessoas com deficiência de exercerem plenamente os seus direitos fundamentais, incluindo os direitos de cidadania, pois as suas incapacidades continuam a encontrar obstáculos que limitam a sua participação na sociedade em igualdade de circunstâncias com os demais cidadãos: *“As necessidades na acessibilidade são diferentes para pessoas diferentes. Há diferentes barreiras de acessibilidade, na educação e na sociedade, para pessoas com diferentes necessidades especiais.”* (Declaração de Lisboa, 2007).

Segundo o Plano Nacional de Saúde Mental (2007-2016) foi realizada uma análise da situação em Portugal referindo que é extremamente importante verificar que existe uma reduzida participação de utentes e familiares, e que é escassa a produção científica no setor da psiquiatria e saúde mental; e que é limitada a resposta às necessidades de grupos vulneráveis; e a quase total ausência de programas de promoção/prevenção. O apoio domiciliário é uma necessidade premente, principalmente para as pessoas com DID e que vivem sós, e que poderão manter-se no seu domicílio com esse tipo de apoio, evitando novas institucionalizações. Mais uma vez deve esta resposta ser adaptada às necessidades deste público, diferentes das dos idosos. Deve proporcionar o reforço da autonomia e a manutenção das redes sociais, além da aprendizagem das atividades da vida diária e da gestão doméstica, quer em casa, quer na comunidade, e o apoio na gestão dos recursos financeiros.

Promover a inclusão social das pessoas com deficiência, é sem dúvida um dos grandes objetivos que tem acompanhado o trajeto das Instituições em Portugal. Desta forma, só teremos uma sociedade mais solidária, quando todos os cidadãos com “incapacidades” tiverem lugar à participação plena do exercício dos seus direitos e dos seus deveres, ou seja, ao exercício pleno de cidadania. Rodrigues (2004) refere que nesta perspetiva é importante lançar o debate a todos os pais, técnicos e familiares de modo geral, o tema dos regimes Tutelares - Interdição ou Inabilitação, como forma de salvaguardar os direitos e defesa dos interesses dos jovens/adultos com DID. A legislação portuguesa protege as pessoas portadoras de deficiência através de alguns

Decretos-lei (DL) como o código civil: artigos 138º, artigos 1927º do Código de Processo Civil: artigos 944º e seguintes definem que “ a interdição consiste na coação do exercício de direitos de determinadas pessoas que demonstrem incapacidade para poder governar a sua pessoa e os seus bens. Relativamente a inabilitação traduz -se apenas na incapacidade de uma pessoa reger o seu património, podendo ser interditos todas as pessoas que possuam uma anomalia psíquica, surdez-mudez ou cegueira.”. Desta forma os Regimes da Interdição e Inabilitação da Tutela serão uma abordagem que terá que ser avaliada, e neste caso seria importante a colaboração/ participação nesta tomada de decisão. Tal como diz o Código Civil art.º 130 ao se atingir a maioridade, com todos os direitos, como obter a satisfação das suas necessidades básicas, físicas, psíquicas, sociais e espirituais; Ser respeitado na sua individualidade e privacidade; Ser respeitado nas suas convicções políticas e religiosas; Participar em todas as actividades do lar, de acordo com os seus interesses e possibilidades; Beneficiar de um período de férias anual; Obter apoio na gestão do seu pecúlio e outros rendimentos, se necessário. Direitos, deveres e obrigações a que estão sujeitos todos os indivíduos, independentemente de serem ou não portadores de deficiência mental, terão que ser todos responsabilizados pelos seus atos. Assim sendo se uma pessoa portadora de “deficiência” cometer algum ato ilícito será punível por lei, caso não tenham dado andamento ao processo de Interdição. (<http://www.inr.pt/content/1/71/regimes-interdicao-inabilitacao-tutela>). A incapacidade jurídica decorre da menoridade ou seja idade inferior a 18 anos e no caso da interdição e inabilitação. A Interdição é então determinada por uma afetação grave que limita o indivíduo no plano físico psíquico, e tem algumas causas como por exemplo a anomalia psíquica, surdez-mudez e cegueira. Estas incapacidades têm que ser suficientemente limitativas, tão graves que impeçam o indivíduo de tomar conta de si próprio e do seu património. Nestes casos não acontece a interdição se a pessoa estiver dotada de alguns meios que a tenham conseguido “ajudar” a suprimir a sua limitação, assim sendo já não se justifica a interdição.

O nosso sujeito de investigação está institucionalizado num lar de idosos, desta forma os riscos estão controlados e tem sempre supervisão, ajudando-o a tomar determinadas decisões. A interdição pode ser requerida só a partir dos 18 anos, normalmente é requerida pelos familiares, de forma a poderem salvaguardar futuramente. Cabe ao tribunal cível da área de residência, o poder de interditar, requerido pela família. Este pedido representa custos para a família, pois, tem que contratar os serviços de um advogado e assumir os custos processuais judiciais para a mesma, se a interdição for requerida pelo ministério publico, já não representa esses custos para a família, e parece-nos que talvez seja uma das razões pela qual muitos indivíduos com DID não se encontrem interditados, ou talvez também por falta de informação. A interdição terá que ter um conselho familiar de três pessoas, com as funções de tutor, protutor e vogal normalmente sempre familiares. Estes dois últimos terão a função de fiscalizar o trabalho do tutor que terá como funções cuidar do interditado como que de um filho se tratasse, zelando sempre pelo seu bem-estar, saúde e educação. Os efeitos da interdição, resultam numa limitação que se irá equiparar à condição de menor. No que diz respeito aos interditos a nível psíquico ainda ficam um pouco mais limitados que os menores pois, não podem casar, perfilhar, testar e não podem exercer o poder paternal.

No que diz respeito a Inabilitação é uma situação diferente da primeira, apesar de contemplar situações graves, são um pouco menos graves do que as da interdição, ainda assim limitativas das capacidades das pessoas que dela sofrem, o suficiente para que exijam esta medida, nomeadamente situações de alcoólicos; toxicodependentes e habitual Prodigalidade, esta consiste na tendência levada ao extremo, para que o indivíduo não consiga resistir, e faça despesas injustificadas ruinosas, ou seja desproporcionadas ao dinheiro e património que possui. A inabilitação é um pouco diferente da interdição que incapacita o indivíduo de forma geral, pois a inabilitação apenas não permite praticarem de forma válida determinados atos e ações. O Inabilitando é então alguém que não consegue convenientemente tomar conta dos seus bens mas não precisa de ajuda para tomar conta de si próprio, como no caso da condição de interditando pois necessita de ajuda para ambas as situações. (<http://www.inr.pt/content/1/71/regimes-interdicao-inabilitacao-tutela>).

É extremamente importante o debate e reflexão de todos os profissionais, famílias, organizações e sociedade civil em geral, acerca deste tema, torna-se pertinente, num momento em que planear, perspetivar e assegurar o futuro das pessoas com deficiência é uma prioridade, para a inclusão plena das pessoas com deficiência, aquilo a que se chama hoje, sociedade moderna (Rodrigues, 2004). É necessário a existência de meios ao acesso de qualquer cidadão para informar/sensibilizar e aprofundar as questões relacionadas com a realidade jurídica e ética da problemática da deficiência. Apela-se igualmente para o papel do Estado, quanto ao cumprimento e a falta de) os apoios estatais (e.g. financeiros, serviços) no que se refere ao acompanhamento de uma criança com DID, estão desencontrados no tempo e no espaço com as necessidades das famílias (os pais não são informados desde cedo das possibilidades existentes, entre outros). Esta situação reflete-se na falta de informação que os serviços deveriam disponibilizar, numa fase precoce (e.g. quando a criança nasce e se encontra no hospital - nesta altura, e numa fase posterior) seria bastante pertinente informar as medidas legislativas existentes e que promovam a inclusão das pessoas com deficiência.

Como já referimos o nosso sujeito de estudo foi privado de ir a escola, e os pais conformaram-se e não tomaram nem procuraram outro tipo de soluções. O nosso sujeito de estudo era apenas acompanhado pelo médico de família, que também contribuiu para esta falta de informação e este conformismo, por parte dos pais.

Muito se tem falado e legislado sobre o assunto, especialmente a nível europeu e mesmo a nível mundial onde existe um consenso acerca do essencial como por exemplo sobre as respostas desejáveis para a reabilitação psicossocial na comunidade, como: Residências protegidas, situadas em edifícios de habitação comum, de pequena dimensão (5 a 7 pessoas) de forma a criar um ambiente semelhante ao meio familiar; Centros comunitários para a socialização, treino de competências sociais e semelhante ao meio familiar; Centros comunitários para a socialização, treino de competências sociais e promoção da integração social; Serviços de orientação, formação e reabilitação profissional; Sistemas de emprego apoiado e apoios à contratação no mercado de trabalho; Cooperativas ou empresas de inserção; Serviços de apoio domiciliário associados a respostas habitacionais independentes e

individualizadas; Grupo de autoajuda para promoção de autonomia e ‘empowerment’; Grupos psicoeducacionais, para doentes e famílias; Organização de utentes ou de famílias para defesa dos interesses próprios e representação nas instâncias de decisão, planeamento e avaliação dos serviços; Linhas telefónicas S.O.S.; Promoção da participação ativa através da educação para a cidadania e empowerment; Apoio às ONG (organizações não governamentais) que operam na área da reabilitação psicossocial, defesa de direitos e representação de utentes e famílias: “A plena inclusão, como bem-estar adequado para todos, num determinado contexto social, implica sem dúvida, proteção social, mas exige cidadania.” (Rodrigues, 2011,p.160).

O objetivo deste leque diversificado de serviços é promover a inclusão social e prevenir a exclusão das pessoas com problemas de saúde mental do acesso à educação, formação, emprego, habitação condigna, proteção social, cultura, justiça, e favorecer a sua integração nas comunidades naturais, bem como a igualdade de oportunidades em todos os contextos. A um nível mais abrangente é necessária uma campanha de sensibilização e de educação do público, bem planeada, que possa reduzir o estigma e a discriminação em relação às pessoas com doença mental e respetivas famílias, que constitui uma barreira invisível na sociedade, impedindo o exercício dos seus direitos de cidadania. Neste sentido os meios de comunicação desempenham um importante papel, pelo que qualquer ação contra o estigma face à doença mental tem que contar com o apoio deste meio para combater a desinformação e as falsas ideias. (Plano Nacional de Saúde Mental, 2007-2016, como vivemos na sociedade da informação poderíamos todos contribuir para divulgar as boas praticas inclusivas.de forma a que estas poderiam influenciar a comunidade.

“As respostas inclusivas são afinal uma maneira de uma sociedade inclusiva se organizar para responder, num determinado momento, as necessidades das pessoas com deficiência e outras.” (Rodrigues,2011,p.158). Também aqui são muito importantes as vivências pelas quais o individuo passou, pois isso fará com que também ele seja promotor ou entrave ao processo da inclusão.

O carácter inclusivo das instituições antecede a ação, a inclusão só existe se os contextos forem inclusivos, pois não é pelo simples fato de existirem publicações de leis, nem se apregoarem socialmente em público valores inclusivos. ”A inclusão é sempre algo a construir enquanto projeto coletivo e enquanto projeto pessoal de cada cidadão. Segundo Vítor Franco o conceito de inclusão não é estático, oscila e deve ser encarado como um percurso, numa perspectiva de continuidade com diferentes momentos, desafios e exigências. Todas estas fases são cruciais, porque algo que o promova, iniba ou prejudique num determinado momento é decisivo para todo o processo inclusivo.” (Rodrigues, 2011,p.159).

Apesar de ao nível filosófico vivermos numa sociedade que assume os valores da inclusão, o nosso problema está ao nível das atitudes. No que diz respeito a interação que estabelecemos uns com os outros, nomeadamente com as pessoas com deficiência, ao nível dos comportamentos face a estas pessoas, por isso a inclusão ainda se apresenta na prática como um problema relacional. Assim sendo não existe inclusão se a nossa atitude não for inclusiva. Portanto só funcionam quando são vividas como práticas concretas individuais no âmbito da ação de cada um. A inclusão terá de ser vista numa perspectiva de que a diferença será enriquecedora para a sociedade, pois irá trazer sempre algo novo um desafio que apesar das diferenças é possível que

todos possam ser cidadãos plenos, pessoas na sua totalidade ontológica e social. Deve ser vista numa perspetiva longitudinal, e não apenas num determinado contexto. (Rodrigues,2011.)

Tal como é referido na Estratégia europeia para a deficiência 2010-2020

(...)é vital a plena participação das pessoas com deficiência na economia e na sociedade para que a estratégia da UE «Europa 2020» consiga criar um crescimento inteligente, sustentável e inclusivo. A construção de uma sociedade que inclua todas as pessoas resulta também em oportunidades para os mercados e incrementa a inovação. A acessibilidade de todas as pessoas a serviços e produtos apresenta fortes vantagens económicas, em virtude da procura resultante de um número cada vez maior de consumidores em envelhecimento. Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020.

É necessária uma efetiva participação na sociedade pois tal como é referido no documento Estratégia europeia para a deficiência 2010-2020:Compromisso renovado a favor de uma Europa sem barreiras.

Um em cada seis cidadãos da União Europeia (UE) é portador de uma deficiência mais ou menos profunda, o que representa cerca de 80 milhões de pessoas que, com frequência, se vêem impedidas de participar plenamente na sociedade e na economia devido a barreiras físicas e comportamentais. A taxa de pobreza das pessoas com deficiência é 70% superior à média, em parte devido a limitações no acesso ao emprego.” (Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020)

Sem dúvida que o ratio de uma pessoa em cada seis é bastante significativo, logo urge tomar medidas que capacitem estes indivíduos para uma plena integração na sociedade.

Sobre cidadania o dicionário de língua portuguesa Larousse afirma ser “qualidade de cidadão”, “qualidade de uma pessoa que possui, em uma determinada comunidade, política, o conjunto de direitos civis e políticos”. Daí que, para ser cidadão, para participar ativamente da vida da cidade, é necessário o ingresso na cultura letrada, sem o que não se chega a ser sujeito de direitos e deveres. No referido contexto a educação escolar é um instrumento básico para o exercício da cidadania. Ela, entretanto, não constitui a cidadania mas sim uma condição indispensável para que a cidadania se constitua. O exercício da cidadania nos mais diferentes organismos (sindicatos, partidos, etc.) não se dá de modo cabal sem o preenchimento do requisito de acesso à cultura letrada e domínio do saber sistematizado que constituem a razão de ser da escola. (Saviani,2001)

De fato, a cidadania será um estado de espírito, uma postura permanente que leva pessoas a agirem individualmente ou em grupo, com objetivo de defesa de direitos e cumprir direitos civis, sociais e profissionais. A origem da palavra cidadania vem do latim "civitas", que quer dizer cidade. A palavra cidadania foi usada na Roma antiga para indicar a situação política de uma pessoa e os direitos que essa pessoa tinha ou podia exercer:

“A cidadania expressa um conjunto de direitos que dá à pessoa a possibilidade de participar ativamente na vida que vive em sociedade. Quem não tem cidadania está marginalizado ou excluído da vida social e da tomada de decisões, ficando numa posição de inferioridade dentro do grupo social”. (Dallari,1998, p.14)

A igualdade de oportunidades talvez seja a única forma de se chegar a uma solução definitiva face as pessoas com deficiência, partindo de que essa igualdade terá que ser entendida como tornar disponível para todos os serviços a informação, e a possibilidade de atividades para todos cidadãos com e sem deficiência.

Embora a crise atual que abalou financeiramente o país não seja um bom indicador, pois prenuncia mais desemprego, mais pobreza, maiores desigualdades sociais. Só o futuro poderá clarificar a dimensão das suas repercussões na vida dos cidadãos de todo o mundo, particularmente dos povos e grupos mais desfavorecidos. Ainda neste contexto tem existido algumas formas de chamar a atenção para estes indivíduos apesar da Austeridade em que vivemos, não os podemos esquecer, pois seria andar para trás. A Associação de Deficientes admite apresentar queixa à Comissão de Direitos Humanos. A Associação Portuguesa de Deficientes admitiu hoje apresentar uma queixa nas Nações Unidas contra o Estado português por «existirem violações grosseiras e sistemáticas», agravadas pelas medidas de austeridade, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Esta mesma em comunicado, a associação lembra que o Estado português ratificou a Convenção e «comprometeu-se a promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos das pessoas com deficiência», sublinhando que a pobreza «é uma violação dos direitos humanos» Em causa estão as medidas de austeridade que estão a agravar a vida dos cidadãos com deficiência, razão pela qual a associação «está a avaliar a apresentação de uma queixa à Comissão de Direitos Humanos das Nações Unidas», já que considera «existirem violações grosseiras e sistemáticas aos princípios da Convenção». [Http://diariodigital.sapo.pt/30/01/2012](http://diariodigital.sapo.pt/30/01/2012))

Tudo é feito em bastidores herméticos onde a sensibilidade, a opinião, a experiência de um conjunto de atores sociais infelizmente não é minimamente tida em consideração", criticou, acrescentando que esta situação representa um défice de participação e de democracia. Como consequência, alertou Humberto Santos, Portugal vai continuar a ter "políticas e instrumentos que não estão devidamente fundamentados e sustentados no quadro real do país. (<http://diariodigital.sapo.pt/30/01/2012>)

Existe ainda um longo caminho a percorrer pois, como verificamos, não basta apenas “apregoar” e legislar sobre a matéria, "somos todos diferentes" e todos "temos direito a essa diferença", pois pode de facto ser uma nova forma de não respeitar as necessidades individuais de todos e cada um de nós... Talvez seja esta a altura de se passar da ideia de que "todos devem ter as mesmas oportunidades" para a noção de que "todos deveriam ter oportunidades diferentes" para desenvolver as suas potencialidades e satisfazer as suas necessidades. (Declaração de Lisboa,2007).

A CNOD diz também que a conjuntura atual, não beneficia de todo, os portugueses portadores de deficiência que continuam a viver o seu dia-a-dia com falta de acessibilidades, maiores gastos com a saúde, maior dificuldade na obtenção de posto de trabalho e no acesso ao ensino. E se tivermos em consideração que o nosso país foi dos primeiros países a assinar em 2007 a convenção da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre os direitos das pessoas com deficiência, certamente que considerar que após 4 anos ainda falta a sua ratificação em sede parlamentar, iríamos compreender a tal falta de monitorização da legislação que fica mais que provada. O ministro do Trabalho e da Solidariedade, Vieira da Silva, disse que a convenção seguiu para a Assembleia da República logo após a assinatura em Nova Iorque, em março de 2007, mas aguarda ainda agendamento para ratificação. O Dia Internacional das Pessoas com Deficiência realiza-se desde 1998, por iniciativa da ONU, e tem como principal objetivo a motivação para uma maior compreensão dos assuntos relativos à deficiência e a mobilização para a defesa da dignidade, dos direitos e do bem-estar destas pessoas.

Tal como já foi referido anteriormente existe muito a fazer e bastante feito, mas falta o mais importante, colocar na prática tudo o que já foi escrito e assinado, foi a conclusão que chegou Sofia Santos (2011) na análise sobre a “Implementação da Convenção dos Direitos da Criança para Crianças com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental em Portugal” - Relatório Nacional de Portugal 2011. Este tem como objetivo supervisionar a implementação da Convenção dos Direitos da Criança (CDC), sob o ponto de vista das crianças com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID) em Portugal, e é um projeto que envolve a participação de peritos nacionais na área da DID em parceria com a Inclusion Europe, Eurochild e a Faculdade de Educação da Universidade de Praga. O relatório baseia-se numa metodologia comum onde se utilizam métodos qualitativos e quantitativos para avaliar cinco áreas: saúde, educação, abuso, família e desinstitucionalização e promoção/participação da criança. Este documento inclui uma análise crítica do conteúdo e dos recursos disponíveis no último relatório nacional, bem como dos relatórios-sombra das ONG. Inclui ainda estudos de caso das vidas das crianças com DID e respetivas famílias. Irá ser efetuada, posteriormente, uma comparação e análise dos resultados obtidos por cada país, com o objetivo final de se desenvolverem recomendações a nível nacional e europeu. Para a elaboração deste documento procedeu-se à análise do último Relatório Nacional (RN) apresentado por Portugal (2001), após a qual se procedeu à aplicação do instrumento de avaliação elaborado para o efeito e finalmente, à elaboração destas conclusões e recomendações.

A análise realizada permitiu concluir que, em termos gerais, que os legisladores portugueses estão cientes e atentos aos direitos que foram estabelecidos na Convenção dos Direitos da Criança, tendo elaborado para o efeito um quadro legislativo que pretende regular a inclusão das crianças nos seus contextos ecológicos, embora ainda exista alguma dificuldade ao nível dos processos de monitorização da aplicação da teoria legislativa à prática diária, pelo que uma das recomendações será o reforço desta supervisão. Por outro lado, e dado o RN datar de 2001, aconselha-se à elaboração de um mais recente, que considere as alterações legislativas mais atuais (e.g., DL 3/2008; manuais de avaliação dos CAOs), e que vão no sentido da inclusão e participação plena dos indivíduos (com DID) no seus meios naturais.

A maioria dos indivíduos com DID continua excluída do exercício de direitos e é discriminada no acesso em condições de igualdade ao ensino, emprego, habitação e transportes, alerta a Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes (CNOD). A Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes (CNOD), também refere a inercia do governo no que diz respeito aos cidadãos com DID, pois refere que as promessas de combate à exclusão social e de promoção de uma sociedade inclusiva não se têm feito sentir na prática em Portugal, apesar de existir boa legislação esta não se concretiza na adoção de políticas públicas que garantam “ a satisfação efetiva das necessidades específicas” das pessoas portadoras de deficiência especialmente com dificuldade intelectual e desenvolvimental. (<http://www.publico.pt>)

Como foi possível concluir a legislação sozinha, não tem capacidade para iniciar e garantir a sustentabilidade das mudanças necessárias no sistema educativo, e na sociedade. De facto na base da evolução e do progresso dos serviços e dos programas encontram-se outros fatores

decisivos como o empenho e a competência das pessoas envolvidas (pais, profissionais e membros da comunidade) a união dos esforços e o estabelecimento de redes de cooperação ou os apoios e incentivos de organizações internacionais. No entanto é indiscutível a importância que o papel que as orientações normativas desempenham na orientação e funcionamento do sistema educativo e conseqüentemente no desenvolvimento duma perspectiva inclusiva.

Nos últimos anos, a educação para a cidadania tem vindo a ser invocada como um dos pilares fundamentais na vida democrática. A aprendizagem do viver com os outros começa logo à nascença e desenvolve-se nos diferentes contextos educacionais, ao longo da vida.

No que concerne à educação dos jovens cidadãos, pretende-se uma formação integrada a nível dos valores, das atitudes e dos conhecimentos, que os capacite para uma plena integração na vida adulta e do trabalho. Este objectivo assume primordial importância na formação dos jovens portadores de deficiência, tendo por isso, norteado a acção desenvolvida no âmbito do treino social e desenvolvimento cultural.

Através de formação profissional adequada, pretende-se que os formandos adquiram uma série de competências tanto técnico-profissionais como sociais por forma a poderem alcançar um emprego e deste modo poderem assegurar a sua independência económica tornando-se membros ativos na sociedade. Para além da componente técnico profissional (Saber Fazer), é necessário também valorizar o desenvolvimento das competências sociais (Saber Ser/Saber Estar), facilitadoras de uma verdadeira Integração plena na sociedade.

CAPITULOIII-*Metodologia Empírica*

3.1 Metodologia Empírica

Na escolha da metodologia de investigação, deve ser dada importância, segundo Yin (1988), à natureza das principais questões ou perguntas de investigação à possibilidade de controlo sobre variáveis ou acontecimentos presentes e ao facto de se tratar ou não de um fenómeno que se desenvolve no momento do estudo.

Em investigação, a metodologia traduz-se num conjunto de procedimentos elaborados visando atingir os objetivos ou responder às questões propostas para a investigação. O presente estudo é qualitativo na medida em que lida com dados descritivos expressos através do discurso dos participantes.

O modelo geral de investigação escolhido para o nosso projeto será o estudo de caso, uma vez que, segundo Hartley (1994) o estudo de caso consiste numa investigação detalhada de pessoas, organizações, ou grupos dentro de uma organização, com vistas a prover uma análise do contexto e dos processos envolvidos no fenómeno em estudo. Este parece-nos, por isso o modelo de investigação mais indicado para realizarmos a nossa investigação uma vez que é um método específico de pesquisa de campo (estudos de campo são investigações de fenómenos à medida que ocorrem, sem qualquer interferência significativa do pesquisador), e o seu objetivo é compreender o evento em estudo e ao mesmo tempo desenvolver teorias mais genéricas a respeito dos aspetos característicos do fenómeno observado (Fidel, 1992), o que vai de encontro aos nossos objetivos. Contudo, como referem Bogdan e Biklen (1994) em investigação qualitativa a preocupação central não é a de saber se os resultados são passíveis de generalização, mas sim a de que a interpretação dos dados recolhidos, expressem o conhecimento acerca da realidade dos participantes e dos contextos investigados.

Como todo o estudo de caso será exploratório e descritivo, não se pretendendo generalizar os resultados, que foram obtidos através de entrevistas. Depois da transcrição das entrevistas foi realizada a respetiva análise de conteúdo procurando-se interpretar o discurso dos participantes acerca da realidade em estudo.

Em relação às opções de escolha desta metodologia de investigação, de índole qualitativa trata-se de uma história de vida de um adulto com DID. A história de vida é um procedimento de investigação adotado pela Sociologia e pela Antropologia, que consiste, fundamentalmente, numa recolha intensiva de dados de carácter biográfico, sobre uma ou mais pessoas, sendo que o próprio (quando este o consegue, pois não é o caso do nosso sujeito de estudo) ou os próprios são a fonte principal da informação, embora não necessariamente a única. Pressupõe, regra geral, a realização de uma série de entrevistas, cujo objetivo é reconstituir o percurso biográfico da pessoa em causa ou episódios e etapas particulares desse mesmo percurso, de acordo com os critérios preestabelecidos pelo investigador. A vida do sujeito não tem de ser uniforme nem integralmente narrada. Por vezes, procura-se em torno de momentos-chave, assinalados pelo próprio sujeito; outras, separa-se o percurso biográfico apenas a um dado período de vida ou esfera do inquirido.) Yin (2005) classifica os estudos de caso como: exploratórios, descritivos, explicativos e avaliativos. Segundo o autor (2005) um estudo de caso é exploratório quando se conhece muito pouco da realidade em estudo e os dados se dirigem ao esclarecimento e delimitação dos problemas ou fenómenos da realidade; um estudo de caso é

descritivo quando há uma descrição densa e detalhada de um fenómeno no seu contexto natural. Stake (2005,p.11) considera o estudo de caso como um “*estudo da particularidade e da complexidade de um caso singular para chegar a compreender a sua complexidade*”. Neste contexto de compreensão profunda de uma realidade (a de um adulto com DID institucionalizado num lar de idosos), Yin (2005,p.13) define estudo de caso como “uma investigação empírica que estuda um fenómeno contemporâneo dentro do contexto de vida real de vida, especialmente quando as fronteiras entre o fenómeno e o contexto não são absolutamente evidentes e que para tal se podem usar múltiplas fontes para recolher evidências e informações (Yin, 2005), desde que sejam apropriadas e possibilitem compreender o caso no seu todo (Yin, 2005). Privilegiamos esta opção, por querer estudar a realidade de modo a compreende-la e interpretá-la em algumas particularidades nomeadamente: Identificar se existem problemas de mobilidade na XPTO; Se os profissionais da instituição onde está institucionalizado o nosso sujeito, tem formação específica na área da educação especial; bem como verificar que medidas foram tomadas aquando a institucionalização da Rosita.

Pretendemos com esta investigação, não a generalização dos seus resultados, mas antes valorizar a acção humana, a interação, a natureza e o desenvolvimento do processo de comunicação entre o pesquisador e os restantes actores. Ou seja, o objetivo do observador foi “descrever a situação, compreende-la, revelar os seus múltiplos significados deixando que o leitor decida se as interpretações podem ou não ser generalizáveis, com base na sustentação teórica e na sua plausibilidade” (André,1995, p.9).

Neste sentido, o estudo de caso rege-se dentro da lógica que guia as sucessivas etapas de recolha, análise e interpretação da informação dos métodos qualitativos, com a particularidade de que o propósito da investigação é o estudo intensivo de um ou poucos casos (Yin, 2005). Valoriza-se, por conseguinte, a compreensão dos comportamentos a partir da perspectiva dos sujeitos - alvo de investigação, no nosso caso um individuo de sexo feminino com DID.

3.1.1 Objetivos e Perguntas de Investigação

O estudo procura responder às seguintes perguntas de investigação:

- ✓ **A valência de Lar de idosos de uma IPSS está preparada para receber indivíduos com DID?**

Pretendemos apurar se esta resposta social, que atende a população em envelhecimento, se também tem condições físicas, (nomeadamente se existem barreiras arquitétonicas) e humanas ou seja se existe um quadro técnico habilitado para trabalhar com estes indivíduos, uma vez que também os recebe.

- ✓ **Quais as medidas adotadas pela XPTO para a inclusão de indivíduos com DID?**

No que diz respeito as medidas ou procedimentos adotados queremos saber quais são e de que forma contribuem para que a instituição os receba condignamente, como cidadãos com direitos e deveres.

- ✓ **Que medidas podem ser tomadas para uma verdadeira inclusão destes sujeitos na XPTO, na opinião dos técnicos?**

Esta questão tem como objetivo apurar se o quadro técnico e não técnico está sensível a problemática da DID e se agem como elementos facilitadores ou não, para uma verdadeira inclusão. Queremos que o nosso plano de Intervenção seja uma medida para que a XPTO se torne inclusiva para receber estes indivíduos com DID, proporcionando-lhe uma qualidade de vida melhorada, encarando-os como cidadãos capazes.

3.1.2 Considerações éticas

Neste estudo foram tomadas todas as providências necessárias na protecção dos direitos das pessoas que participaram no processo de investigação. Antes da nossa primeira visita ao locus da observação, procedeu-se ao pedido de autorização (Anexo D) à instituição frequentada pelo sujeito do presente estudo, com apreciação favorável da Direcção da respectiva Instituição. O direito ao anonimato e à confidencialidade dos resultados foi garantido, não podendo ser associada a identificação do sujeito, nem da instituição. O mesmo se aplica aos entrevistados, foi pedido o consentimento informal para a realização das entrevistas, só após o seu livre consentimento é que procedemos a gravação das entrevistas garantindo-lhes a confidencialidade e o direito ao anonimato, não podendo associar-se a sua identidade as respostas dadas. Anexo III) Transcrição das entrevistas.

3.2 Técnica de Recolha de Dados: Instrumentos

Optamos por utilizar alguns métodos para a recolha de dados, o que nos permite recorrer a várias perspectivas sobre a mesma situação, bem como obter informação de diferente natureza e proceder, posteriormente, a comparações entre as diversas informações, efectuando assim segundo o autor a triangulação da informação obtida (Igea, et al., 1995). Deste modo, a triangulação de dados e de fontes constitui um processo que permite evitar ameaças à validade interna inerente à forma como os dados de uma investigação são recolhidos. Por exemplo, nas investigações que efectuaram, recorreram em simultâneo a estes métodos de recolha de dados: questionários, entrevistas, observação e análise de documentos. (Igea, et al., 1995) Tal como acontece na nossa investigação.

3.2.1 Fontes Documentais

Recorremos às fontes documentais, tipificação, codificação e análise de um relatório médico, a ficha de inscrição da Instituição, (anexo E) e algumas informações relacionadas com prescrições de medicamentos por ser uma técnica de recolha de dados seguida na maioria das investigações educacionais, e porque consideramos que nos permitirá complementar a

informação obtida por outros métodos, esperamos encontrar nos documentos informações úteis para o objecto em estudo; Através da informação recolhida nas fontes documentais, poderemos contextualizar o caso, acrescentar informação ou validar evidências de outras fontes (Yin, 2005). Estas fontes podem ser diversas: relatórios, propostas, planos, registos institucionais internos, dossiers, etc.

O acesso ao relatório médico a Rosita permitiu-nos confirmar as suas problemáticas e patologias. Por sua vez, os registos institucionais existentes, continham pouca informação. No entanto ajudaram-nos na elaboração da caracterização da IPSS onde a Rosita está institucionalizada existem documentos sobre o seu percurso educativo (Pois a Rosita nunca frequentou nenhum estabelecimento de ensino). Também, não existem documentos relativos a sua integração na instituição. Estas informações foram obtidas através das entrevistas, de conversas informais com as pessoas mais próximas irmão, profissionais da XPTO e utentes próximos dela

3.2.2 A Entrevista

Como já foi referido anteriormente este estudo fundamentou-se em dados obtidos através de entrevistas semiestruturadas aos Profissionais (P) técnicos ou não que de uma forma ou de outra se relacionam mais de perto com a Rosita em contexto de lar de idosos de uma IPSS do distrito de Coimbra. Pretendemos conhecer a forma como se processa a inclusão ou se ela existe, de uma utente com microcefalia associada de DID, num lar de idosos de uma IPSS de acordo com as opiniões e perspetivas dos entrevistados no estudo que adiante são designadas como Profissional 1 (P1) Inês Técnica de Serviço Social; Profissional (P2) Elisa técnica de Serviço Social; Bela Técnica de Serviço Social (P3); Sofia, Animadora Socio-cultural,(P4) Pessoal não Técnico: Cila, auxiliar de lar, (P5); Lu, ajudante de lar, (P6); Carol, ajudante de lar (P7), bem como um utente muito próximo da nossa Rosita e o seu irmão que nos ajudaram cada qual no seu contexto a caracterizar a Rosita. A entrevista é uma das fontes de informação mais importantes e essenciais, nos estudos de caso (Yin, 2005). Assim sendo como forma de nos aproximarmos dos entrevistados, realizamos algumas visitas informais, estas permitiram que se estabelecesse alguma proximidade, desde logo, com os técnicos, com o sujeito da investigação e com outros utentes, o que permitiu, não só compreender in loco o que era possível observar, como facilitou a emergência de um diálogo útil. Conscientes da falta de experiencia e das dificuldades que daí advinham, tivemos a preocupação de nos fazer acompanhar por um guião, com os pontos mais importantes sobre os quais incidia a entrevista. Esta dinâmica de participação, culminou no momento chave de realização das entrevistas, onde emergiu um clima de reflexão e interesse partilhado no que se pretendia investigar.

Antes de iniciar qualquer entrevista foram cumpridos os procedimentos e protocolo das mesmas, nomeadamente: especificar os objetivos do trabalho; apresentar os objectivos da entrevista; Informar acerca da difusão dos resultados e explicar a natureza confidencial e anónima da recolha, tratamento e divulgação das informações. Dar a conhecer ao entrevistado

que se assim o desejar, este poderá ter acesso à informação final. Solicitar a autorização para realizar a gravação da entrevista: realçar a importância da gravação devido à necessidade de transcrever e analisar posteriormente a informação obtida. Antes de iniciar a entrevista, informamos ao/à entrevistado(a) a possibilidade de colocar dúvidas sempre que não entenda bem as questões efectuadas. As entrevistas tiveram a duração aproximada entre 15 a 30 minutos, sensivelmente e foram gravadas, decorreram numa sala com um ambiente calmo e acolhedor, cedida pela diretora da IPSS, com a presença, apenas, da investigadora e da entrevistada. No caso do irmão da Rosita foi difícil conciliar a agenda, para a entrevista, devido as suas obrigações profissionais, assim foi realizada via telefone, e também através de encontros informais, num contexto onde não se realizaram as condições necessárias para gravação da entrevista. No final da entrevista, foi reforçada a possibilidade do(a) entrevistado(a) acrescentar informações relevantes ou que não tenha mencionado durante a sua realização. Foi verificada a disponibilidade do(a) entrevistado(a) para ler posteriormente a transcrição da informação recolhida com o objectivo de emitir um parecer sobre a adequação das opiniões que forneceu, corrigir eventuais erros e/ou mal-entendidos nas respostas dadas. No caso afirmativo, foi combinada a forma de envio da transcrição da entrevista (pessoalmente, por correio, etc.) bem como os prazos para a entrega e recolha da mesma.

Como foi referido anteriormente fizemos visitas ao terreno, que permitiram, a partir de focos de observação, “fixar a mirada crítica” (Freire,1987, p.104), isto é, desafiando-se o investigador a que, nas suas sucessivas visitas e codificação da realidade ao vivo, vá rompendo com a observação realizada na totalidade, partindo para a análise das suas dimensões parciais. Utilizamos a observação participante através da técnica da observação directa, pois pretendemos compreender determinado a forma como a Rosita é incluída na XPTO, bem como caracteriza-la e a sua instituição para que depois possamos fazer a triangulação dos dados das entrevistas dos documentos e das notas de campo.

Registamos várias informações, que se caracterizam pela sua flexibilidade e abertura ao imprevisto, onde registamos algumas situações observadas que consideramos relevantes, que nos ajudaram a compreender melhor o nosso sujeito de estudo, bem como o contexto onde está inserido, assim como a relação que estabelece com as entrevistadas, e com os restantes idosos. Através do foco de mirada, foi surgindo uma visão crítica observadora directa sobre certos momentos no terreno e sobre diálogos informais com os técnicos, auxiliares e utentes, permitindo que, de novo, se fosse construindo conhecimento renovado e assim surgissem novas dimensões de análise, progredindo para um entendimento do processo intersubjectivo dos participantes na sua relação com o meio social. O investigador qualitativo tem, na entrevista, um instrumento adequado para captar essas realidades múltiplas (Stake, 1999).

De forma contínua foi-se perspectivando e orientando a recolha de dados seguintes, apurando a selecção de instrumentos de pesquisa. É necessário salientar que a selecção foi permanecendo em aberto ao longo do processo de objectivação, conceptualização, formalização e estruturação inicial da investigação. Para concretizar o objetivo geral deste estudo “Existe inclusão de indivíduos com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais na valência de Lar de idosos, de uma Instituição Particular de Solidariedade Social?”- houve necessidade de se reunirem esforços num processo de intimidade com a instituição e os actores a ela relacionados.

A entrevista semiestruturada ou semi-directiva (também designada de semi-dirigida por Quivy e Campenhoudt, 2008,192) foi a que escolhemos, porque as principais temáticas a explorar são fixadas num guião, o que facilita especialmente os investigadores inexperientes através de uma serie de perguntas-guias de certo modo abertas, não sendo obrigatória a colocação de todas as questões previstas, nem rígido o modo como estas são colocadas, quer na ordem, quer no modo de formulação. *“O investigador esforçar-se-á simplesmente por colocar as perguntas às quais o entrevistado não chega por si próprio no momento mais apropriado e de forma tão natural quanto possível.”*(Quivy e Campenhoudt,2008,193). Este tipo de entrevista não segue uma ordem pré-estabelecida na realização das perguntas, deixando maior flexibilidade para colocar essas perguntas no momento mais apropriado, conforme as respostas do entrevistado. Desta forma, a entrevista foi uma forma de interação humana ao tomar a forma de uma conversa descontraída e também foi sistematizada por um conjunto de objetivos específicos, dispostos num guião. Estas entrevistas pela sua flexibilidade e maleabilidade de aplicação são, segundo Quivy e Campenhoudt (2008), consideradas apropriadas para recolher dados em estudos qualitativos, como acontece nesta investigação. Considerando a linguagem utilizada pelo entrevistador uma peça fundamental para motivar o entrevistado e estar mais próximo do seu universo linguístico, houve cuidado na condução das respetivas perguntas. (em anexo) Tal como Santos (1997,p.48) diz que *“cada método é uma linguagem e a realidade responde na língua em que é perguntada”*, por isso a combinação de várias técnicas permitiu-nos captar e enriquecer diferentes faces da realidade empírica. Da observação directa dos sujeitos nos diferentes contextos, fruto das idas aos locais, resultou a elaboração de breves registos- síntese de ideias dos diálogos que se iam desenrolando. Estes revestiram-se de crucial importância, não só para canalizar e estreitar o campo de estudo, como para desenvolver novos focos de observação e definir dimensões a aprofundar nas entrevistas.

Caraterização dos entrevistados

Faremos de seguida uma breve caraterização dos entrevistados para este estudo:

Quadro nº1: Breve caraterização dos profissionais

Nome e Idade	Habilitações literárias/Tempo de serviço	Funções na IPSS	Caracterização Do entrevistado
(P1) Inês 41	Licenciatura 15 anos	Directora da IPSS	Profissional 1 (P1): Assistente Social, tem 42 anos é licenciada em Serviço Social é a directora da "XPTO", trabalha nesta instituição há 18 anos.
(P2) Elisa 40	Licenciatura 10 anos	Responsável Pela valência de lar	Profissional 2 (P2): Assistente Social, tem 40 anos é licenciada em Serviço Social é responsável pela valência de lar da "XPTO" e trabalha nesta valência há 10 anos.
(P3) Bela 29	Licenciatura 2 anos	Responsável pela valência de centro dia	Profissional 3 (P3): Assistente Social, tem 29 anos é licenciada em Serviço Social é responsável pela valência de centros de dia de outra da "XPTO" e trabalha nestas funções há 1 ano, tendo desempenhado funções no ano anterior como coadjuvante de animadora na valência de lar da XPTO, nomeadamente a privar de perto com o sujeito em estudo.
(P4) Sofia 27	Licenciatura 4 anos	Animação nas valências de lar e centros de dia.	Profissional 4 (P4): Animadora Socio cultural tem 31 anos é licenciada em animação sociocultural, e trabalha nas valências de lar e centro de dia mais precisamente com os utentes da XPTO com envelhecimento. À animadora e a pessoa que mais priva com a rosita e tem uma boa relação as duas.
(P5) Cila 52	Ensino Básico 25 anos	Responsável pela sala de estar/refeições	Profissional 5 (P5): Ajudante de lar tem o ensino básico, obrigatório na altura e trabalha com os idosos na XPTO há 26 anos.
(P6) Lu	Ensino Básico 25 anos	Polivalente (quartos sala e banhos)	Ajudante de lar tem o ensino básico, o obrigatório na altura e trabalha com os idosos na XPTO há 25 anos. Gosta muito do que faz e é muito dinâmica e divertida, tem uma relação próxima com a Rosita. Revelou-nos alguma informação importante especialmente para a caracterização da instituição e da Rosita.
Carol (P/)	Ensino Básico 18 anos	Polivalente (quartos sala e banhos)	Ajudante de lar, Carol tem o ensino básico, o obrigatório na altura, e trabalha com os idosos na XPTO há 18 anos. É uma pessoa mais reservada não se sentiu muito a vontade com a gravação da entrevista.

Profissional 1 (P1): Inês, Assistente Social, tem 42 anos é licenciada em Serviço Social e é a directora da "XPTO" há 5 anos, trabalha nesta IPSS há 18 anos. Facilitou-nos a documentação existente, e revelou-se como um elemento facilitador para a concretização deste estudo.

Profissional 2 (P2): Elisa é Assistente Social, tem 40 anos é licenciada em Serviço Social, e é responsável pela valência de lar da "XPTO" há apenas 1 ano sensivelmente, trabalha nesta IPSS há 10 anos, embora como responsável pelas valências de centro de dia da "XPTO".

Profissional 3 (P3): Assistente Social, Bela tem 29 anos é licenciada em Serviço Social é responsável pela valência de centro de dia da "XPTO" e trabalha nestas funções há 1 ano, tendo desempenhado funções no ano anterior como coadjuvante de animadora na valência de lar da

XPTO, nomeadamente a privar de perto com o sujeito em estudo. Mostrou-se um elemento importante para a caracterização do sujeito em estudo.

Profissional 4 (P4): Animadora Socio cultural, Sofia tem 28 anos é licenciada em animação sociocultural, e trabalha na XPTO há 5 anos. Desenvolve o seu trabalho nas valências de lar, centro de dia e cuidados continuados, mais precisamente com os utentes da XPTO com envelhecimento, é a responsável pela equipa de animação. Revelou se um elemento facilitador na nossa integração na XPTO, bem como na informação dada acerca da Rosita, pois têm uma relação afetiva muito próxima.

Profissional 5 (P5): Cila tem a categoria de Auxiliar de lar, ao nível da sua escolaridade tem o ensino básico, e trabalha com os idosos na XPTO há 26 anos. Mantem uma boa relação com a Rosita, sendo muito carinhosa para com ela. Neste momento é chefe de sala, ou seja é ela a responsável pela monotorização do trabalho realizado na sala de refeições e de estar.

Profissional 6 (P6): Lu é Ajudante de lar tem o ensino básico, o obrigatório na altura e trabalha com os idosos na XPTO há 25 anos. Gosta muito do que faz e é muito dinâmica e divertida, tem uma relação próxima com a Rosita. Revelou-nos alguma informação importante especialmente para a caracterização da instituição e da Rosita.

Profissional 7 (P7): Ajudante de lar, Carol tem o ensino básico o obrigatório na altura e trabalha com os idosos na XPTO há 18 anos. É uma pessoa mais reservada não se sentiu muito a vontade com a gravação da entrevista.

Utente: Albertino cerca de 82 anos, amigo da Rosita segundo ele é praticamente da família, tem uma relação muito próxima. Nas saídas é o responsável pela Rosita, de forma voluntaria, diz-nos que ela é uma verdadeira criança.

O irmão da Rosita chama-se Garcia, tem 55 anos, e vive na zona de Lisboa desde muito novo, quando tinha 14/15 anos, tem o ensino básico e vende artigos (electrodomésticos e outros artigos para a casa) a prestações.

3.3 O Sujeito e o seu contexto: Percurso e diagnóstico

O principal objetivo deste estudo foi conhecer o modo como é a inclusão de um individuo com DID em Lar de idosos de uma IPSS através de um profundo conhecimento do sujeito e do seu percurso até a sua institucionalização na XPTO. Entenda-se por IPSSs as Instituições Particulares de Solidariedade Social, que são organizações de economia social, especializadas na acção social, que reflectem um papel social muito importante para o Estado, bem como para a sociedade civil.

3.3.1 Caracterização da Instituição

A XPTO (nome fictício) é uma Instituição Particular de Solidariedade Social. O estudo irá realizar-se numa valência de Lar de Idosos do Distrito de Coimbra, onde a Rosita reside desde o ano 2000 até a data de hoje. É uma Instituição, sem fins lucrativos, encontra-se registada como tal na Direcção Geral de Segurança Social, no livro X das Irmandades das Misericórdias, sob o nº Y/87, de 15 de Março de 1987. Sedeada numa vila do interior, desenvolve a sua acção a nível concelhio, tendo como filosofia a melhoria das condições de vida da população através do apoio à família e comunidade, protecção à Infância e Terceira Idade, possuindo estatutos de regulamentação interna. Estas instituições promovem uma acção organizada por “valências” com vista à satisfação das necessidades dos utentes desses serviços. Estas são tuteladas pelo Estado e ou financiadas, mas têm autonomia administrativa. Por um lado são autónomas a nível da administração com estatutos próprios, mas estão sujeitas à tutela do Estado, assim como dependem das transferências do Estado pelos actos sociais que prestam aos indivíduos. A maioria das instituições de solidariedade e irmandade intervém nas áreas sociais com particular relevo para as pessoas idosas através de equipamentos sociais: lares e centros de dia, residências temporárias de recuperação, ou com cuidados no domicílio das pessoas idosas. A sua acção é territorial, permitindo-lhe ter um conhecimento das necessidades e do contexto social onde se inserem e dirigirem a acção social de acordo com a “realidade” da pessoa. A solidariedade das IPSS constitui-se como uma solidariedade organizada, manifestando alguma especificidade na sua forma. As IPSS «interpenetram no espaço doméstico da produção e da cidadania», porque, como refere (Variz, 1988p.30), combinam o espaço público com o privado, o Estado, o mercado e o sector informal.

Qualquer que seja a sua forma jurídica ou ideologia adquirem um papel fundamental no sistema de protecção português tendo sido estabelecida na Lei nº 28/84 a relação contratual entre o Estado e as IPSS no prosseguimento de objectivos de segurança social. Estas instituições adquiriram visibilidade depois de terem passado de uma acção de assistência social para estarem inseridas no sistema de protecção social e na política de acção social. Estão inseridas no sistema de segurança social e devem respeitar os direitos dos beneficiários, assim como a sua dignidade e privacidade. A política social que é destinada às pessoas idosas em forma de serviços sociais, justifica-se pela existência desse grupo de pessoas, possuidores de características próprias, da constatação que nesse grupo existem situações sociais que podem ser modificadas através do exercício das solidariedades formais e da acção institucional cujos instrumentos são os serviços que lhes são prestados. O atendimento aos idosos no seu domicílio pode revestir-se de várias formas, podem substituir a família, quando o idoso não tem nenhum membro da rede familiar e encontra-se a viver só e dependente desses cuidados para a sua sobrevivência, recorrendo ao serviço de apoio domiciliário para se proteger e integrar socialmente e relacionalmente na sociedade. O serviço pode também complementar as funções sociais da família, quando articula e complementa os cuidados com o cuidador familiar, pode também funcionar como “delegação” quando a família existe mas delega nos cuidadores domiciliários as actividades familiares, demitindo-se das suas funções (Caradec, 1995, p. 165). A efectivação dos cuidados no domicílio varia consoante o grau de dependência física e psíquica do idoso e do seu contexto familiar.

Passaremos a enumerar alguns decretos-lei que regulamentam a constituição e a acção das IPSS. Um dos primeiros é a Portaria 778/83 de 23 de Julho que regula o registo das IPSS na Segurança Social e Portaria nº 466/86 de 25 de Agosto que regula o registo das IPSS com fins de promoção e protecção da saúde e Portaria 860/91 de 20 de Agosto que regula o registo das IPSS no Ministério da Educação.

De modo a concretizar os seus objectivos, a “XPTO” dispõe de um vasto leque de recursos humanos num total de 133 funcionários distribuídos nas seguintes categorias: Três Técnicos de Serviço Social; Fisioterapeuta, Enfermeiro; Fisiatra, Médico de Clínica Geral; Funcionários administrativos; Director de Serviços; Ajudantes de Lar e Centros de Dia; Cozinheiras/Lavadeiras; Motoristas; Trabalhador de Serviços Gerais. A Instituição está sediada no edifício do lar de idosos, nessa mesma Vila, onde funcionam igualmente os Serviços Administrativos, de Direcção, Gabinete de Serviço Social e Enfermagem. Para além destes equipamentos dispõe de mais cinco, que desenvolvem as valências de Centro de Dia, Apoio Domiciliário, A.T.L., distribuídos pelo Concelho.

No que diz respeito à valência de lar, a “XPTO” tem um total de 122 utentes, 4 dos quais Portadores de DID. O número de utentes tem vindo a aumentar significativamente, existindo presentemente, uma lista de espera de 89 utentes. Esta tendência está intimamente relacionada com o aumento da população idosa, devido a factores de ordem económica, social e geográfica. Neste concelho do interior existiu um aumento de quase o dobro dos valores de população idosa, desde os últimos censos aos do ano 2011. (www.censos.ine.pt)

3.3.2 Caracterização diagnóstica do sujeito

As informações que se seguem foram facilitadas pela directora da XPTO que possibilitou a consulta dos relatórios clínicos, pelo irmão do individuo em estudo, e por conversas informais nas nossas visitas ao terreno, bem como pelas entrevistas, observação participante e notas de campo. Esta informação foi em parte recolhida através de entrevista com consentimento dado pelos envolvidos informalmente, como foi referido nas considerações éticas. O estudo é composto por um individuo do sexo feminino, de 42 anos de idade, com um quadro clínico de Microcefalia associada a DID, e irá ter ao longo de todo o estudo o articular de Solidariedade Social situada numa vila do interior do país, do distrito de Coimbra.

Enquadramento familiar

A Rosita nasceu a 26 de maio de 1971, foi a quarta filha de uma família com poucos recursos que vivia numa zona rural de um concelho também ele do interior do país, onde o acesso a informação se fazia de forma lenta. A Rosita foi a segunda rapariga com microcefalia desta família. A Rosita foi uma criança confinada ao isolamento das paredes da sua casa, ou a acompanhar os pais quando estes trabalhavam na agricultura (de subsistência). O irmão aquando a nossa conversa telefónica, refere que a Rosita sempre foi complicada, desde pequena, não sabe pensar, e fazia muitas birras, “chorava sem destino”.

Percurso Educativo

Através do irmão tivemos também conhecimento que a Rosita nunca foi a escola, a mãe ainda foi falar com a professora mas esta disse que não havia nada a fazer, estas pessoas não aprendem nada. A Rosita foi catalogada de caso perdido e que nada se podia fazer por ela na escola, como tal esteve sempre com os pais enquanto estes foram vivos, com a sua morte foi viver temporariamente com um dos irmãos para a capital, até a data de ingresso na XPTO. Coube a este irmão ficar o responsável pela Rosita na XPTO, apesar de não ser o tutor legal da Rosita. O pedido de interdição poderia ter sido requerido pela família, mas não foi, porque este pedido representa custos para a família, pois, é obrigatório contratar os serviços de um advogado e assumir os custos processuais judiciais para a mesma, e parece-nos que talvez seja uma das razões pela qual a Rosita e muitos indivíduos com DID não se encontrem interditados.

Diagnostico Médico

Relativamente ao aspecto físico da Rosita encaixa na descrição clínica bastante característica desta patologia: cabeça pequena, “de alfinete”, nariz grande em forma de bico, mandíbula fugidia, orelhas grandes, estatura abaixo do normal. Podem ser observadas fontanelas reduzidas com acentuada curva da testa para trás, assimetria do crânio, achatamento do occipital, palato alto, dentes displásicos (podendo ocorrer atraso no surgimento de dentição), dermatóglifos anormais, atrofia de músculos interósseos palmares e plantares e circunferência torácica que excede a craniana. A evolução neuro psicomotora costuma ser lenta; o comprometimento intelectual é severo em quase todos os casos, sendo variável o grau de deficiência mental. O comportamento costuma ser anormal, evidenciando-se crianças/pessoas irritadiças, inquietas e destruidoras ou então plácidas. (Fenichel,2006) Segundo o irmão da Rosita quando esta nasceu, já apresentava a cabeça muito pequena. Segundo Lopes (2008) ao nascimento a cabeça é volumetricamente pequena há uma desproporção faciocranial. Cerca de um terço dos pacientes desenvolvem crises convulsivas que pensamos que a Rosita também estará aqui incluída, pois numa das visitas que fizemos, a Rosita estava com uma dessas crises, encontrava-se na enfermaria acompanhada pela médica, e já calma, mas foi a informação que nos foi dada, um dos utentes referiu -nos que até bateu com a cabeça na parede e que gritava muito e atirava-se para o chão,” parecia um bicho”. Também demonstra maior aparecimento em indivíduos da mesma família (consanguinidade em 10% dos casos), como no caso da nossa Rosita, pois teve uma irmã e uma tia com a mesma problemática. Geralmente está associada à população portadora de DID. O tipo mais comum de microcefalia é a familiar e autossómica. (Lopes,2008) www.rarissimas.pt

A Rosita tem bastantes dificuldades ao nível da comunicação expressiva, superior a compreensiva, utiliza poucas palavras perceptíveis e recorre frequentemente aos gestos para se expressar. “ (...)a gente não sabe o que e que ela conversa(...)”utente
É uma jovem bastante bem disposta e por vezes plácida, adora chamar a atenção dos adultos, especialmente do pessoal técnico e não técnico, bem como das visitas dos outros utentes, privilegia a figura masculina.

3.3.3 Institucionalização da Rosita

Relativamente à integração/institucionalização da Rosita na valência de lar da XPTO, esta ocorreu no dia 02 de Novembro de 2000, nesta data o nosso sujeito de estudo tinha 29 anos. A decisão de institucionalizar a Rosita na XPTO foi tomada pelo irmão, agora responsável pela Rosita, após a morte da sua progenitora, principal cuidadora da Rosita.

A Rosita passou a integrar a valência de lar da XPTO, convivendo e partilhando os seus dias com os idosos, um total de 122 utentes, 4 dos quais Portadores de DID. Reforçamos a ideia de integrar, pois foi exactamente o que aconteceu com a Rosita, foi apenas colocada nesta valência sem lhe dar condições para que de facto pudesse “atuar” na XPTO, agora a sua casa, com apenas 29 anos de idade, portanto uma jovem. Sabemos que a convivência entre jovens e idosos é muito útil e positiva, mas não podemos esquecer que os ritmos, as motivações e os próprios estímulos são diferentes. (Carvalho, 2006).

A XPTO dispõe de uma equipa de animação composta por dois elementos, uma animadora licenciada em animação sociocultural e a outra animadora com o curso técnico profissional de animação. São estas as responsáveis pela elaboração e aplicação do plano anual de atividades, onde realizam diversas atividades com os utentes como: Ginástica, Informática, culinária, debates de notícias, hora do conto, jornal da instituição, trabalhos manuais, jogo do loto, atelier de pintura, visitas, festas temáticas de comemoração de algumas efemérides, natal, carnaval, etc. Existe um plano semanal que é afixado semanalmente e que pode ser alterado sempre que se justifique.

A XPTO conta com uma equipa pluridisciplinar de modo a concretizar os seus objectivos, num total de 133 funcionários distribuídos nas seguintes categorias: Três Técnicos de Serviço Social; Duas animadoras, Fisioterapeuta, Enfermeiro; Fisiatra, Médico de Clínica Geral; Funcionários administrativos; Director de Serviços; Ajudantes de Lar e Centros de Dia; Cozinheiras/Lavadeiras; Motoristas; Trabalhador de Serviços Gerais.

Em termos físicos a XPTO é ampla, tem mobiliário adequado à faixa etária, a qual da resposta e a mobilidade faz-se sem problemas.

3.4 Recolha de Dados

Na presente investigação, como já foi referido anteriormente os dados foram recolhidos através de entrevistas ao pessoal técnico e não técnico que trabalham ou privam de perto com a Rosita, como o seu irmão, e a utentes amigos da Rosita. Recorremos ainda a outros depoentes que nos deram informações importantes acerca da Rosita, informalmente, e muitas vezes procuravam fazê-lo fora da instituição, abordando-nos em contextos informais (rua, café). Como o referimos anteriormente apenas se conhece este irmão como familiar, pelo que não foi possível recolher informação de mais nenhum familiar, o que teria sido importante para analisarmos possivelmente outro ponto de vista. As notas de campo e as informações informais foram

também uma mais-valia. Como etapa preliminar ao acesso ao terreno da investigação, a direcção da XPTO foi contactada, inicialmente de forma informal, e posteriormente através de um pedido formal sobre a intenção da investigação onde informava os objetivos da investigação, e a sua viabilidade na respetiva investigação (Anexo A) bem como das entrevistas a realizar aos vários profissionais que trabalham diariamente com a Rosita (Anexo B); o irmão da Rosita foi, igualmente contactado via telefone e solicitada a devida autorização para a realização da investigação, bem como a realização da entrevista à sua pessoa, como elemento crucial, para podermos traçar o percurso da Rosita.

Posteriormente foi elaborada a entrevista em função dos objetivos do estudo. Como forma de validar esta entrevista, apos a transcrição foi dado aos entrevistados para que a rubricassem depois de lida. Com uma das animadoras sociocultural, e com a médica da XPTO (a trabalhar na XPTO em part-time) que não irão participar neste estudo, fizemos um pré teste, ou seja aplicamos a entrevista, para aferirmos a consistência das próprias perguntas, bem como a sua pertinência.

Após a recolha de dados, as entrevistas encontrar-se-ão registadas e gravadas em suporte áudio e posteriormente serão transcritas para o formato papel, e depois dadas a ler aos entrevistados para que as rubricassem, de modo a poderem ser analisadas conjuntamente com todos os restantes formulários e documentação, recorrendo-se a técnicas de análise de conteúdo. Posteriormente partiremos para a elaboração e implementação de um plano de intervenção para a inclusão da Rosita.

Como já o referimos ao longo de todo o processo de investigação procuraremos proceder de forma legal e ética com o intuito de cumprir e respeitar o protocolo. Foi apresentado, a cada um dos participantes, um modelo de consentimento da respectiva entrevista/participação no estudo. O pesquisador fazia a leitura oral enquanto o entrevistado acompanhava com leitura silenciosa. Todos os termos estavam explicados no texto e o pesquisador respondia às dúvidas que o pesquisado apresentasse. Tentaremos ser imparciais, justos e coerentes na forma como elaboraremos as perguntas das entrevistas, bem como na interpretação dos resultados, com o intuito de termos sempre presente o domínio das questões em estudo e mantendo-nos protegidos de quaisquer noções pré-concebidas resultantes da própria revisão de literatura.

A análise da informação obtida constitui um aspecto-chave e também problemático do processo de investigação. O investigador dispõe de diversos métodos de recolha de material empírico que vão da entrevista à observação directa, à análise de documentos, registos culturais, registos visuais ou experiências pessoais (Miles & Huberman,1994). Esta diversidade de métodos e técnicas envolve, no entanto, uma grande minúcia no processo analítico aplicado à informação recolhida. A análise de dados foi realizada através de três tipos de actividades: redução, exposição e extracção de conclusões. A redução de dados implica a selecção, focalização, abstracção e transformação da informação bruta para a formulação de hipóteses de trabalho ou conclusões. A redução de dados realiza-se constantemente ao longo de toda a investigação. Deste modo o processo de organização e sistematização dos dados consistiu numa primeira fase a uma abordagem as entrevistas realizadas, e as notas de campo, através de uma leitura atenta, aí foi efectuada uma primeira categorização, definidos pelos objetivos do estudo

e questões de investigação, mas também, categorizar outras informações emergentes que se relacionassem com o problema em estudo.

CAPÍTULO IV: Análise e Interpretação dos Dados

4. Análise e Interpretação dos Dados

Os dados provenientes das entrevistas realizadas e transcritas necessitam de ser organizados e sistematizados, como referem Bogdan e Biklen (1994), com o objectivo de clarificar a compreensão dessa mesma informação e de permitir a sua apresentação aos outros. Assim, o conjunto de dados, designado por Vala (1986) de corpus de análise, foi sujeito à técnica de análise de conteúdo procurando a sua redução (através do sistema de categorização e codificação dos dados) com o objectivo de possibilitar a sua passagem ao processo de descrição e interpretação (Vala, 1986). Assim sendo é importante referir que a análise de conteúdo é uma técnica de tratamento de informação que, segundo Vala (1986,p.103), “exige a maior explicitação de todos os procedimentos utilizados”. Procuraremos de forma breve explicar os procedimentos, pois este é um passo importante para a validação e a fidedignidade das informações que se apresentam numa investigação. Assim, nesta pesquisa o processo de organização e sistematização dos dados consistiu em primeiro lugar numa abordagem ao corpus de análise, aí foi efectuada uma primeira categorização a partir da leitura das entrevistas. Esta etapa procurou encontrar alguns tópicos, à priori, definidos pelos objetivos do estudo e questões de investigação, mas também, descobrir categorias emergentes que se relacionassem com o problema em estudo. Segundo Vala, uma categoria é “habitualmente composta por um termo chave que indica a significação central do conceito que se quer apreender, e de outros indicadores que descrevem o campo semântico do conceito”. (1986,p.111) Refere ainda que a inclusão de “um segmento de texto numa categoria pressupõe a detecção dos indicadores relativos a essa categoria”. (1986,p.111) A natureza das unidades ou dos segmentos de texto que se devem utilizar dependem da problemática em estudo. Nesta pesquisa optamos pelas unidades de registo que são constituídas, de acordo com Vala, por “a palavra, a frase (...) ou ainda um item” ou por “o tema ou a unidade de informação” (1986,p. 114).Assim, leram-se e releeram-se as transcrições das entrevistas atentamente procurando encontrar as categorias (que incluem informações mais abrangentes) e as respectivas subcategorias de codificação (que incluem informações mais específicas). Acresce referir que as categorias são muito úteis porque visam “simplificar para potenciar a apreensão e se possível a explicação” (Vala, 1986:110) de uma realidade ou um conjunto de dados. É que, em investigação, no processo de categorização dos dados procura-se agrupar todos os segmentos de texto que se relacionam com um dado conceito ou tema. Isto permite ao investigador identificar e analisar rapidamente os indicadores que descrevem esse conceito (Vala, 1986)

Nesta investigação, procuramos cumprir as etapas e as condições referidas, cientes da nossa inexperiência, foram tidos em conta procedimentos equivalentes. O processo que nos levou do nível descritivo para o nível interpretativo baseou-se diretamente na análise - através da codificação e categorização - dos dados recolhidos e transcritos. As referências iniciais para a análise foram definidas pelas questões de investigação, operacionalizadas no guião das entrevistas, em estudo. Deste modo, ambos os processos de categorização e codificação estão relacionados com uma operação fundamental: a decisão sobre a associação de cada unidade a

uma determinada categoria (Flores, 1994). Assim, ao efectuar a codificação, o investigador está necessariamente a agrupar as diferentes unidades de dados de acordo com as diferentes categorias estabelecidas. Todo este conjunto de tarefas - separação em unidades, categorização/codificação e agrupamento - constituem modos de contribuir para a redução de dados, fundamental para a análise de conteúdo. Na opinião de Bogdan e Biklen (1994) estas palavras e frases que representam estes mesmos tópicos e padrões são as categorias de codificação.

A ocorrência e consolidação das categorias, vai acontecendo ao longo de todo o processo de análise dos dados. As categorias seleccionadas foram a caracterização do entrevistado que nos permitiu fazer uma breve caracterização dos entrevistados; a caracterização da Rosita que nos ajudou na caracterização do indivíduo em estudo; Aferir se existe um quadro técnico habilitado para trabalhar com indivíduos com DID; Apurar se a XPTO está preparada para receber indivíduos com DID; Identificar as Medidas Inclusivas adoptadas pela XPTO; Verificar a Existência ou não de Barreiras arquitectónicas na XPTO; As 4 categorias anteriores permitiram nos caracterizar a ação da XPTO. Opinião sobre medidas possíveis que tornem a XPTO inclusiva.

4.1 Análise e Discussão dos Resultados

Este capítulo apresenta-se organizado em 7 secções correspondentes às categorias relevantes para o estudo, de acordo com os objetivos da investigação, resultantes do processo de análise dos dados, nomeadamente; Caracterização do entrevistado; Caracterização da Rosita enquanto sujeito portador de microcefalia associada de DID a residir num lar de idosos; Aferir se existe um quadro técnico habilitado para trabalhar com indivíduos com DID; Apurar se a XPTO está preparada para receber indivíduos com DID; Identificar as Medidas Inclusivas adoptadas pela XPTO aquando da receção da Rosita; Verificar a Existência ou não de Barreiras arquitectónicas na XPTO para a Rosita, uma adulta de 42 anos; Identificar Medidas possíveis que tornem a XPTO inclusiva. Em suma pretendemos averiguar como é a inclusão da Rosita no lar de idosos.

4.1.1 Caracterização da Rosita

Rosita foi a quarta filha, de uma família com poucos recursos, que se dedicava quase exclusivamente ao trabalho da agricultura e floresta, enraizada numa aldeia pequena do interior. A segunda rapariga com microcefalia associada de DID, com antecedentes a essa irmã também com a mesma patologia. Considerada como não educável vítima de uma visão errónea que em muitos casos ainda hoje persiste, em que as pessoas com deficiência eram vistas como “objetos” de caridade e de assistência e não como sujeitos de direitos. Esta visão médica excluiu-a da vida em sociedade, relegando-a para o isolamento. Não terá ido para essas

instituições de ensino especial, por falta de recursos, segundo o irmão “os meus pais não tinham posses para a mandar para aquelas casas especiais.”

A Rosita foi institucionalizada com 29 anos, depois da morte do último progenitor, e até aí sempre viveu com os pais na sua casa, situada numa aldeia do interior confinada ao isolamento e a interioridade, com a morte da sua progenitora foi viver temporariamente com um dos irmãos para a capital, até a data de ingresso na XPTO. Foi este familiar que ficou o responsável pela Rosita na XPTO, apesar de não ter interditado a Rosita, pedido esse que poderia ter sido requerido pela família. Este pedido representa custos para a família, pois, tem que contratar os serviços de um advogado e assumir os custos processuais judiciais para a mesma, e parece-nos que talvez seja uma das razões pela qual a Rosita e muitos indivíduos com DID não se encontrem interditados. Sem acesso a escola foi-lhe negada a oportunidade de acesso à informação, privando esta criança de poder desenvolver as suas capacidades, aniquilando-a enquanto pessoa. E os pais talvez por falta de formação/informação resignaram-se ao conformismo, confinando a criança ao isolamento. Para o qual contribuiu bastante a atitude segregadora da professora da aldeia, a mãe ainda foi falar com a professora mas a Rosita foi catalogada de caso perdido, e que nada se podia fazer por ela na escola. O irmão diz que a Rosita foi sempre uma (...)“criança complicada, que não sabe pensar, nem fazer nada, ela não aprende”(...) são os únicos familiares que conhecemos e que mantêm alguma relação com a Rosita, e que a visitam apesar de esporadicamente. Sabemos que existe outro irmão, mas desconhece-se o seu paradeiro.

Como já referimos anteriormente o seu aspecto físico encaixa na descrição clínica bastante característica desta patologia microcefalia associada de DID. O comportamento também se enquadra na descrição característica da patologia, evidenciando-se normalmente uma pessoa plácida. É uma jovem bastante bem disposta, adora chamar a atenção dos adultos, especialmente do pessoal técnico e não técnico, bem como das visitas dos outros utentes, privilegia a figura masculina.

A Rosita tem bastantes dificuldades ao nível da comunicação expressiva, superior a compreensiva, utiliza poucas palavras perceptíveis e recorre frequentemente aos gestos para se expressar.

“(...)a gente não sabe o que e que ela conversa(...)”(albertino)

“(...)tem dificuldade de comunicação, é difícil, ela é mais pelo tacto, anda sempre a agarrar-se a nós(...)”P2

“(...)é bem-disposta(...) dá-se bem com os idosos. (...)alguns utentes não(...)é que não tem muita paciência (...)não gostam muito de barulho, dela falar, rir,(...)não compreendem o comportamento dela(...). P5

Alguns utentes estão frustrados pelas mais diversas razões, e descarregam muitas vezes na Rosita, nem sequer a deixam aproximar-se, começando logo a gritar, sem que ela tenha contribuído para esse desconforto. Outros utentes pelo contrário tratam-na como se fosse uma menininha e precisasse de proteção e que lhe dessem comida á boca a ajudassem a vestir a atar os sapatos, considerando que fazem o que podem por ela, chegando a dizer que se morrerem ela vai sentir muito a ausência destes. E consideram que têm obrigação moral de a defender, dos

outros utentes que não a tratam bem, considerando-os “hereges”. Esta utente considera hereges aos utentes que sem motivos lhe batem, ou ralham com a Rosita, só porque ela tem DID.

A Rosita tem uma boa relação com alguns idosos que até a mimam, entretanto com outros a relação não é muito favorável, pois eles não compreendem muitas vezes o seu comportamento histórico. A Cila que neste caso é a mais antiga das funcionárias, considera que para ela a Rosita usa as suas queixas como forma de chamar a atenção.

“... ela tem noção que está ao pé dos idosos, e pronto ...ela não deve ter noção é da idade que tem, isso ela não tem, a gente vê que ela não tem, mas noção que está ao pé de idosos tem... ela faz me muitas queixas dói-me aqui ali além ... ela faz isso eu acho que isso é um chamado de atenção, pra a gente ter mais coisa estar mais tempo ao pé dela, falar mais com ela (...)” P5

A Carol considera que ela aqui neste contexto não se sente diferente dos outros, e que tem dias mais favoráveis, e outros menos favoráveis não acatando o que lhe dizem, recorrendo a birras exuberantes. Passa o dia acompanhada pelas suas bonecas.

“...que ela não se sente diferente dos outros utentes(...)” P7
(...) tem dias que a gente, ela obedece ao que a gente diz e tem outros dias prontos que nem tanto é agressiva(...)ela chora ela bate com a cabeça, seja lá onde for e se a gente lhe tirar um objeto que ela goste , que ela tem os livros e os bonequinhos (...) ela grita e bate com a cabeça na parede atira-se para o chão(...) P7

É uma jovem apelativa, e bastante simpática, adora o toque físico, ela transfere as suas angústias para a brincadeira com as suas bonecas e tem muita necessidade de chamar a atenção, e de mimar os outros, recorrendo ao gesto.

“(...) a Rosita é feliz na instituição dentro do mundo dela acho que ela é feliz, ah... é uma pessoa muito apelativa... sempre que vê alguém...tenta aproximar-se tenta dizer que dói isto ou aquilo, também um bocadinho para chamar a atenção, ah... considero que ela é como se fosse uma criança de 5/ 6 anos, ah... muito apelativa, com muita necessidade de atenção, ah... e é só.” P4

A Rosita aparentemente é extrovertida, adora todas as atividades que incluam música, dança e canto, bem como as saídas, fica deslumbrada. A Rosita procura elogiar os outros esperando receber elogios de volta.

“(...)sim ela é muito extrovertida muito alegre, adora tudo o que é musica movimento, e uma criança muito é uma jovem adulta que requer muita atenção , e de muito toque gosta de muito toque, que a mimem e também gosta de dizer que gosta de nós para que lhe retribuamos o elogio.” P4

Em relação a autonomia, a Rosita era autónoma na alimentação, mas por força das circunstâncias, falta de apetite, falta de paciência começaram a dar-lhe a comida na boca. No que diz respeito á higiene, apenas necessita de supervisão e indicações. Segundo a animadora a Rosita também selecciona autonomamente a roupa que irá vestir, apesar da sua roupa ter que estar fechada, pois, se a Rosita pudesse passaria o dia a trocar de roupa.

“(...)única coisa em que ela é autónoma é na escolha da roupa é ela que escolhe que calças vestir que camisola vestir, que sapatos calçar mas a higiene é sempre supervisionada por uma funcionaria. P4

A higiene é supervisionada porque por vezes a Rosita tem dificuldade em se limpar com competência, e depois a roupa fica suja.

“(…)Ela é feliz também não conhece outra coisa não é , não conhece outra realidade, e uma pessoa que...esta sempre sorridente é um facto mas depois por outro lado também se esta sempre a queixar que lhe doi aqui, mas e tudo para chamar a atenção, penso que seja tudo para chamar a atenção. “ P3

Utiliza muito as queixas para chamar atenção dos outros, especialmente funcionários, também por imitação de alguns idosos.

“(…)ela quando houve musica fica logo...ela adora dançar, gosta de pintar mas lá está ela pinta a gente dá-lhe um lápis e ela pinta aquilo tudo de uma cor, pronto não tem a capacidade de dizer pronto esta laranja vou pinta -la de cor de laranja, a uva de lilás, pronto pega num lápis e pinta. Pronto e não tem a capacidade de concentração.” P4

As atividades que a Rosita prefere são sem dúvida a musica e todas as outras que tenham movimentos dança, as atividades que requerem mais concentração como jogos desiste, recorrendo a alguma queixa física. Recorrendo ao gesto para manifestar esse desconforto.

“(…)sim ela é muito extrovertida muito alegre, adora tudo o que é musica movimento, e uma criança muito é uma jovem adulta que requer muita atenção , e de muito toque gosta de muito toque, que a mimem e também gosta de dizer que gosta de nós para que lhe retribuamos o elogio.” P4

“É extrovertida, dança canta, adora cantar e dançar, em havendo uma festa isso para ela é uma festa total(risos)... (...)traz sempre livros com ela, não lê claro, mas faz se uma estudante , faz se uma pessoa importante (...) ela sabe que aquilo a faz mais senhora , e ah...é espectacular ela e então os bonequinhos dela , a caminha dela esta cheia de bonequinhos, e ela fica muito feliz quando alguém lhe oferece um bonequinho, é assim virou criança., ou continua é isso(...)ela levanta-se logo e não faz questão nenhuma , senta-se numa cadeirinha para a agente sentar um idoso no cadeirão ela colabora com a gente.”P6

(...) a Rosita normalmente está sempre sentadita coitadita e queixa-se muito do estomago, lá esta para chamar a atenção”(faz o gesto e careta e diz dói, dói) P3

A Rosita é bem-disposta, adora atividades onde a de música esteja presente, gosta de muito miminho, e apelativa e a maior parte dos entrevistados garante que ela é feliz na XPTO. Em oposição ao comportamento em que fica muito calma sentada no sofá impávida a brincar com as suas bonequinhas, e a queixar-se de alguma coisa recorrendo as caretas, mas apenas quando alguém se se aproxima. A directora da XPTO refere que o comportamento da Rosita se assemelha ao de algumas crianças de 5/6 anos.

“Sempre, é uma pessoa muito apelativa sempre que vê alguém, seja funcionaria seja outra pessoa tenta aproximar-se tenta dizer que dói isto ou aquilo, também um bocadinho para chamar a atenção, ah... considero que ela é como se fosse uma criança de 5/ 6 anos, ah... muito apelativa, com muita necessidade de atenção, ah (...) e é só.” P1

A Rosita é afável e simpática, gosta muito de atenção direccionada para ela, especialmente das pessoas mais jovens, assemelhando-se a uma criança de 5 ou 6 anos, chega a ter ciúmes quando vamos visitá-la e depois dirigimos a palavra a algum utente. Continuamos a visitá-la pois a relação que estabelecemos com a Rosita foi muito positiva, ela refere-se as pessoas de quem gosta como “minha”, ou “gôta”.

4.1.2 Conhecimento dos entrevistados sobre DID

No que diz respeito a categoria em que se propõe verificar o conhecimento dos entrevistados sobre o individuo com DID. A Visão que predomina no caso da Técnica de Serviço Social é apenas em termos de Quociente de Inteligência, ou seja resume a questão apenas aos problemas cerebrais.

“(...)são pessoas que têm problemas em termos cerebrais que tem um QI abaixo da média (...) há vários tipos (...)mais graves ou não.” P3

Esta visão desta técnica está bastante fora de época, é a mesma de Binet e os testes de inteligência como meio de separar as classes na escola catalogando-os como bons e “maus”.

A directora da XPTO considera o individuo com DID como alguém que apresenta algumas dificuldades, e recorre as siglas para responder e depois remata como sendo uma pessoas diferente entre aspas, com necessidades diferentes quererá dizer.

(...)apresenta varias dificuldades a nível intelectual(...)de desenvolvimento de algumas atividades,(...)é uma pessoa “diferente” das outras.”P1

A responsável pela valência de lar, da XPTO, também aproveita a explicação das siglas DID que o entrevistador dá e depois vai referindo as dificuldades do desenvolvimento a vários níveis, em contraposição a uma pessoa dita normal. Desconhece o novo termo de DID, mas não quer demonstrar isso na prática, embora depois hesite e ande as voltas com as palavras.

(...)é uma pessoa que tem alguns...ah...algumas dificuldades ao nível do desenvolvimento cognitivo,...de desenvolvimento a vários níveis, não é...e que não está no dito padrão normal ou quadrado que se usa dizer por normalidade. “P2

Esta ajudante de lar associa a DID apenas a deficiência mental, e que precisa de mais atenção.

“É uma pessoa com problemas mentais e pronto...precisa de mais atenção não é (...)”

P7

A Lu, Ajudante de lar, refere que uma pessoa com DID, é uma pessoa que tem atraso mental, referindo-se a esse atraso como doença.

“(...) é uma pessoa que tem atraso mental ou já teve algum ,tem doença não é , é uma pessoa doente que de alguma forma precisa muito do nosso apoio e que a gente esteja com mais atenção ainda para esses idosos ou para essas pessoas claro, no caso aqui da nossa rosita(...)”P6

A mais antiga das funcionárias frisa e muito bem a questão da atenção mais individualizada, porque se existissem atividades específicas para as suas dificuldades estaríamos a garantir as mesmas oportunidades e a tão apregoada acessibilidade á informação/ educação ao longo da vida. Refere também que a sua opinião é importante na medida em que optar por desenvolver atividades de que gosta iria certamente aumentar a sua auto-estima, contribuindo para a sua felicidade e qualidade de vida.

(...) pessoa que precisa de ajuda , precisa de carinho, precisa que andem com ela , (...)tentem ajudá-la a aprender a fazer qualquer coisa ate ela se sentir útil (...)” P5

Todas as profissionais entrevistadas reconhecem que os indivíduos com DID são diferentes dos idosos ao nível das suas necessidades e cuidados, algumas delas referem a importância de se realizarem atividades de âmbito educativo que a ajudem a melhorar as suas capacidades, e por conseguinte aumentar a sua auto-estima.

4.1.3 Barreiras Arquitetónicas

No que concerne a questão das barreiras arquitectónicas todos os entrevistados consideraram, a existência de elevadores como um elemento facilitador para uma boa mobilidade dos utentes na XPTO, nenhum dos entrevistados referiu a existência de barras laterais de apoio nas escadas e rampas de acesso apesar de estas últimas não existirem, em todos os pisos, esperamos que os cortes de energia, não sejam frequentes na XPTO. Pois a Mobilidade ficaria sem dúvida condicionada.

“Sim, sim, existem elevadores que percorrem os pisos e isso facilita a mobilidade das pessoas dentro da instituição.”P1

“(...)as pessoas que nos temos com este tipo de problemas sim, mobilizam-se com facilidade.”P2

“Existem elevadores ...a instituição esta adaptada para este tipo de situações (...)”P4

“Em termos de acessibilidade acho que sim porque temos que estar preparados para ...porque afinal de contas a velhice...também tem problemas (...)”P3

4.1.4 Respostas da XPTO aos indivíduos com DID

Na categoria em que nos dispusemos a perceber se na opinião dos entrevistados a valência de lar da XPTO, estaria preparada para receber indivíduos com DID as respostas foram muito claras, pelo menos no que diz respeito ao pessoal técnico entrevistado, dizendo claramente que a XPTO não está preparada apontando a falta de recursos técnicos especializados, como a grande causa.

“Claro que não! Não porque em termos de materiais, materiais...físicos sim (...) agora em termos de quadro técnico não! Porque não temos pessoal habilitado para estar com este tipo de pessoas (...)”P3

Refere-se aos materiais como se estivesse a falar de mobiliário adaptado. Em termos de materiais didácticos são quase inexistentes.

A directora da XPTO, relembra que apesar de confirmar que a XPTO não tem as condições necessárias para atender estes indivíduos, com DID, relembra que estas não são as funções da XPTO, e que esta instituição apenas as acolhe por necessidade das famílias.

“Condições ideais não, porque não tem um conjunto de recursos humanos para trabalhar com estas pessoas (...)a função do lar não é acolher este tipo de pessoas, nos acolhemo-las por necessidade das famílias.”P1

A técnica de serviço Social responsável pela valência de lar da XPTO, Elisa, refere também que esta instituição não tem as condições necessárias para a população com DID, mas que tem as condições necessárias para atender a população a que se propôs, os idosos. E afirma embora hesitante a valência de lar não tem as condições necessárias porque não ter técnicos habilitados que sejam capazes de proporcionar aos indivíduos com DID, as condições para lhes garantir uma qualidade de vida.

“Não, considero que a nossa instituição tem as condições necessárias para atender as pessoas idosas, mas para este tipo de especificidade, não...não no sentido em que não há...hum...não conseguimos ter técnicos que possam ir de encontro as necessidades e aquilo que seria uma qualidade de vida para este tipo de pessoas.”P2

Refere-se a falta de atividades para indivíduos com DID, causa da inexistência de um quadro técnico habilitado.

Relativamente a esta categoria a animadora sociocultural da XPTO, afirma que esta instituição não está preparada para receber estes indivíduos, apesar de considerar que os serviços básicos a XPTO consegue satisfazer plenamente, agora no que diz respeito a atividades que estes indivíduos possam realizar a fim de os estimular correctamente, estas não existem.

Afirma ainda que se a Rosita estivesse numa instituição adaptada com os técnicos especializados, esta poderia ser estimulada da forma correcta podendo desenvolver capacidades que na XPTO, não se consegue fazer por falta de formação.

“Não...A nível de serviços pode prestar os serviços necessários...mas não tem condições sobretudo na nível de medidas para desenvolver essas pessoas (...)”P4

A animadora refere-se apenas a cuidados de carácter assistencialista como cuidados que presta, já no que diz respeito a atividades que a ajudem a melhorar a sua qualidade de vida são inexistentes.

“Não, não, claro que não. Acho que já se faz algum trabalho no qual estas pessoas podem participar, mas, no entanto não é suficiente e não esta devidamente adaptado para eles (...)”P4

“(...)a Rosita se estivesse numa instituição adaptada com os técnicos especializados no problema dela seria muito mais desenvolvida muito mais puxada , porque ela tem capacidades que nós ainda não fomos capazes de descobrir.”P4

A diretora da XPTO considera que este tipo de instituições, devidamente adequadas para estes indivíduos com DID, são em número inferior à sua procura e como tal a lista de espera é muito longa, tendo as famílias que procurar outras soluções, nomeadamente onde existam vagas como no caso da valência de lar de uma IPSS, a XPTO.

*(...) Nós não estamos preparados digamos assim, para trabalhar com este tipo de pessoas, ah, no entanto dado a longa lista de espera que estas instituições têm, pronto as famílias procuram outra alternativa. (...)*P1

(...) Condições ideais não, porque não tem um conjunto de recursos humanos para trabalhar com estas pessoas, no entanto, fazemos aquilo que (...) está dentro do nosso âmbito,(...)menos ao nível psicológico e desenvolvimental, que pronto, para isso não temos recursos humanos nessa área.”P2

(...)tinhamos que ter pessoal qualificado , habilitado para tentar fazer com que ela tivesse melhores condições de vida e que a fizessem desenvolver mais.(...)P2

“Não, considero que a nossa instituição tem as condições necessárias para atender as pessoas idosas, mas para este tipo de especificidade, não...não no sentido em que não há...hum...não conseguimos ter técnicos que possam ir de encontra as necessidades e aquilo que seria uma qualidade de vida para este tipo de pessoas.”P2

Segundo a responsável pela valência de lar da XPTO, não ter condições ideais significa não ter recursos humanos na área das DID.

Na opinião de duas ajudantes de lar que privam de muito perto com a nossa utente, referem que ela se sente bem e que a XPTO, tem um bom atendimento, chegando mesmo a referir que melhor que a XPTO não existe. Talvez se tenha expresso desta forma por considerar que seria o politicamente correto, e não iria melindrar o seu patronato, nos dois casos colocaram algumas reticências a gravação, acabando por depois concordar.

“É assim eu acho que ela esta bem ali (...) ela sente-se bem na instituição (...)”P7

“Eu acho que melhor que aqui a nossa instituição não há (...) P6

A responsável pela prestação de serviços na sala, não hesitou em afirmar que a Rosita não deveria estar com os idosos, mas numa instituição adequada para as suas necessidades.

*(...)não havia de estar aqui havia de estar noutro meio, não havia de estar misturada com os idosos, devia estar numa casa só para pessoas próprias (...)*P5

Segundo as entrevistas realizadas as medidas tomadas no processo de inclusão da Rosita foram: em primeiro lugar informar e tomar conhecimento de todas as problemáticas da Rosita, com o intuito de tomar medidas baseadas na realização de atividades direccionadas para a capacitar autonomamente, como atividades da vida diária e ou domesticas, por a mesa etc.

4.1.5 Existência de quadro técnico para trabalhar com DID

No que respeita a categoria da existência de pessoal qualificado para atender as DID todas as respostas foram unanimes em considerar que não existe um quadro técnico especializado para receber e trabalhar este tipo de pessoas com DID. O que foi possível verificar, realmente através da observação directa. Consideraram que seria certamente uma mais-valia, contributo essencial para assegurar uma melhor qualidade de vida para estes indivíduos na XPTO.

A técnica de serviço Social Bela considerou muito prontamente que não existe quadro técnico habilitado para trabalhar com pessoas com DID.

“(...)não temos pessoal habilitado para estar com este tipo de pessoas...apesar de tentarmos fazer o melhor.”P3

A técnica de Serviço Social, Elisa, responsável pela valência de lar da XPTO, considera que o facto de ter pessoal técnico habilitado iria proporcionar melhores condições de vida aos utentes com DID. Porque iriam certamente realizar atividades adequadas para a Rosita.

“(...) tínhamos que ter pessoal qualificado , habilitado para tentar fazer com que ela tivesse melhores condições de vida e que a fizessem desenvolver mais.(...)”P2

“Não, considero que a nossa instituição tem as condições necessárias para atender as pessoas idosas, mas para este tipo de especificidade, não...não no sentido em que não há...hum...não conseguimos ter técnicos que possam ir de encontra as necessidades e aquilo que seria uma qualidade de vida para este tipo de pessoas.”P2

A diretora confirma que na XPTO não existem recursos humanos nessa área, para trabalhar com indivíduos com DID, e como tal todos os técnicos existentes devem se conformar com esse facto?Inércia...As atividades da vida diária e doméstica por exemplo seriam um bom ponto de partida.

“(...)não tem um conjunto de recursos humanos para trabalhar com estas pessoas,...não temos recursos nessa área...”P1

A animadora refere que tínhamos que ter pessoal qualificado, o que significa que neste momento é inexistente. O que confirmamos através das nossas visitas.

“(...)tínhamos que ter pessoal qualificado , habilitado para tentar fazer com que ela tivesse melhores condições de vida e que a fizessem desenvolver mais.”P4

Todas as entrevistadas referem que não existe pessoal técnico qualificado para desenvolver um bom trabalho com estes indivíduos com DID. Nós através das nossas visitas ao terreno também pudemos verificar que este quadro técnico é inexistente.

4.1.6 Medidas tomadas para a inclusão da Rosita

Relativamente a categoria em que nos debruçámos sobre as medidas tomadas para a inclusão da Rosita na XPTO, a directora considera terem existido preocupações pela parte da direcção, para que a animadora trabalhasse com a Rosita alguns aspetos.

“Sim podemos considerar, houve algumas preocupações da nossa parte em que a animadora trabalhasse alguns aspetos com a rosita.”P1

Já na opinião da Elisa, responsável pela valência de lar da XPTO, todas as situações específicas são analisadas ao pormenor individualmente, o que não quer com isto dizer que são tomadas as medidas mais corretas, visto não existir nenhum técnico com formação na área.

(...)se houver uma situação especifica de uma pessoa com uma necessidade especifica, quer seja da Rosita ou destas pessoas com este tipo de patologia ou de outra pessoa é evidente que essa situação é analisada e vista ao pormenor e individualmente de cada um, cada caso é um caso(...)”P2

A Lu, ajudante de lar, também nos confirmou que quando existem pessoas com deficiência ou alguma doença que exige cuidados diferentes, estas são informadas e agem em conformidade com as indicações.

“(...) quando há uma pessoa que vem com qualquer deficiência ou doença mais especial nos somos informadas disso... e a partida e temos algum cuidado(...)”P6

Todas as entrevistadas referem que seria uma mais-valia ter quadro técnico especializado, apesar de considerarem que é realizado um trabalho satisfatório dentro do possível para estes indivíduos com DID.

4.1.7 Opinião sobre possíveis medidas para uma XPTO inclusiva, apta a receber indivíduos com DID.

No que diz respeito às respostas dadas à categoria sobre as possíveis medidas para a XPTO, estar apta a receber indivíduos com DID, a Técnica de Serviço Social Bela, considera que uma das premissas obrigatórias para a XPTO receber indivíduos com DID e lhes poder proporcionar melhores condições de vida, passaria obrigatoriamente por ter pessoal qualificado habilitado.

“Tínhamos que ter pessoal qualificado, habilitado para tentar fazer com que ela tivesse melhores condições de vida e que a fizessem desenvolver mais.”P3

A Elisa, técnica responsável pela valência de Lar da XPTO considera que era necessário que houvesse técnicos com formação específica na área, para que fosse possível proporcionar atividades adequadas, a este tipo de população.

“(...) Técnicos com formação específica na área, para promover atividades(...)”

“(...) Eu não tenho dúvidas nenhuma tem que ser técnico com formação nessa área, (...) perceber quais são as necessidades sentidas por aquela pessoa o que ela precisa no dia-a-dia e o que é que a pode fazer feliz.”P2

A directora da XPTO é a única profissional que privilegia mais do que o quadro técnico, um atendimento mais individualizado, bem como uma maior disponibilidade para este tipo de casos, referindo que tem mais utentes com essas especificidades, considera que o facto de não ter pessoas disponíveis para trabalhar as competências dessas pessoas, é uma lacuna da XPTO. Poderá ser um caminho a escolher, não havendo possibilidade de contratar pessoal especializado para o efeito, será uma forma de minimizar essa lacuna.

“(...) Se calhar um atendimento mais individualizado, ah... se calhar mais disponibilidade para trabalhar um bocadinho estes casos, uma vez que temos outros utentes que (...) e pronto temos um leque de população um bocadinho diferente ah...deixa...fica aqui uma lacuna que é ter pessoas disponíveis para trabalhar as competências destas pessoas.”P1

“(...) pronto precisava de ...serem trabalhadas algumas competências dela, nomeadamente a higiene oral , outras situações que eu penso que se fossem trabalhadas com calma, e mais individualizadamente, conseguíamos alguns resultados(...) disponibilidade, paciência insistência (...)”P1

Na XPTO, existe um plano de atividades anual, que contempla atividades de entretenimento para comemorar as efemérides do ano e a vida religiosa, têm algumas atividades semanais fixas, como Ginástica, atelier de pintura, dinâmicas de grupo, trabalhos manuais, debate de notícias, jogo do loto, jogos de mesa, reza do terço e missa. São ainda realizadas outras atividades mensais como a hora do conto que é uma atividade intergeracional, em que os idosos se deslocam ao jardim de Infância da mesma instituição, para contar uma história às crianças. Participam em algumas festas temáticas, como Magusto, olimpíadas dos idosos, Carnaval, Natal. Realizam ainda algumas atividades sazonais, como confecção de compotas, comemoração de efemérides, bem como atividades livres. Fazem também alguns passeios/saídas dentro e fora do concelho.

Na opinião da animadora a existência de programas ocupacionais para estes indivíduos, era fundamental, pois assim poderiam ter oportunidade de desenvolver as suas capacidades bem como optimizá-las, seria muito vantajoso para que estes indivíduos fossem valorizados.

“(...)havia uma necessidade de haver programas ocupacionais para estas pessoas para que elas pudessem desenvolver as capacidades ao seu limite, não é... para que elas se pudessem também valorizar e ser valorizados pelos outros.”P4

A Animadora Sofia também refere que se os técnicos fossem em maior número, era possível fazer-se dinâmicas diferentes para este tipo de indivíduos com DID, mas considera que também era necessário que estes tivessem formação na área.

“(...) se os técnicos fossem em maior número podia até tentar-se fazer algumas dinâmicas diferentes para ela, no entanto o número de técnicos só não era suficiente era necessário que algum destes técnicos tivesse formação nesta área, pois podia estruturar alguns planos.”P4

4.1.8 Outros dados relevantes

Visitas

Alguns dos entrevistados referiram, ainda, alguns dados complementares. Nomeadamente sobre as visitas da Rosita e as suas atividades preferidas, no âmbito de entretenimento. No que diz respeito as pessoas que costumam visitar a Rosita a técnica de Serviço Social, Elisa refere que as visitas são esporádicas e que de facto não presenciou a vinda do irmão a XPTO.

“Muito esporadicamente (...) não nunca lhe conheci nenhum familiar que seja uma referência.” P2

Uma das ajudantes de lar, Lu que tem uma boa ligação com a Rosita, e que trabalha há já bastante tempo na XPTO, refere que conhece relativamente bem o irmão da Rosita e que ele se preocupa com ela, pois ele telefona muitas vezes. Começa por referir que o irmão da Rosita vem visitá-la muitas vezes, acabando depois por dizer que a família vive em Lisboa e como tal não vem cá muitas vezes, e que na opinião da Lu, a família da Rosita confia plenamente na XPTO.

“(...) eles estão descansados sabem que ela esta bem entregue(...) ele(irmão) pergunta e telefona muita vez e tal, mas é para saber se está tudo bem , se ela se tem portado bem e claro(...)eu conheço o irmão vem ai muita vez e alguma família, mas como eles não são bem daqui, “(...) não vem cá muito eles estão em lisboa.”P6

Segundo a Carol é só o irmão que vem visitar a Rosita, depois de questionada sobre um tio, então a Carol diz que conhece, e que este vem de vez em quando, o que se entende que é muito esporadicamente apenas foi referido por esta ajudante de lar.

(...) é só o irmão é que ca vem(...)

(...) um tio, eu soube que havia um tio aqui de perto ? é das aldeias... costuma ca vir de vez em quando, e ela reconhece-o, conhece e fica toda feliz sim, sim, exactamente(...)P7

A animadora quando questionada sobre as pessoas que visitavam a Rosita ela referiu que a Rosita (...) tem visitas do irmão e de uma cunhada, refere que é com alguma frequência mas acaba por dizer que não vêem muitas vezes. A animadora considera que a Rosita tem uma relação muito especial com a cunhada, e que a Rosita fala muitas vezes da Cunhada e que a trata pelo nome próprio, e que esta tem uma atenção especial com a Rosita.

“Ela tem visitas do irmão e de uma cunhada com alguma frequência, não posso precisar quantas vezes vem por ano mas, sei que não vêem muitas\vezes (...) isso deixa muito eufórica. Ela tem uma relação muito especial com a cunhada, ela fala imensas \vezes da cunhada dela. A cunhada costuma trazer-lhe um miminho que sabe que ela gosta. “P4

A mais antiga das entrevistadas, Cila, é a única que não tenta ser politicamente correta e que diz que o irmão da Rosita, vem mais ou menos uma vez por ano no verão, e que de vez em quando também telefona.

“Um irmão, vem mas não é com frequência, vem uma vez, sei lá por ano (...) nas férias do verão é capaz de ca vir, uma vez por outra, liga, mas mais que (...)”P5

A mais recente funcionária da XPTO diz-nos que já conheceu um irmão e que este raramente vem vê-la por estar em Lisboa, mas, que se preocupa com ela. Segundo a técnica de Serviço Social Bela, a Rosita tem outro irmão e que não o conhece, é interessante ninguém mais referiu a existência deste irmão aqui na XPTO, embora se saiba que ele existe e até vive num concelho próximo a XPTO, este nunca a visita ou visitou.

“Só tenho conhecimento de um irmão, sei que tem dois mas so conheci um irmão mas também vem cá raramente porque acho que esta em lisboa e pronto e complicado para ele , mas pareceu me preocupado, sim.” P3

Participação da Rosita nas atividades de animação sociocultural

Relativamente a categoria das atividades de animação, realizadas diariamente com o intuito de podemos concluir que a Rosita só participa se a forem buscar, pois como nos foi possível observar, esta por iniciativa própria não vai. Esta opinião também é partilhada pelas ajudantes de lar, Carol e Lu.

“(...) ela participa, acho que tem que a puxar, por iniciativa própria não vai, mas se a incentivarem , vai eu já a la vi estar .”P6

Tal como refere Fenichel (2006) a placidez é uma característica da microcefalia e como tal tem que haver um maior esforço por parte de quem orienta a actividade para que a Rosita participe.

“(...) participava que as vezes ia lá fazer uns desenhos...sim, sim, mas é preciso virem-na lá buscar? É... porque ela de livre vontade não vai? Não se a deixassem se ninguém se incomodasse ela ficava ali um dia inteiro, um dia inteiro (...)”P7

A animadora sociocultural refere que este tipo de indivíduos com DID, se pode integrar em algumas atividades, embora não estejam adaptadas, as necessidades específicas desses mesmos indivíduos com DID.

“Acho que já se faz algum trabalho no qual estas pessoas podem participar, mas, no entanto não é suficiente e não esta devidamente adaptado para eles (...)”P4

A directora da XPTO também afirma que tem tentado trabalhar com a animadora e coma rosita, para que esta trabalhe com a rosita algumas competências, como a higiene oral entre outras.

“(...) Nos temos tentado trabalhar com a animadora e com a rosita(...) houve algumas preocupações da nossa parte em que a animadora trabalhasse alguns aspetos com a Rosita.”P1

A Bela, técnica de Serviço Social, que no ano anterior pertenceu a equipa de animação afirma que a nossa utente Rosita tem muita dificuldade em concentrar-se, apesar de se tentar integrar nas atividades, esta técnica considera que não é fácil integrá-la, devido essencialmente a sua falta de concentração.

CAPÍTULO V: Plano Educativo de Intervenção para a Rosita

5.1 Proposta de intervenção para a Rosita

Esta proposta de intervenção irá incidir, numa primeira instância, para ajudar a jovem a atingir o nível mais alto possível de operacionalidade e de autonomização, que resumem as competências básicas para a integração de qualquer indivíduo na sociedade. De seguida apresentamos objectivos gerais, específicos e proporemos algumas estratégias, sob uma perspectiva pedagógica de reabilitação que têm por objectivo prioritário melhorar a qualidade de vida da Rosita, que requiere medidas terapêuticas especializadas, usadas habitualmente por técnicos especializados com formação em actividades de treino e mobilidade, destreza na vida diária, ajudas técnicas, etc.

5.2 Nível de intervenção

Como referimos anteriormente pretendemos ajudar a jovem a atingir o nível mais alto de operacionalidade e de autonomização identificando as áreas fortes e fracas do indivíduo em estudo, para posteriormente se proceder à elaboração de planos habilitativos no sentido de promover uma maior participação assim como uma verdadeira inclusão destes indivíduos nos seus contextos. Os aspectos orientadores da escala estão apontados para a preocupação com as diversas áreas prioritárias do dia-a-dia dos sujeitos, em que é necessária a adopção de comportamentos ajustados e adequados às várias solicitações impostas pelo contexto ecológico, não descurando a idade e o grupo sociocultural em que o indivíduo se insere.

Tentamos fazer um diagnóstico mais correto possível do nosso sujeito, bem como identificar as áreas fracas e fortes do nosso individuo com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental, no sentido de obter uma avaliação compreensiva da capacidade de os sujeitos lidarem com as condições do seu envolvimento, através da observação de um conjunto de condutas, situações e actividades diárias

Para o nosso estudo baseamo-nos então na observação da independência pessoal: a autonomia e responsabilidade no quotidiano.

- a) Autonomia: reúne aspectos como a alimentação, o uso da casa de banho e a higiene, aspectos gerais da aparência, os cuidados com o vestuário, o saber vestir/despir, e a utilização de serviços públicos;
- b) Desenvolvimento Físico: neste domínio pretende-se avaliar as capacidades sensoriomotoras, e a praxia fina;
- c) Actividade Económica: incide sobre as capacidades de compreensão e utilidade de dinheiro;
- d) Desenvolvimento da Linguagem: aprecia os skills recetivos e expressivos dos sujeitos e a sua substituição para uma comunicação social proficiente;
- e) Números e Tempo: aprecia as competências matemáticas básicas do indivíduo;
- f) Actividade Doméstica: Reúne os aspectos relacionados com a limpeza (do espaço próprio, do tratamento do vestuário), a cozinha (por a mesa, preparação de refeições, levantar a mesa), e outros deveres domésticos.

- g) Actividade Pré-Profissional: recolha de informação importante para o êxito numa actividade pré/ou vocacional (pontualidade, assiduidade e responsabilidade);
- h) Personalidade: está relacionada com a disposição tendencial da pessoa: activa vs. Passiva (examina-se a iniciativa, a perseverança e a ocupação dos tempos livres);
- i) Responsabilidade: abarca o grau de responsabilidade do indivíduo quer sobre os seus pertences, quer sobre os dos outros, e/ou cumprimento de actividades atribuídas;
- j) Socialização: estuda os aspectos sociais e os comportamentos da capacidade de interacção com os outros (cooperação e consideração);

A intervenção deverá, recair sobre as áreas mais fracas nomeadamente as seguintes áreas: do domínio autonomia; domínio da Actividade Doméstica; domínio da Actividade Económica; domínio Números e Tempo; e domínio do Desenvolvimento da Linguagem.

A intervenção tencionará, então, incidir na melhoria do **domínio autonomia**, concretamente as maneiras à mesa, nomeadamente o mastigar os alimentos com a boca aberta, o falar com a boca cheia e o comer demasiado devagar, bem como a utilização do garfo e faca, de forma ajustada. Ainda neste domínio, propõe-se o desenvolvimento de estratégias que visem ao aperfeiçoamento da capacidade de deslocação, ao nível da mobilidade e do sentido de orientação, dado que actualmente não lhe permite ir sozinha para além dos espaços circundantes da instituição ou atravessar a estrada em segurança sem apoio. Apesar de ser uma área em que necessita de apoio verbal, a sua maximização deve acontecer sempre, pois facilitar-lhe-á a aquisição de habilidades pessoais e sociais que se manifestaram ao nível do bem-estar sócio emocional.

No **domínio da Actividade Doméstica** deve ser trabalhada a sua capacidade de tratamento do vestuário, concretamente alguns exercícios mais simples como reconhecer e separar a roupa limpa da roupa suja, escolher os sapatos apropriados segundo a estação do ano frio ou quente.

Tendo em conta as características pessoais da Rosita, este plano de intervenção pretende ainda potenciar simultaneamente aprendizagens cognitivas e criativas. Assim, no **domínio da Actividade Económica** deve ser trabalhado, numa parte inicial, o reconhecimento das moedas e notas em uso, para posteriormente se passar a experiências concretas de compra e venda na comunidade onde a jovem está inserida. Desta forma ganhará mais oportunidades de participar, mais activamente, nos vários contextos da comunidade em geral, reflectidas através de maior satisfação pessoal, competência e capacidade.

Outra das áreas fracas da Rosita é o **domínio Números e Tempo**, sendo prioritária a intervenção quer ao nível dos conceitos números, tempo e conceito de tempo. Pretende-se que a Rosita consiga sozinha, diariamente, deslocar-se ao bar e comprar algo ou beber o seu cafezinho. Outro domínio a considerar no plano de intervenção, e que apresenta igualmente resultados médios, é o **Desenvolvimento da Linguagem**. Atendendo à idade da Rosita devem desenvolver-se estratégias que promovam a aplicação de frases mais complexas, de um discurso mais compreensível.

No que respeita a **Actividade Pré-Profissional**, deve melhorar o seu desempenho na realização de tarefas e passar por etapas progressivas de complexidade. Devem ser ainda consideradas, neste domínio, estratégias promotoras de maiores períodos de concentração e atenção. A Rosita beneficiará desta melhoria concreta, com maior sentimento de pertença a um grupo social empenhado e responsável, caracterizado pela partilha de opiniões, capacidades e experiências gratificantes.

5.3 Execução e operacionalização

O plano de intervenção deverá focar-se no desenvolvimento de competências realizar-se-á através do treino de aptidões sociais (TAS) e das actividades da vida diária (AVD`S) procurando a promoção das capacidades do ambiente familiar e na comunidade. Irá ser operacionalizado através do treino de competências sociais, avaliar os cuidados de higiene. Bem como desenvolver estratégias orientadas para a manutenção da rede de apoio social.

Objectivos Gerais:

- ✓ Estimular e facilitar o desenvolvimento das capacidades;
- ✓ Promover estratégias de reforço de auto estima e de autonomia pessoal e social;
- ✓ Privilegiar a interacção com a família e com a comunidade, no sentido da integração social das pessoas com deficiência;
- ✓ Promover o encaminhamento, sempre que possível, para programas adequados de integração socio profissional (Chichorro et al,2006,43)
- ✓ Iniciar e terminar as tarefas em tempo útil, o mais independente possível;
- ✓ Realizar tarefas domésticas, o mais independente possível e desenvolver o sentido de iniciativa pelas tarefas de rotina;
- ✓ Relacionar-se adequadamente com os colegas e adultos em situações sociais;
- ✓ Deslocar-se autonomamente em diferentes espaços, dentro e fora da XPTO.
- ✓ Desenvolver a expressão oral, enriquecimento do vocabulário e articulação correcta das palavras; adquirir noções de quantidade, tempo e espaço;
- ✓ Reconhecimento do dinheiro.

Objectivos Específicos:

- Contactar devidamente com os colegas do grupo, ser capaz de esperar a sua vez, partilhar objectos ou comida com os colegas, seguir regras em jogos de grupo, participar em conversas em grupo;
- Utilizar as formas convencionais de saudação e cortesia: adeus, obrigado, por favor, bom dia, boa tarde, até amanhã;
- Colaborar nas tarefas de grupo, comportar-se adequadamente nos locais públicos que habitualmente frequenta; comportar-se adequadamente em acontecimentos inabituais; respeitar a propriedade privada ou pública; pedir ajuda ou informações a desconhecidos.

- Diálogo sobre a importância de cumprir as tarefas;
- Identificar as letras do seu nome, identificar as cores, identificar os números até 10, escrever o nome, dizer a data do seu nascimento, saber a idade;
- Exploração de grafismos, exploração de desenhos e pinturas;
- Identificar os dias da semana, identificar as estações do ano, identificar os meses do ano;
- Identificar a hora, a meia hora, o quarto de hora e o minuto como unidades de tempo, ver as horas em relógios;
- Relacionar as horas com as diferentes partes do dia; Deslocar-se sozinha dentro da instituição para fazer recados;
- Atravessar estradas com segurança onde não haja sinais, na sua mão, acompanhada por um monitor;
- Acompanhar e terminar a refeição ao mesmo tempo que os outros;
- Arrumar a mesa; pôr a mesa com orientação, ajudar na arrumação e limpeza, limpar e arrumar a louça, lavar a louça, arrumar a sua roupa e fazer a sua cama;
- Responder a perguntas do tipo: “O que está a fazer?” “O que vai acontecer?”, executar ordens simples, fazer recados dados verbalmente, compreender direcções;
- Distinguir poucos de muitos, distinguir 1 de muitos, distinguir 1 de 2, 3..., associar o número a quantidades até 20; Identificar as quantidades das moedas e notas de 5cent, 10cent, 20cent, 50cent, 1euro, 2 euros, 5 euros, 10 euros e 20 euros.

5.4 Estratégias Pedagógicas

As estratégias pedagógicas serão aplicadas em parceria com a animadora sociocultural e a autora deste trabalho de Investigação, por impossibilidade de cumprimento do calendário lectivo, esta irá aplicar apenas em tempo parcial.

O plano de Intervenção irá ser aplicado durante seis meses, e consoante os resultados esta iniciativa poderá ter parecer favorável por parte da direcção para continuar ou suspender esta colaboração em tempo parcial.

O que muitas vezes são definidas como “características” da jovem, não são mais que sintomas resultantes das suas próprias incapacidades e deficiências.

- Assim, deve-se implementar uma intervenção que tenha em consideração as suas dificuldades e que perspetive os referidos sintomas como alvos de intervenção, ao invés de características que se devem “contrariar”.
- É essencial reforçar positivamente e validar todos os esforços da Rosita, quer ao nível académico, quer na área interpessoal.
- É fundamental que se mantenha uma rotina na realização das actividades, com tempos livres e de descanso a intercalar as actividades mais estruturadas. Por

outro lado, é indispensável reconhecer os sinais de cansaço na jovem e evitar, a todo o custo, que seja a própria a denunciar a fadiga.

- Deverão ser evitados os seus momentos de desmobilização das tarefas, podendo-se negociar com ela, por exemplo, levantar-se da cadeira ou ir a casa de banho.
- Relativamente ao cumprimento de regras, é útil que as figuras de autoridade evitem dar ordens/ instruções directas à jovem, em tom de voz autoritário e falando alto. Surtirá mais efeito falar num tom amigável e carinhoso e lhe pedirem, ao invés de lhe ordenarem.
- Permitir-lhe um “espaço” quando dá sinais de não estar a tolerar o barulho à sua volta, muitas pessoas juntas, ou quando sente que está “no meio de uma grande confusão”. Permitir-lhe sair de algumas destas situações (e.g., visitas de estudo ou actividades livres no atelier), durante um breve período de tempo, e regressar mais tarde, sem que seja penalizado por isso.

Existem várias estratégias comportamentais a empregar aquando da emissão de comportamentos disfuncionais:

- a) Na sequência da emissão de comportamentos negativos, sempre que estiver muito agitada e alterada não insistir com ela, dar-lhe espaço e tempo (não exagerados) para que possa “elaborar emocionalmente” o que acabou de acontecer. Nunca deixar passar nenhuma situação grave sem falar sobre ela;
- b) Sempre que se recusa a abordar o comportamento negativo que acabou de emitir, exagerar o problema de modo a haver discrepância entre o que está a ser relatado e o que realmente aconteceu, com vista a que a Rosita reconheça o que fez de errado e se motive para ajudar a resolver o problema;
- c) Mostrar à Rosita que se compreende o que deve ter sentido em cada uma das situações problemáticas, validando os afectos negativos, mas enfatizar que o que sentiu não justifica os comportamentos que usa para lidar com as emoções
- d) Definir com ela medidas que podem prevenir que os mesmos tipos de comportamentos desajustados se repitam. Esta proposta foi elaborada no seguimento de muitas visitas à Rosita e de pequenas medidas que tomamos, como na motivação para se alimentar sozinha, reforçando vezes sem conta os seus sucessos, a Rosita agora já toma iniciativa para comer sozinha. Este exemplo serve apenas para ilustrar que acreditamos que a Rosita poderia melhorar a sua autonomia e qualidade de vida se a instituição utilizasse a nossa estratégia como ponto de partida e claro tal como nos estabelecesse um bom vínculo afetivo para garantir o sucesso de pequenas conquistas. Continuamos a visitar a Rosita e pretendemos não perdê-la de vista. Nas inúmeras visitas que realizamos, fomos conversando com a animadora dando-lhe pequenas estratégias para que ela as difundisse e aplicasse, de forma a garantirmos pequenas conquistas.

CAPÍTULO VI: Conclusões, Limitações e Recomendações

6.1 CONCLUSÕES

Através do presente estudo procurámos investigar como é a inclusão de um indivíduo com microcefalia associada de dificuldade intelectual e desenvolvimental em valência de lar de uma Instituição Particular de Solidariedade Social, e chegamos a conclusão que apenas se integrou o nosso sujeito em estudo, pois ainda é encarado como “incapaz”, por muitos dos profissionais e utentes, não havendo um esforço concertado por todos para incluí-lo na verdadeira aceção da palavra. Verificamos que por um lado a falta de formação na área, contribuiu para que os profissionais não encetassem esforços nesse sentido, resignando-se ao conformismo. Por outro lado concluímos que existe muito boa vontade, mas não existe disponibilidade, para realizar tarefas específicas só para esta utente. E as solicitações são muitas e como tal, tenta-se apenas incluir nas atividades de entretenimento já existentes. Eram nossos objetivos de estudo Identificar barreiras arquitectónicas na XPTO, e que pudemos concluir que a XPTO, não tem barreiras arquitetónicas e que existe uma mobilidade aceitável, embora consideremos que não é suficiente, porque o edifício tem 3 pisos e dispõe de um elevador, mas apenas de uma rampa de acesso do primeiro piso para as traseiras deste, o que significa que em caso de corte elétrico a mobilidade fica muito condicionada; Relativamente ao quadro técnico habilitado para trabalhar com indivíduos com DID, concluímos que é inexistente. No que diz respeito as medidas tomadas pela XPTO para a inclusão da Rosita, foram escassas e ineficazes, devido a sua monotorização, bem como a falta de disponibilidade.

Recorrendo a estes objetivos pretendemos dar resposta às questões de investigação: No que concerne a questão, se a valência de Lar de idosos de uma IPSS está preparada para receber indivíduos com DID? Concluímos que esta valência não estava preparada, pela inexistência de um quadro técnico habilitado e pela falta de disponibilidade do quadro técnico existente, e também pelas barreiras atitudinais de alguns profissionais e utentes. Consideramos que tal como os entrevistados o referiram a medida mais importante passaria sem dúvida pela contratação de algum técnico habilitado nesta área, apesar de considerarmos que a disponibilidade por parte dos técnicos para alterar esta atitude de conformismo, era também uma mais-valia para acabar com as barreiras atitudinais.

Iremos apresentar uma proposta de intervenção nos domínios em que o indivíduo tem mais dificuldades, procurando desenvolver e otimizar as suas capacidades. Este plano será explicado à animadora e aplicado também por ela com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do nosso sujeito do estudo e incluí-lo na XPTO, bem como utilizar alguns objetivos e estratégias para desenvolver atividades específicas para outros indivíduos com DID aí institucionalizados, também com as mesmas necessidades.

Podemos verificar que, o que aconteceu com o nosso sujeito de estudo, foi que realmente desde a sua infância não foram cumpridos os seus direitos, e que foi vítima de

exclusão social, e da inércia das pessoas que estavam ou estão à sua volta por considerarem que a Rosita era/é “incapaz”. Esta visão distorcida já se arrasta desde a sua infância, pois a Rosita não teve acesso a escola, apesar da própria Constituição da República Portuguesa de 1976, no artigo 71.º garantir que:

“(...)que os cidadãos de deficiência física ou mental gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição (...), competindo ao Estado realizar uma política nacional e de tratamento, reabilitação e integração dos cidadãos portadores de deficiência (...) o ensino básico será universal, obrigatório e gratuito; todos os cidadãos têm direito ao ensino (...) cada cidadão terá direito à educação e à cultura com direito à igualdade de oportunidades de acesso e êxito escolar (artigo 74.º).”

Devido a falta de monitorização da Constituição da República, e por falta de Formação/informação, a Professora da aldeia da Rosita aniquilou a Rosita enquanto sujeito de direitos não lhe permitindo o acesso tão apregoado à educação que é entendida como instrumento, como um meio, como uma via através da qual o homem se torna plenamente homem apropriando-se da cultura. É a educação que fará também, a mediação entre o homem e a cidadania, permitindo-lhe adquirir consciência de seus direitos e deveres diante dos outros e de toda a sociedade. Noutros termos, pela mediação da educação, será possível construir uma cidadania ética e, igualmente uma ética cidadã (Ramos, 2006).

A família nesse mesmo meio do interior ficou privada de permitir a sua filha a socialização, e ficou reduzida ao seu meio familiar “a incapacidade do aluno justificava a sua exclusão” (S. Niza, 1996).

Após a morte dos seus progenitores, com 29 anos é institucionalizada num lar de idosos. Sabemos que a convivência entre jovens e idosos é muito útil e positiva, mas não podemos esquecer que os ritmos, as motivações e os próprios estímulos são diferentes. (Carvalho, 2006)

Pudemos verificar que a falta de estimulação nestes contextos, é uma constante, mais ainda quando o tipo de resposta social não é o que de todo recebe este tipo de indivíduos com DID, ou seja a sua experiência é parca neste tipo de atendimento.

Para a concretização deste estudo foram realizadas entrevistas semiestruturadas à directora da XPTO, à responsável pela valência de lar, à técnica de serviço social que coadjuvou a animadora, à animadora socio cultural, à auxiliar de lar responsável pela sala, a duas ajudantes de lar, a um utente amigo da Rosita, e ao irmão da Rosita.

Seguidamente da realização das entrevistas, e de ter sido feita a respetiva análise de conteúdo foram analisados e discutidos os resultados. Na análise de conteúdo foram identificadas nove categorias: Caracterização do entrevistado; Caracterização da Rosita; Aferir se a XPTO está preparada para receber indivíduos com DID; Conhecimentos sobre microcefalia associada de DID; Medidas tomadas para a inclusão da Rosita, aquando a sua entrada na XPTO; Aferir se existe um quadro técnico para trabalhar com indivíduos com DID; Opinião sobre possíveis medidas para que a XPTO seja inclusiva; barreiras arquitetónicas; Dados complementares.

Destas nove categorias utilizámos a Caracterização do entrevistado para fazermos uma breve caracterização dos participantes de estudo e a Caracterização da Rosita ajudou-nos na elaboração da caracterização do nosso indivíduo, posteriormente foi realizado o tratamento e discussão dos resultados às restantes sete categorias, de forma a responder aos objetivos do estudo.

Das questões de investigação propostas chegámos à conclusão de que relativamente à primeira questão (**A valência de Lar de idosos desta IPSS, a XPTO, está preparada para receber indivíduos com DID?**) todas as profissionais entrevistadas reconheceram a falta de profissionais com formação na área, como uma condição indispensável, para que a XPTO esteja apta para receber este tipo de público com DID. A realidade é que este quadro técnico não existe. Foi possível apurar que existem muitas lacunas, e um grande caminho a percorrer para que a XPTO, esteja apta a promover os direitos dos cidadãos com deficiência e de assegurar a igualdade de oportunidades para todos os utentes. Através de conversas informais alguns entrevistados, consideram que como não tem formação na área, não tem responsabilidades com estes indivíduos com DID, resignam-se ao conformismo, e os serviços prestados são os básicos e pouco mais, e sempre que seja possível estes indivíduos tentam integrar-se nas atividades preparadas para os idosos, utentes para os quais a XPTO, esta preparada a receber.

Relativamente à segunda questão de investigação (**Quais as medidas adoptadas pela XPTO para a inclusão de indivíduos com DID?**) Concluímos que a diretora da XPTO, foi a única técnica que fez diligência no sentido de incluir a Rosita. Encetou esforços para tomar medidas, junto da animadora, com o intuito de que esta desenvolvesse algumas atividades no domínio da autonomia, apelou também junto do pessoal não técnico, para um atendimento especial, para com esta jovem, contudo estas medidas por si só, não foram suficientemente claras e elucidativas. Diligências essas, que se revelaram infrutíferas, no sentido em que não se investiu na formação sobre esta temática, e os próprios resultados das medidas tomadas não foram visíveis, logo a preocupação e esforço inicial deu lugar ao conformismo.

Quanto à terceira questão de investigação, (**Que medidas podem ser tomadas para uma verdadeira inclusão destes sujeitos na XPTO, na opinião dos técnicos?** segundo as entrevistas realizadas, quanto as possíveis medidas para que a XPTO possa atender estes indivíduos, a opinião é quase consensual, considerando uma das premissas obrigatórias para a XPTO receber indivíduos com DID e lhes poder proporcionar melhores condições de vida, passaria obrigatoriamente por ter pessoal qualificado habilitado. A directora da XPTO é a única profissional que privilegia mais do que o quadro técnico, um atendimento mais individualizado, bem como uma maior disponibilidade para este tipo de casos, referindo que tem mais utentes com essas especificidades, considera que o facto de não ter pessoas disponíveis para trabalhar as competências dessas pessoas, é uma lacuna da XPTO. Poderá ser um caminho a escolher, não havendo possibilidade de contratar pessoal especializado para o efeito, será uma forma de minimizar essa lacuna. A Animadora Sofia também refere que se os técnicos fossem em maior número, era possível fazer-se dinâmicas diferentes para este tipo de indivíduos com DID, mas considera que também era necessário que estes tivessem formação na área.

“É extremamente importante, que estes indivíduos tenham uma participação ativa na sociedade o que se irá traduzir numa melhor auto estima, numa maior autonomia e no direito

tao apregoado de cidadania (Abreu & Santos, 2008). A sociedade acessível garante qualidade de vida para todos; portanto, é um compromisso que deve ser assumido por todos nós, em nossas respectivas esferas de ação e influência. "Para a maioria das pessoas, a tecnologia torna a vida mais fácil. Para as pessoas com deficiência, a tecnologia torna a vida possível."

No que respeita a qualidade de vida dos indivíduos com DID, é fundamental identificar as problemáticas e as características individuais, para assim se poder estabelecer intervenções adequadas e assertivas. Pois se esta instituição os acolhe deveria responder as suas reais necessidades, devendo-se dar ênfase às competências práticas e funcionais para serem atingidas em situações concretas da vida diária, visando uma maior independência pessoal e social, um desenvolvimento dos aspectos sociocognitivos e da autonomia. Assim sendo, e de forma a podermos contribuir para uma melhor qualidade de vida desta utente, e de outros com DID, elaboramos um plano educativo de intervenção para a inclusão da Rosita, esperando que este sirva como "motor de arranque", para outras iniciativas que permitam trabalhar com esta população com DID na XPTO.

Segundo Rosa (2004) o envelhecimento de indivíduos com DID, infelizmente é uma temática pouco estudada.

" (...) este tema da problemática da pessoa portadora de Dificuldades intelectual e desenvolvimental, deveria ser obrigatoriamente introduzido em estudos e investigações a realizar pelas universidades. Tem-se estudado exaustivamente as crianças, os jovens e os adultos, mas esta nova "realidade emergente" ainda está a dar os seus primeiros passos ao nível da investigação." (p.9)

Podemos concluir que existem ainda algumas lacunas no processo de inclusão de indivíduos com DID numa IPSS. É necessário que sejamos capazes de nomear as diversas barreiras atitudinais, a fim de fazer entender que a inclusão precisa de ser um objetivo de cada um de nós. Torna-se urgente que cada um de nós inicie uma transformação individual, portanto a inclusão só será concretizada eficientemente quando cada um de nós reconhecer as barreiras que nutrimos e procurar minimizá-las, erradicá-las. A inclusão é uma visão, uma estrada a ser viajada, mas uma estrada sem fim, com todos os tipos de barreiras e obstáculos alguns dos quais estão nas nossas mentes e nos nossos corações (Mittler, 2003).

Lidar com um individuo diferente é muito mais que desenvolver um trabalho é também mudar de conceções, é vê-lo não apenas na sua diferença, pois, subjacente à óptica do individuo diferente, existe um conceito de individuo, de inteligência, de aprendizagem, de capacidade, funcionalidade e criatividade.

6.2 Limitações do Estudo

Este estudo apresenta algumas limitações ao nível do processo e da metodologia com impacto nas suas conclusões. Destaca, em primeiro lugar, a escassez de tempo disponível resultante das exigências do calendário académico e dos afazeres da autora, bem como o tempo disponível para poder atender a todas as solicitações dos muitos utentes que aquando as suas visitas relatam descrições e situações sobre o sujeito em estudo. Acresce a dificuldade de conciliação de agendas com as participantes no estudo devido à sua pouca disponibilidade. De referir também que o facto das entrevistas ao pessoal não técnico, serem alvo de gravação áudio, não ajudou, antes pelo contrário, pois condicionou as próprias entrevistas, tendo as entrevistadas interpretado que era imprescindível dizer apenas o politicamente correto, talvez com receios de represálias, apesar de lhes ter sido explicado e garantido o anonimato. A falta de experiência da autora, circunstância com influência na gestão do processo de investigação e em particular na opção das melhores escolhas teóricas e metodológicas, bem como na identificação de bibliografia em quantidade e diversidade significativas sobre o tema, visto se tratar do primeiro trabalho investigativo que realiza. Por último, outra limitação deste estudo foi o facto de não ter sido possível implementar a proposta de intervenção e efectuar uma reavaliação do sujeito devido à duração que estes procedimentos requerem.

6.3 Recomendações Prospetivas

Propomos que em estudos próximos o desafio de utilizar uma amostra mais significativa de forma a poder ser mais representativa e com resultados mais sustentáveis. Outro desafio interessante seria estudar as jovens com DID que se encontram acolhidas em outras instituições, de modo, a obter-se resultados de uma amostra cada vez mais alargada e diversificada no nosso país, e ainda poder comparar estes resultados com indivíduos com DID que não estejam institucionalizados em lares de idosos. Seria interessante estudar este indivíduo com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental, depois da implementação/operacionalização do plano de intervenção aplicado, bem como os seus benefícios e desvantagens na inclusão deste tipo de indivíduos em IPSS.

Esperamos ter contribuído, para que outros autores se possam interessar por esta temática, das respostas existentes para o atendimento aos indivíduos com DID em processo de envelhecimento. Pois envelhecer é um processo contínuo que se inicia com a concepção do indivíduo e se encerra com a sua morte.

Consideramos que se se desenvolvesse um trabalho conjunto de todos os elementos afectos a este contexto de lar de idosos, pautado pela educação para a cidadania, preparando os utentes para o exercício dos seus direitos e deveres como cidadãos. A adesão a valores, bem

como a aquisição de conhecimentos e a aprendizagem de práticas da vida em sociedade, permitem capacitar estes indivíduos com DID para estruturarem a sua relação com a sociedade, de acordo com as regras básicas de convivência. Acreditamos que esse trabalho permite que os indivíduos com DID participem activamente na construção dum mundo melhor, no qual todos tenham lugar como pessoas iguais e diferentes.

Referências Bibliográficas

- Abreu, M., & Santos, E. (Coord.) (2008). O Papel das Famílias e das Redes de Apoio Social. Actas do primeiro congresso de reabilitação e inclusão na saúde mental. Coimbra. Edições Almedina.
- Afonso, M. R. (2005). Construir e Viver a Cidadania em Contexto Escolar. Plátano Editora.
- Alencar, R. D'. (2001) O envelhecimento em questão. In: Informativo da Associação dos Aposentados da CEPLAC, ano V. 19, out./nov., Porto Alegre/RS,
- Associação Portuguesa de Deficientes (org.), (2009). Novos Olhares sobre a Deficiência. Conclusões das Conferências, Colóquios e Debates. Direcção Nacional da Associação Portuguesa de Deficientes. N.R., Ministério do Trabalho e da Segurança Social.
- Belo, C., Caridade, H., Cabral, L. & Sousa, R. (2008). Deficiência intelectual: terminologia e conceptualização. In Revista Diversidades, nº 22 (Out.-Dez.), pp. 4-9. Pesquisa feita a 02 de dezembro de 2009 no sítio da internet http://www.madeiraedu.pt/Portals/7/pdf/revista_diversidades/revistadiversidades_22.pdf
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). Investigação qualitativa em investigação - Uma Introdução à Teoria e aos Métodos. Porto: Porto Editora
- Carvalho, R. (2006). Removendo barreiras para a aprendizagem; educação inclusiva 5ª edição. Porto Alegre. Mediação
- Correia, L. M. (2003). Educação Especial e Inclusão: quem disser que uma não sobrevive sem a outra não está no seu perfeito juízo. Porto. Porto Editora.
- Costa, A. et al, (2006). Promoção da Educação Inclusiva em Portugal. [Online] Disponível em <http://www.malhatlantica.pt/ecae-cm/ei.pdf> 18 de novembro de 2011].
- Caradec, Vincent (1996). Aide Ménagère : une employée ou une amie ?. In Jean-Claude Kaumann, (Dir). Faire ou Faire Faire ? - Famille et Services. Rennes: Presses Universitaire de Rennes.
- Dallari, D. (1998). Direitos Humanos e Cidadania. São Paulo. Moderna.
- Dias, J. & Santos, S. (2006). Comportamento adaptativo e qualidade de vida - Emprego protegido na deficiência mental. Revista de Educação Especial e Reabilitação. vol. 13. pp.47-58.
- Delors (1996). Relatório para a UNESCO da Comissão Internacional sobre Educação para o século XXI.
- UNESCO (1994). Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção: Necessidades Educativas Especiais. Salamanca: Unesco.
- COM (2010). Comunicação da Comissão ao Parlamento Europeu, ao Conselho, ao Comité económico e social europeu e ao Comité Das regiões: Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020: Compromisso renovado a favor de uma Europa sem barreiras. Bruxelas. Comissão Europeia
- Chichorro, Ana maria et al 2006. Manual nomenclaturas e conceitos-respostas sociais. Acção social. Direcção geral da segurança social, da família e da criança.
- Fenichel, G., (2006). Neurologia pediátrica clínica um enfoque por signos e sintomas. 5ª. Edição, 2006, Madrid, Isevier saunders pag, 364.
- Fernandes, H. S. (2002). Educação especial - Integração das crianças e Adaptação das Estruturas de Educação. Braga: Edições APPACDM Distrital de Braga.
- Fortuna, S. (2004). Envelhecimento: como encarar o preconceito. Apae entre Amigos - Jornal da associação de pais e amigos dos excepcionais, 27, Apae de Jundiá, Ano VII, 3.º trimestre. Brasil. Disponível em: www.apaejundiai.com.br
- Glat, R. (1989). Somos iguais a vocês - depoimentos de mulheres com deficiência mental. Rio de Janeiro: Agir
- Glat, R. (2004). Auto-defensoria - movimento de auto-determinação e autonomia das pessoas com deficiência mental. Anais do 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais, disponível em CDRom. Belo Horizonte/MG,

- Glat, R. & Pletsch, m. d. (2004) Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. In: 4 Revista Educação Especial, nº 24, Santa Maria/RS, p. 33-40. Disponível em: <http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br>. Recuperado a 20 de Dezembro de 2011
- Gil, A. ,(2002).Como elaborar Projetos de Pesquisa. 4. Ed. São Paulo: Atlas
- Hartley, Jean F. Case studies in organizational research. In: Cassell, Catherine & Symon, Gillian (Ed.). Qualitative methods in organizational research: a practical guide. London: Sage, 1994. 253p. p. 208-229.
- Igea, D.; Agustín, J.; Beltrán, A.; & Martín, A. (1995). Técnicas de investigación en ciencias sociales. Madrid: Dykinson.
- Leff, J. & Warner, R. (2008). Inclusão social de pessoas com doenças mentais. Coimbra. Edições Almedina.
- Leitão, A. I., Lombo, C. & Ferreira, C. (2008). O contributo da psicomotricidade nas dificuldades intelectuais e desenvolvimentais. In Revista Diversidades. nº22 (Out.Dez.), pp. 21-24. Pesquisa feita no dia 12 de dezembro de 2011 no sítio da internet www.madeira-edu.pt/Portals/7/pdf/revista_diversidades/revistadiversidades_22.pdf recuperado a 22 de Outubro
- Lodl, L. (coord.), (2004) Módulo 4-Inclusão Social: Programa de Desenvolvimento Profissional Continuado. Brasília. Secretaria Especial de Direitos Humanos. Ministério da Educação.
- Mittler, Peter, (2003) Educação inclusiva, contextos sociais. Porto Alegre: Artmed.
- Morato, P. P. & Santos, S. (2007). Dificuldades intelectuais e desenvolvimentais. A mudança de paradigma na conceção da deficiência mental. In Revista de Educação Especial e Reabilitação. vol. 14. pp. 51-55.
- Morato, P. & Santos, S. (2007), “Estudo Exploratório do Comportamento Adaptativo no Domínio Psicomotor em Populações Portuguesas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental”, Psicomotricidade, n.º9, pp. 21-31
- Ministério da Saúde, Alto Comissariado da Saúde Comissão Nacional para Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental (2008); Plano Nacional de Saúde Mental (2007-2016). Lisboa. Coordenação Nacional para a Saúde Mental. <http://www.acs.min-saude.pt/2008/01/18/plano-accao-servicos-de-saude-mental>
- Ramos. J. (org) (2006) Saber Cuidar de Si, do Outro, da Natureza. Porto Alegre, Edipucrs.
- Rodrigues, D. (Org.) (2003). Perspectivas sobre Inclusão. Da Educação à Sociedade. Porto: Porto Editora.
- Rodrigues, D. (2006) (org). Investigação em Educação Inclusiva. Cruz Quebrada: Faculdade de Motricidade Humana, vol 1.
- Rodrigues, D. (Org.) (2011). Educação Inclusiva dos conceitos às práticas de formação. Lisboa. Instituto Piaget
- Rosa, Domingos. (2004). Uma reflexão sobre o envelhecimento da pessoa com deficiência. Revista pretextos, Dezembro, n.º17, 8-9, Instituto da Segurança Social.
- Rosa, Domingos. (2005). Envelhecimento da pessoa com deficiência. Revista Diferença, semestral, n.º6. Boletim Informativo Institucional - AFID.
- Santos, S. & Santos, S. (2007). Comportamento adaptativo e qualidade de vida nas crianças com dificuldade intelectual e desenvolvimental. Revista de Educação Especial e Reabilitação. vol. 14. pp. 57-67.
- Santos, S. & Morato, P. (2008). “Dificuldades Intelectuais, Comportamento Adaptativo e Sistema de Apoios”, Revista de Educação Especial e Reabilitação, IV Série, Vol. 15, pp. 7 - 14
- Santos, S. (2011). Aportamentos fornecidos na disciplina de Avaliação e Metodologias de Intervenção em Crianças com Problemas Cognitivos, no âmbito do tema Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais.
- Santos, S. (2011). Relatório Nacional de Portugal -Fevereiro 2011-
- SASSAKI, Romeu Kazumi. "Pessoas com deficiência e os desafios da inclusão", em Revista Nacional de Reabilitação, 30/09/2004.
- Saviani, D. (2001) Ética, Educação e Cidadania. Revista Philos, Florianópolis, n. 15. p. 8.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. & Bradley, V. J. (2010). Quality of Life for People With Intellectual and Other Developmental Disabilities - Applications Across Individuals, Organizations, Communities, and Systems. AAIDD. Washington, D. C..
- Siqueira, R. L. de; Botelho, M. I. V.; Coelho, F. M. G. (2002). A velhice: algumas considerações teóricas e conceituais. In: Revista Ciência e Saúde Coletiva, 7 (4).
- Saraceno, Chiara. e NALDINI, Manuela (2003). Sociologia da Família. 2ª Edição actualizada. Lisboa: Editorial Estampa.

Silva, Maria Odete Emygdio . Da Exclusão à Inclusão: Concepções e Práticas. Rev. Lusófona de Educação, 2009, no.13, p.135-153. ISSN 1645-7250.

Stake, R. E. (1999). Investigación con estudio de casos. Madrid: Morata.

Souza, O.,(Org.)(2008).Itinerários da inclusão escolar; múltiplos olhares, saberes e práticas. Editora Ulbra.

Tavares, Edgilson.(2004). Entrevista para a Folha de São Paulo. São Paulo, 8 de Fevereiro.

Vala, J. A análise de conteúdo. In SILVA, A. S; PINTO, J. M. (Orgs) Metodologia das Ciências Sócias. Porto, Portugal: Edições Afrontamento, 1986, p. 101-128.

Yin, Robert K. (2001). Estudo de caso: planeamento e método. 2. ed. Porto Alegre: Bookman,

Websites

<http://www.scielo.oces.mctes.pt/> recuperado a 18 de dezembro de 2011

<http://www.portugal-linha.pt/literatura/saramago/discurso.html> recuperado em 14 de dezembro de 2011

<http://educar.wordpress.com/2008/06/08/a-educacao-especial-luis-de-miranda-correia> recuperado a 20 de dezembro de 2011

http://www.publico.pt/Educa%C3%A7%C3%A3o/professores-nao-sabem-identificar-aluno-com-necessidades-especiais_1440744 recuperado a 20 de dezembro de 2011

<http://www.publico.pt/Sociedade/dia-internacional-das-pessoas-com-deficiencia-assinalase-hoje-1351960> recuperado a 5 de janeiro de 2012

http://diariodigital.sapo.pt/news.asp?section_id=13&id_news=555823 recuperado a 28 de Janeiro de 2012

www.proinclusão.com. recuperado a 20 de dezembro de 2011

http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S1645-72502009000100009&script=sci_arttext

http://www.inr.pt/bibliopac/diplomas/dl_47344_66psing.htm Código Civil art.º 130 artigos 138º, artigos 1927º. Código de Processo Civil: artigos 944º recuperado a 27 de dezembro de 2011

<http://www.publico.pt/recuperado> recuperado a 31 de janeiro de 2012

<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:316:0001:0004:PT:PDF> recuperado a 21 de janeiro de 2011
<http://www.jn.pt/paginainicial/interior.aspx> recuperado a 14 de Setembro de 2011.

<http://www.rarissimas.pt> recuperado a 20 de Setembro de 2011

<http://www.jn.pt> recuperado a 20 de Setembro de 2011

<http://www.dgs.pt> recuperado a 13 de Dezembro de 2012

<http://publico.pt/educacao/noticia/professores-nao-sabem-identificar-aluno-com-necessidades> recuperado a 20 de março de 2012

<http://gritodemudanca.blogspot.com> recuperado a 20 Setembro de 2012

Legislação

Diário da República, 1.ª série – N.º 240 – 14 de dezembro de 2010

(Despacho Conjunto 36/SEAM/SERE, de 17/08)

Decreto-Lei n.º 3/2008 de 7 de Janeiro

Decreto-Lei n.º 8/2010, de 28 de Janeiro

Decreto-Lei n.º 163/2006, de 8 de Agosto

DL 3/87, de 3 de janeiro

Decreto-Lei n.º 9/89 de 2 de Maio

Decreto-Lei n.º 38/2004 de 18 de Agosto

Lei de Bases do Sistema Educativo (LBSE), Lei n.º 46/86, de 14 de outubro,

DL 35/90, de 25 de janeiro

Decreto-Lei n.º 21/2008 de 12 de Maio

Declaração de Lisboa, 17 de Setembro de 2007

Jornal de Pediatria - Vol. 80, Nº2 (Supl), 2004 579

Retardo mental - Vasconcelos MM

ANEXOS

ANEXO A - Caracterização dos Entrevistados

Quadro nº1: Breve caracterização dos profissionais

Nome e Idade	Habilitações literárias/Tempo de serviço	Funções na IPSS	Caracterização Do entrevistado
(P1) Inês (nome fictício) 41	Licenciatura 15 anos	Directora da IPSS	Profissional 1 (P1): Assistente Social, tem 42 anos é licenciada em Serviço Social é a directora da "XPTO", trabalha nesta instituição há 18 anos.
(P2) Elisa (nome fictício) 40	Licenciatura 10 anos	Responsável Pela valência de lar	Profissional 2 (P2): Assistente Social, tem 40 anos é licenciada em Serviço Social é responsável pela valência de lar da "XPTO" e trabalha nesta valência há 10 anos.
(P3) Bela (nome fictício) 29	Licenciatura 2 anos	Responsável pela valência de centro dia	Profissional 3 (P3): Assistente Social, tem 29 anos é licenciada em Serviço Social é responsável pela valência de centros de dia de outra da "XPTO" e trabalha nestas funções há 1 ano, tendo desempenhado funções no ano anterior como coadjuvante de animadora na valência de lar da XPTO, nomeadamente a privar de perto com o sujeito em estudo.
(P4) Sofia (nome fictício) 27	Licenciatura 4 anos 2008	Animação nas valências de lar e centros de dia.	Profissional 4 (P4): Animadora Socio cultural tem 31 anos é licenciada em animação socio-cultural, e trabalha nas valências de lar e centro de dia mais precisamente com os utentes da XPTO com envelhecimento. À animadora e a pessoa que mais priva com a Rosita e tem uma boa relação as duas.
(P5) Cila (nome fictício) 52	Ensino Básico 25 anos de	Responsável pela sala de estar/refeições	Profissional 5 (P5): Ajudante de lar tem o ensino básico, obrigatório na altura e trabalha com os idosos na XPTO há 26 anos.
(P6) Lu	Ensino Básico 25 anos	Polivalente (quartos sala e banhos)	Ajudante de lar tem o ensino básico, o obrigatório na altura e trabalha com os idosos na XPTO há 25 anos. Gosta muito do que faz e é muito dinâmica e divertida, tem uma relação próxima com a Rosita. Revelou-nos alguma informação importante especialmente para a caracterização da instituição e da Rosita.
Carol (P/)	Ensino Básico 18 anos	Polivalente (quartos sala e banhos)	Ajudante de lar, Carol tem o ensino básico o obrigatório na altura e trabalha com os idosos na XPTO há 18 anos. É uma pessoa mais reservada não se sentiu muito a vontade com a gravação da entrevista.

ANEXO B- Grelhas de análise de conteúdo

Grelhas de Análise de Conteúdo

Quadro nº3 Aferir se existe quadro técnico habilitado

Categories	Unidades de Registo/ evidências	Inferências/Análise
Quadro técnico	<p>“(...)não temos pessoal habilitado para estar com este tipo de pessoas(...)apesar de tentarmos fazer o melhor. P3</p> <p>“(...)não tem um conjunto de recursos humanos para trabalhar com estas pessoas,...não temos recursos nessa área...”P1</p> <p>”(...)não conseguimos ter técnicos que possam ir de encontra as necessidades e aquilo que seria uma qualidade de vida para este tipo de pessoas. P2</p> <p>“(...)tinhamos que ter pessoal qualificado , habilitado para tentar fazer com que ela tivesse melhores condições de vida e que a fizessem desenvolver mais.” P4</p>	<p>Durante a entrevista esta técnica considera que existe falta de técnicos com preparação para atender indivíduos com DID, e que não são em número suficiente para as necessidades destes indivíduos.</p> <p>A directora da instituição partilha a mesma opinião, referindo que não existem recursos na área da DID, nesta IPSS cujo objetivo é atender o envelhecimento.</p> <p>Esta técnica diz que nesta IPSS não existem técnicos que vão ao encontro das necessidades manifestadas pelos indivíduos com DID, comprometendo a sua qualidade de vida.</p> <p>A animadora refere que só com pessoal qualificado, a XPTO poderia proporcionar um melhor atendimento a nossa Rosita e aos indivíduos com DID.</p>

Quadro nº4 Conhecimento sobre Indivíduos com DID

Categories	Unidades de Registo/evidências	Inferências/Análise
Conhecimento sobre indivíduos com DID.	<p>“(...)são pessoas que têm problemas em termos cerebrais que tem um QI abaixo da média (...) há vários tipos (...)mais graves ou não.” P3</p> <p>(...) apresenta varias dificuldades a nível intelectual de desenvolvimento ...de algumas atividades, (...) é uma pessoa diferente, entre aspas das outras. P1</p> <p>(...)é uma pessoa que tem alguns...ah...algumas dificuldades ao nível do desenvolvimento cognitivo,...de desenvolvimento a vários níveis, não é...e que não está no dito padrão normal ou quadrado que se usa dizer por normalidade. P2</p> <p>“É uma pessoa com problemas mentais e pronto...precisa de mais atenção não é(...)”P7</p> <p>“(...)é uma pessoa que tem atraso mental ou já teve algum ,tem doença não é , é uma pessoa doente que de alguma forma precisa muito do nosso apoio e que a gente esteja com mais atenção ainda para esses idosos ou para essas pessoas claro, no caso aqui da nossa rosita(...)P6</p> <p>“(...)pessoa que precisa de ajuda , precisa de carinho, precisa que andem com ela , (...)tentem ajudá-la a aprender a fazer qualquer coisa ate ela se sentir útil (...)” P5</p>	<p>Esta técnica considera apenas a deficiência intelectual, DID, e a visão também é apenas médico assistencial, como o relevante.</p> <p>A directora da instituição, como forma de dar a volta ao texto, aproveitou as próprias palavras do termo DID para o descrever.</p> <p>A Responsável do lar também hesita, pois ficou a pensar o que iria dizer, pois desconhece a problemática de DID, e como não tem formação na área, está “desculpada”, não se sente responsável por não prestar uma formação adequada a estes indivíduos.</p> <p>A P7, também confirma que desconhece e que o desenvolvimento não tem peso apenas o estigma dos problemas mentais. Considera que precisam de mais atenção pela questão de que não fazem nada “certo”.</p> <p>Esta ajudante de lar, considera como se a Rosita tivesse uma doença e como tal, precisa muito de apoio, chega mesmo a dizer que é doente! Vê-a como individuo completamente incapaz! Revelam uma visão estigmatizante destes indivíduos.</p> <p>Esta auxiliar de lar apesar de ver estes indivíduos como bastante dependentes, refere que era importante sentir-se útil e aprender algo.</p>

Quadro nº5 - A XPTO está preparada para receber indivíduos com DID.

Categorias	Unidades de Registo/evidências	Inferências/Análise
<p>A XPTO apta indivíduos com DID</p>	<p>“(…)Claro que não ...agora em termos de quadro técnico não!”P3</p> <p>“(…)não temos pessoal habilitado para estar com este tipo de pessoas...apesar de tentarmos fazer o melhor.” P3</p> <p>(...) A nível de serviços pode prestar os serviços necessários...mas não tem condições sobretudo ao nível de medidas para desenvolver essas pessoas (...)” P4</p> <p>(...) nós não estamos preparados digamos assim para trabalhar com este tipo de pessoas, ah, no entanto dado a longa lista de espera que estas instituições têm , pronto as famílias procuram outra alternativa.(...) P1</p> <p>(...) Condições ideais não, porque não tem um conjunto de recursos humanos para trabalhar com estas pessoas, no entanto, fazemos aquilo que ...se pode não é, sim que se pode, que esta dentro do nosso âmbito, não é? Conseguimos que elas tenham apoio a todos os níveis, menos ao nível psicológico e desenvolvimental, que pronto, para isso não temos recursos humanos nessa área.“(...)tínhamos que ter pessoal qualificado , (...)melhores condições de vida e que a fizessem desenvolver mais.(...) Considero que tem as condições necessárias (...) pessoas idosas, mas para este tipo de especificidade, não (...) conseguimos ter técnicos que possam ir de encontra as necessidades e aquilo que seria uma qualidade de vida para este tipo de pessoas.” P2</p> <p>“É assim eu acho que ela esta bem ali (...) ela sente-se bem na instituição... “P7</p> <p>“Eu acho que melhor que aqui a nossa instituição não há(...)P6</p> <p>“(…)não havia de estar aqui havia de estar noutro meio, não havia de estar misturada com os idosos, devia estar numa casa só para pessoas próprias (...)”P5</p>	<p>A Técnica (P3),considerou prontamente que a valência de lar desta IPSS, não está preparada para receber indivíduos com DID. Porque não existem profissionais habilitados, ou seja revela também que como os técnicos especializados não existem, ninguém pode encetar esforços para trabalhar com estes indivíduos, nem minimamente para passarem a integrá-la nas atividades de animação, ou seja parece-nos que quando não estamos fisicamente a pratica continua segregacionista!</p> <p>A animadora socio cultural considera que a nível de serviços básicos ou seja caracter assistencial está apta para os receber, mas ao nível das “medidas” querera dizer estratégias de educação desenvolvimento, para desenvolver estes indivíduos, garantindo-lhe uma melhor qualidade de vida, apesar de a animadora considerar as medidas, como os técnicos habilitados para trabalhar com indivíduos com DID, ao invés de considerar estratégias adequadas de animação por exemplo.</p> <p>A directora da XPTO admite prontamente que a XPTO não está preparada para trabalhar com indivíduos com DID mas devido a falta de Respostas que acolham este tipo de público em tempo útil para as famílias, estas acabam por procurar alternativas e assim IPSS como a XPTO acabam por receber este tipo de população.</p> <p>Relativamente a opinião da responsável pelo lar,P2, considera que a XPTO não tem as condições ideais, porque não dispõe de um quadro técnico especializado para o efeito, mas refere que se fazem todos os esforços para melhorar a vida destes utentes, dentro das possibilidades</p> <p>As duas ajudantes de lar,P6 e P7, dizem o que consideram politicamente correto, que o nosso sujeito está bem na XPTO. A P6 refere que na sua opinião não existe melhor que a XPTO. Embora também diga em OFF que a Rosita coitadita não é má pessoa, mas</p>

		<p>as atividades não faz, só gosta de dançar, não sabe fazer mais nada. Ou seja também consideram que ela é incapaz, as barreiras atitudinais, e o conformismo são os entraves mais graves.</p> <p>No entanto a auxiliar de lar,p5, considera que estes indivíduos com DID, não deviam estar misturados com os idosos, mas em instituições específicas para estes indivíduos. E esta profissional já se refere a importância da qualidade de vida e da vertente ocupacional, para aumentar a sua auto estima dizendo que fizesse algum trabalhinho manual para se sentir útil e feliz.</p>
--	--	--

Quadro nº 6- Medidas Inclusivas adotadas pela XPTO

Categorias	Unidades de Registo/Evidências	Inferências/Análise
<p>Medidas Inclusivas adotadas pela XPTO</p>	<p>“ (...) aquilo que foi conversado com ela, é assim... ela tenta estimular a Rosita para algumas atividades da vida diária, ah...tenta que ela adquira algumas competências para ser autónoma nalgumas situações ah... pronto esse é o objetivo, nos temos tentado trabalhar com a animadora e com a rosita.” P1</p> <p>Normalmente isso acontece sempre quando há uma pessoa que vem com qualquer deficiência ou doença mais especial nos somos informadas disso... e a partida e temos algum cuidado (...)”P6</p> <p>“ (...)no entanto se houver uma situação específica de uma pessoa com uma necessidade específica, quer seja da Rosita ou destas pessoas com este tipo de patologia ou de outra pessoa é evidente que essa situação é analisada e vista ao pormenor e individualmente de cada um, cada caso é um caso(...)” P2</p> <p>“(....)quando há uma pessoa que vem com qualquer deficiência ou doença mais especial nos somos informadas disso... e a partida e temos algum cuidado(...)”P6</p>	<p>A directora da XPTO conversou com as auxiliares no sentido de estimular a rosita para realizar algumas atividades da vida diária que contribuíssem para que a Rosita fosse mais autónoma. Foi a única que procurou desenvolver capacidades á Rosita, sem se referir a existência de técnicos especializados como condição para desenvolver as capacidades da Rosita.</p> <p>A auxiliar de lar confirmou que existia por parte da direcção uma atenção diferenciada para este tipo de população. Bem como a informação dada pela directora das especificidades do caso e algumas atitudes a tomar.</p> <p>A técnica de serviço Social responsável pela valência de lar da XPTO, afirma que cada caso é visto individualmente e analisado para posteriormente agir em conformidade. Mas não nomeia situações próprias e estratégias.</p>

Quadro nº7 Medidas que tornem a XPTO inclusiva

Categorias	Unidades de registo/Evidências	Inferências/Análise
Medidas que tornem a XPTO inclusiva.	<p>(...)se os técnicos(...)em maior numero podia ate tentar-se fazer algumas dinâmicas diferentes para ela, no entanto o numero técnicos só não era suficiente era necessário que algum destes técnicos tivesse formação nesta área, pois podia estruturar alguns planos.(...) P4</p> <p>(...) Técnicos com formação específica na área, para promover atividades...ahm... passatempos momentos de lazer adequados, aquilo que essas pessoas as pessoas com did possam sentir falta, no fundo a qualidade de vida, aquilo que nós podemos dar a um idoso, o que e a qualidade\ de vida para um idoso não é a mesma coisa que para uma pessoa com DID, são situações distintas. Pronto e acho que é preciso investir muito nessa parte (...). P2</p> <p>(...)...mas mesmo em termos de funcionários maior disponibilidade para trabalhar as competências destas pessoas. (...)a Rosita... pronto precisava de ...serem trabalhadas algumas competências dela, nomeadamente a higiene oral , outras situações que eu penso que se fossem trabalhadas com calma, e mais individualizadamente, conseguíamos alguns resultados.(...)” P1</p> <p>(...)Em primeiro lugar temos que assegurar o cuidado da pessoa, os cuidados de higiene alimentação saúde todos esses , e depois havia uma necessidade de haver programas ocupacionais para estas pessoas para que elas pudessem desenvolver as capacidades ao seu limite, não é... para que elas se pudessem também valorizar e ser valorizados pelos outros(...) P4</p>	<p>A animadora da XPTO considera que o número de técnicos, poderia permitir realizar dinâmicas importantes, contudo considera que teriam que ser pelo menos alguns com formação na área, era importante para como estruturar planos, para poder beneficiar estes indivíduos.</p> <p>A técnica de serviço social refere que a medida mais importante para uma verdadeira inclusão destes indivíduos na XPTO era sem dúvida a instituição poder dispor de técnicos com formação específica na área, para proporcionarem momentos e actividades adequadas, contribuindo para uma melhor qualidade de vida para estes indivíduos, logo uma verdadeira inclusão.</p> <p>A directora da XPTO, considera que para uma verdadeira inclusão era necessário trabalhar-se algumas competências com calma e de forma individualizada para se obterem alguns resultados. Neste caso não fala de técnicos especializados mas de uma maior disponibilidade por parte dos técnicos já existentes.</p>

ANEXO C- Guiões das Entrevistas

GUIÃO Nº 1 - ENTREVISTA AOS TÉCNICOS

INICIO

Esta entrevista irá realizar-se com o intuito de obter informação para a realização de uma tese de Mestrado de Educação Especial-Domínio Cognitivo e Motor da Escola Superior de Educação de Castelo Branco, que irá ser realizada pela mestranda Estela Mariza Antunes Nunes Martins. Intitulada por “Hoje e amanhã com DID, num lar de idosos” com esta investigação pretendemos verificar se existe inclusão de indivíduos com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais na valência de Lar de idosos, de uma Instituição Particular de Solidariedade Social. Pretendemos aferir se a valência de Lar de idosos da IPSS está preparada para receber indivíduos com DID. E também saber quais foram as medidas adoptadas pela XPTO para a inclusão de indivíduos com DID, e se eventualmente serão as suficientes, ou que outras se podem tomar para que exista de facto, uma verdadeira inclusão destes indivíduos na XPTO. Elaborar e implementar um plano de intervenção para a inclusão da Rosita que se possa aplicar a indivíduos com DID institucionalizados em lares de idosos. Todas as informações serão confidenciais e anónimas na recolha, tratamento e divulgação das mesmas. Se assim o desejar, (o entrevistado) poderá ter acesso à informação final. Solicitar a autorização para a gravação da entrevista, a fim de transcrever o mais fiel possível a entrevista. E caso tenham alguma dúvida poderão coloca-la sempre que o entrevistado considere necessário.

IDENTIFICAÇÃO PESSOAL

Nome completo; _____

Idade: _____

1. FORMAÇÃO ACADÉMICA

Até ao 1º ciclo _____ 2º ciclo _____ 3º ciclo _____ Ensino Secundário _____

Bacharelato _____ Licenciatura _____ Mestrado _____

Curso(s) de formação : _____

2. Há quantos anos terminou a sua formação académica? _____ Anos

SITUAÇÃO PROFISSIONAL / EXPERIENCIA PROFISSIONAL

1. Situação de trabalho atual: _____ Desde: _____

2. Experiência profissional ____3____ anos; Início da carreira _____

3. Percurso profissional (outras experiencias/empregos)

(*) Colocar apenas as questões para as quais não haja informação imediatamente disponível

Data da entrevista _____ / _____ / _____

Local; _____

Tempo de duração da entrevista _____

(Início ____h ____min. / Final ____h ____min.)

Para devolver os resultados deste estudo preencha, por favor, os seguintes dados:

Nome completo _____

Morada _____

Código postal _____ / _____ e-mail (se disponível) _____

Entrevista aos técnicos

- 1- O que é para si uma pessoa portadora de DID- (vulgo deficiência mental)?
- 2- Tem uma ideia de quais são os motivos que levam a família ou a pessoa com DID (dificuldade intelectual e desenvolvimental) a procurar apoio nestas instituições como a
- 3- Considera que a valência de Lar de idosos de uma IPSS está preparada para receber indivíduos com DID?
- 4- Em termos gerais quais lhe parecem ser os objetivos. Ou quais são mesmo os objetivos da XPTO?
- 5- Qual é o destino destas pessoas com did na xpto, será o mesmo que todos os outros utentes?
- 6- Pode descrever o dia(tipo) destes indivíduos?
- 7- Existe algum espaço em que os indivíduos que assim o pretendam, possam meditar ou estar sozinhos?
- 8- Quais são as atividades que a Rosita prefere? Existe algum tipo de actividade que a motive mais?
- 9- Quais as condições que considera indispensáveis para que pessoas com DID, frequentem a XPTO?
- 10- Na xpto existem atividades adequadas para este tipo de população?
- 11- Na sua opinião a Rosita é feliz aqui? Ou poderia ser mais feliz noutra lugar?
- 12- A Rosita costuma ter visitas? (Quem e qual a frequência) E isso deixa-a feliz?
- 13- Que técnicos estão frequentemente com a Rosita, e com os idosos?
- 14- Que características considera indispensáveis para trabalhar com a população com DID em contexto de lar de idosos?

FINAL DA ENTREVISTA

1. Reforçar a possibilidade do(a) entrevistado(a) acrescentar informações relevantes ou que não tenha mencionado durante a sua realização.

2. Verificar a disponibilidade do(a) entrevistado(a) para ler posteriormente a transcrição da informação recolhida com o objectivo de emitir um parecer sobre a adequação das opiniões que forneceu, corrigir eventuais erros e/ou mal-entendidos nas respostas dadas

2.1. No caso afirmativo, combinar a forma de envio da transcrição da entrevista (pessoalmente, por correio, etc.) bem como os prazos para a entrega e recolha da mesma.

GUIÃO Nº 2 - ENTREVISTA AOS AUXILIARES/AJUDANTES DE LAR

INICIO

Esta entrevista irá realizar-se com o intuito de obter informação para a realização de uma tese de Mestrado de Educação Especial-Domínio Cognitivo e Motor da Escola Superior de Educação de Castelo Branco, que irá ser realizada pela mestrandia Estela Mariza Antunes Nunes Martins. Intitulada por “Hoje e amanhã com DID, num lar de idosos” com esta investigação pretendemos verificar se existe inclusão de indivíduos com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais na valência de Lar de idosos, de uma Instituição Particular de Solidariedade Social. Pretendemos aferir se a valência de Lar de idosos da IPSS está preparada para receber indivíduos com DID. E também saber quais foram as medidas adoptadas pela XPTO para a inclusão de indivíduos com DID, e se eventualmente serão as suficientes, ou que outras se podem tomar para que exista de facto, uma verdadeira inclusão destes indivíduos na XPTO. Elaborar e implementar um plano de intervenção para a inclusão da Rosita que se possa aplicar a indivíduos com DID institucionalizados em lares de idosos. Todas as informações serão confidenciais e anónimas na recolha, tratamento e divulgação das mesmas. Se assim o desejar, (o entrevistado) poderá ter acesso à informação final. Solicitar a autorização para a gravação da entrevista, a fim de transcrever o mais fiel possível a entrevista. E caso tenham alguma dúvida poderão coloca-la sempre que o entrevistado considere necessário.

IDENTIFICAÇÃO PESSOAL

Nome completo; _____

Idade: _____

1. FORMAÇÃO ACADÉMICA

Até ao 1º ciclo _____ 2º ciclo _____ 3º ciclo _____ Ensino Secundário _____

Bacharelato _____ Licenciatura _____ Mestrado _____

Curso(s) de formação : _____

2. Há quantos anos terminou a sua formação académica? _____ Anos

SITUAÇÃO PROFISSIONAL / EXPERIENCIA PROFISSIONAL

1. Situação de trabalho atual: _____ Desde: _____

2. Experiência profissional ____3____ anos; Início da carreira _____

3. Percurso profissional (outras experiencias/empregos)

(*) Colocar apenas as questões para as quais não haja informação imediatamente disponível

Data da entrevista _____ / _____ / _____

Local; _____

Tempo de duração da entrevista _____

(Início ____h ____min. / Final ____h ____min.)

Para devolver os resultados deste estudo preencha, por favor, os seguintes dados:

Nome completo _____

Morada _____

Código postal _____ / _____ e-mail (se disponível) _____

Entrevista aos auxiliares de lar

1-Enquanto Auxiliar de Serviços Gerais quais são as funções que desempenha aqui na valência de lar?

2-Quais os motivos que a conduziram a vir trabalhar para a XPTO?

3-Gosta de trabalhar com pessoas portadoras de DID?

4-O que é para si uma pessoa portadora de DID- (vulgo deficiência mental)?

5-E para si qual é a diferença entre os utentes com DID e os outros utentes? Qual a noção que tem de pessoa com DID em processo de envelhecimento?

6-Em que é que consiste o quotidiano dos utentes com DID que frequentam esta instituição?

7-Qual lhe parece ser a melhor resposta para estas pessoas quando envelhecerem?

8-No seu entender, como é que se sentem estes indivíduos aqui na XPTO? E qual a avaliação que faz do trabalho que aqui se desenvolve?

9-Quer acrescentar alguma coisa que considere importante para este tema?

FINAL DA ENTREVISTA

1. Reforçar a possibilidade do(a) entrevistado(a) acrescentar informações relevantes ou que não tenha mencionado durante a sua realização.

2. Verificar a disponibilidade do(a) entrevistado(a) para ler posteriormente a transcrição da informação recolhida com o objectivo de emitir um parecer sobre a adequação das opiniões que forneceu, corrigir eventuais erros e/ou mal-entendidos nas respostas dadas

2.1. No caso afirmativo, combinar a forma de envio da transcrição da entrevista (pessoalmente, por correio, etc.) bem como os prazos para a entrega e recolha da mesma.

GUIÃO Nº 3 - ENTREVISTA AOS UTENTES PRÓXIMOS DA ROSITA

INICIO

Esta entrevista irá realizar-se com o intuito de obter informação para a realização de uma tese de Mestrado de Educação Especial-Domínio Cognitivo e Motor da Escola Superior de Educação de Castelo Branco, que irá ser realizada pela mestranda Estela Mariza Antunes Nunes Martins. Intitulada por “Hoje e amanhã com DID, num lar de idosos” com esta investigação pretendemos verificar se existe inclusão de indivíduos com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais na valência de Lar de idosos, de uma Instituição Particular de Solidariedade Social. Pretendemos aferir se a valência de Lar de idosos da IPSS está preparada para receber indivíduos com DID. E também saber quais foram as medidas adoptadas pela XPTO para a inclusão de indivíduos com DID, e se eventualmente serão as suficientes, ou que outras se podem tomar para que exista de facto, uma verdadeira inclusão destes indivíduos na XPTO. Elaborar e implementar um plano de intervenção para a inclusão da Rosita que se possa aplicar a indivíduos com DID institucionalizados em lares de idosos. Todas as informações serão confidenciais e anónimas na recolha, tratamento e divulgação das mesmas. Se assim o desejar, (o entrevistado) poderá ter acesso à informação final. Solicitar a autorização para a gravação da entrevista, a fim de transcrever o mais fiel possível a entrevista. E caso tenham alguma dúvida poderão coloca-la sempre que o entrevistado considere necessário.

IDENTIFICAÇÃO PESSOAL

Nome completo; _____

Idade: _____

1. FORMAÇÃO ACADÉMICA

Até ao 1º ciclo _____ 2º ciclo _____ 3º ciclo _____ Ensino Secundário _____

Bacharelato _____ Licenciatura _____ Mestrado _____

Curso(s) de formação : _____

2. Há quantos anos terminou a sua formação académica? _____ Anos

SITUAÇÃO PROFISSIONAL / EXPERIENCIA PROFISSIONAL

1. Situação de trabalho atual: _____ Desde: _____

2. Experiência profissional ____3____ anos; Início da carreira _____

3. Percurso profissional (outras experiencias/empregos)

(*) Colocar apenas as questões para as quais não haja informação imediatamente disponível

Data da entrevista _____ / _____ / _____

Local; _____

Tempo de duração da entrevista _____

(Início ____h ____min. / Final ____h ____min.)

Para devolver os resultados deste estudo preencha, por favor, os seguintes dados:

Nome completo _____

Morada _____

Código postal _____ / _____ e-mail (se disponível) _____

Entrevista aos idosos próximos da Rosita

- 1-Diz me o seu nome completo, a sua idade, há quantos anos está aqui na XPTO?
- 2-Gosta de estar aqui na XPTO? 3- O que gosta mais e menos de fazer aqui, na XPTO?
- 4-Lembra-se do dia em que aqui chegou? Quer contar-me um pouco sobre esse dia?
- 5-E porque é que está aqui na XPTO?
- 6-Onde vivia antes de vir para a XPTO?E sempre viveu aí?
- 7- Está satisfeito/a por estar aqui? Há algo mais que gostava de dizer sobre a XPTO?
- 8-O que é para si uma pessoa portadora de DID- (vulgo deficiência mental)?
- 9-E para si qual é a diferença entre os utentes com DID e os outros utentes? Qual a noção que tem de pessoa com DID em processo de envelhecimento?
- 10-Reflectindo um pouco sobre isso, sobre o que é para os utentes desta valência a sua vinda para a XPTO? Considera que a Rosita se sente diferente dos outros utentes?
- 11-Em que é que consiste o quotidiano dos utentes com DID que frequentam esta instituição?
- 12-Qual lhe parece ser a melhor resposta para pessoas como a Rosita quando envelhecem?

FINAL DA ENTREVISTA

1. Reforçar a possibilidade do(a) entrevistado(a) acrescentar informações relevantes ou que não tenha mencionado durante a sua realização.
2. Verificar a disponibilidade do(a) entrevistado(a) para ler posteriormente a transcrição da informação recolhida com o objectivo de emitir um parecer sobre a adequação das opiniões que forneceu, corrigir eventuais erros e/ou mal-entendidos nas respostas dadas
 - 2.1. No caso afirmativo, combinar a forma de envio da transcrição da entrevista (pessoalmente, por correio, etc.) bem como os prazos para a entrega e recolha da mesma.

GUIÃO Nº 4 - ENTREVISTA AOS FAMILIARES

INICIO

Esta entrevista irá realizar-se com o intuito de obter informação para a realização de uma tese de Mestrado de Educação Especial-Domínio Cognitivo e Motor da Escola Superior de Educação de Castelo Branco, que irá ser realizada pela mestranda Estela Mariza Antunes Nunes Martins. Intitulada por “Hoje e amanhã com DID, num lar de idosos” com esta investigação pretendemos verificar se existe inclusão de indivíduos com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais na valência de Lar de idosos, de uma Instituição Particular de Solidariedade Social. Pretendemos aferir se a valência de Lar de idosos da IPSS está preparada para receber indivíduos com DID. E também saber quais foram as medidas adoptadas pela XPTO para a inclusão de indivíduos com DID, e se eventualmente serão as suficientes, ou que outras se podem tomar para que exista de facto, uma verdadeira inclusão destes indivíduos na XPTO. Elaborar e implementar um plano de intervenção para a inclusão da Rosita que se possa aplicar a indivíduos com DID institucionalizados em lares de idosos. Todas as informações serão confidenciais e anónimas na recolha, tratamento e divulgação das mesmas. Se assim o desejar, (o entrevistado) poderá ter acesso à informação final. Solicitar a autorização para a gravação da entrevista, a fim de transcrever o mais fiel possível a entrevista. E caso tenham alguma dúvida poderão coloca-la sempre que o entrevistado considere necessário.

IDENTIFICAÇÃO PESSOAL

Nome completo; _____

Idade: _____

1. FORMAÇÃO ACADÉMICA

Até ao 1º ciclo _____ 2º ciclo _____ 3º ciclo _____ Ensino Secundário _____

Bacharelato _____ Licenciatura _____ Mestrado _____

Curso(s) de formação : _____

2. Há quantos anos terminou a sua formação académica? _____ Anos

SITUAÇÃO PROFISSIONAL / EXPERIENCIA PROFISSIONAL

1. Situação de trabalho atual: _____ Desde: _____

2. Experiência profissional ____3____ anos; Início da carreira _____

3. Percurso profissional (outras experiencias/empregos)

(*) Colocar apenas as questões para as quais não haja informação imediatamente disponível

Data da entrevista _____ / _____ / _____

Local; _____

Tempo de duração da entrevista _____

(Início ____h ____min. / Final ____h ____min.)

Para devolver os resultados deste estudo preencha, por favor, os seguintes dados:

Nome completo _____

Morada _____

Código postal _____ / _____ e-mail (se disponível) _____

ENTREVISTA AOS FAMILIARES

(Irá ser realizada ao irmão (familiar responsável na XPTO)

Como já foi referido nos objetivos do trabalho, quanto mais informações podermos recolher melhor conhecemos o sujeito de estudo e por conseguinte, mais adequado será o plano de intervenção, e desta forma, mais ganhos serão possíveis de obter.

1-Poderá descrever a sua relação com a Rosita, e qual o grau de parentesco com a Rosita?

2-Poderá falar me acerca da Rosita, o seu nascimento, a sua infância, escolaridade, relação com familiares. Processo de Interdição se foi realizado ou não e porquê?

3- Lembra-se de quem foi o médico(a) de família da Rosita ao longo destes anos até a vinda da Rosita para a XPTO.

4-E porque a vossa escolha recaiu sobre a XPTO, para a institucionalização da Rosita?

5- Onde vivia a Rosita antes de vir para a XPTO?E sempre aí viveu? O que costumava fazer nessa altura?

6 - O que é uma pessoa portadora de DID na sua opinião? Tem alguma noção do porquê da Doença da Rosita?

7-Está satisfeito/a por ela estar na XPTO? Há algo mais que gostava de dizer sobre a XPTO? Acha que a Rosita gosta de estar aqui na XPTO?

8- Onde nasceu a Rosita, a data de nascimento da progenitora (aproximadamente), se existia alguém na família com DID? Como decorreu a gravidez ... Lembra-se de algum pormenor que considere relevante ...

9- Qual foi a reação da família face a diferença da Rosita, e como reagiam os vizinhos familiares com a Rosita? Ela era sociável ou não gostava de interagir com outras pessoas?

10- Lembra-se de como era a relação da Rosita com a família, mãe, o que mais a fazia feliz quando ainda vivia com a família?

Gostava de acrescentar alguma coisa sobre o ambiente familiar ou sobre a aldeia/vila onde viviam nessa época...

ANEXO D- Autorizações

Exmo. Senhor Provedor de ~~Castelo Branco~~

~~Castelo Branco~~

Eu, Estela Mariza Antunes Nunes Martins, aluna do mestrado de Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor, da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco, venho desta forma pedir autorização a vossa excelência e à instituição que representa, para poder realizar um estudo académico. Este estudo será longitudinal sobre um dos utentes da valência de lar, ~~Castelo Branco~~ efeitos da realização de uma investigação sobre a patologia de que é portadora, microcefalia oligofrenica, problemática essa, que se enquadra no âmbito do Mestrado de Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor. Com este trabalho tenho o propósito de poder aplicar alguns conteúdos aprendidos de forma a poder realizar e implementar um Plano de Intervenção, que possa melhorar a qualidade de vida desta utente. Assim como valorizar os serviços prestados por esta instituição de solidariedade social, que exemplarmente tem desenvolvido o seu trabalho neste concelho. A confidencialidade dos dados fornecidos e anonimato do utente serão garantidos ao longo de todo o estudo/trabalho.guardo uma resposta tão breve quanto possível, desejando que este meu pedido seja favorável, ambicionando com esta investigação valorizar ainda mais o trabalho desenvolvido, nesta instituição.

Com os melhores Cumprimentos,

Estela Nunes Martins

(Assinatura)

....., 08 de Setembro de 2011

~~_____~~
Rua Rangel de Almeida, ~~_____~~
Tele: ~~_____~~ MG - ~~_____~~
E-mail: ~~_____~~
Home-Page: ~~_____~~

Cara Mestranda Estela Mariza Antunes Nunes Martins,

Na qualidade de Provedor da Santa Casa de Misericórdia de Pelotas venho desta forma informar que relativamente ao seu pedido, para a realização de um estudo longitudinal sobre uma das nossas utentes em valência de lar, ~~_____~~, portadora de microcefalia oligofrénica. O seu pedido foi deferido, por consideramos que este estudo, bem como a implementação de um plano de Intervenção para melhorar as capacidades desta utente, será um apoio contribuindo para melhorar os nossos serviços, salvaguardando sempre a confidencialidade dos dados fornecidos e o anonimato da utente, ao longo de todo o estudo/trabalho. Estou certo que será uma mais-valia, valorizando assim os serviços prestados por esta instituição de solidariedade social, que exemplarmente tem desenvolvido o seu trabalho neste concelho.

Com os melhores Cumprimentos,



(Assinatura)

~~_____~~, 08 de Dezembro de 2011

Cara Mestranda Estela Mariza Antunes Nunes Martins,

Na qualidade de irmão de ~~XXXXXXXXXXXX~~ a residir a esta data na valência de lar, da ~~Município de Pampilhosa da Serra~~, venho desta forma informar que relativamente ao seu pedido, para a realização de um estudo longitudinal sobre a minha irmã, ~~XXXXXXXXXX~~, portadora de microcefalia oligofrénica. O seu pedido foi deferido, por considerar que este estudo, bem como a implementação de um plano de Intervenção será uma mais valia e poderá melhorar as capacidades da minha irmã, salvaguardando sempre a confidencialidade dos dados fornecidos e o anonimato, serão garantidos ao longo de todo o estudo/trabalho. Estou certo que será uma mais-valia, valorizando assim os serviços prestados por esta instituição de solidariedade social, que exemplarmente tem desenvolvido o seu trabalho neste concelho.

Com os melhores Cumprimentos,



(Assinatura)

08 de Dezembro de 2011

ANEXO E - Identificação e relatório médico

ELEMENTOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nome: [redacted] Beneficiário n.º 272422 [redacted]
Estado: Schteia Profissão: Referenciada Habilitações:
Natural de: [redacted] Freguesia de: [redacted] Concelho de: 205
Admitido em: S Por motivo:
Familiar responsável: Se [redacted]
Morada: Telefones: [redacted]

Já esteve internado em:
Saíu em: Causas:
Já esteve internado em:

A.R.S. CENTRO
SUBREGIÃO DE SAÚDE
DE COIMBRA

016 2110 13493 101
C.S. Ext. Nº Familiar

Nº de Utente [redacted]

APELIDO [redacted]

Nome [redacted]
Nat. (Conc.) [redacted] Data nasc. 26.05.71
Morada Lu 35 Jacar
Est. civil solteira Profissão RU
Benet. Central Nº 11105111006 Saúde CRS Coimbra

APRESENTAR ESTE CARTÃO SEMPRE QUE SE DIRIJA A ESTES SERVIÇOS
CARTÃO DE UTENTE

INFORMAÇÕES SOBRE SAÚDE

Aspecto psíquico:
Aspecto psicológico:
Doenças:
Defeitos físicos:
Causas da invalidez:

ANEXO F- Termos de consentimento das entrevistas

ANEXO __:

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estela Mariza Antunes Nunes Martins aluna do mestrado de Educação Especial-Domínio Cognitivo e Motor da Escola Superior de Educação de Castelo Branco, vem solicitar a sua colaboração numa investigação sobre a inclusão de indivíduos com DID em lar de idosos.

A sua participação neste estudo não será espontânea e livre, não sendo oferecida nenhuma forma de remuneração ou gratificação. Por outro lado, você estará contribuindo para o estudo sobre a inclusão de indivíduos com DID em lar de idosos, o que pode auxiliar na compreensão e no melhor enfrentamento do problema. Todas as informações serão confidenciais e anônimas na recolha, tratamento e divulgação das mesmas. Sua entrevista será gravada a fim de se transcrever o mais fiel possível e transcrita. Caso deseje, poderá receber cópia desta transcrição para aprovar o seu conteúdo. Depois de transcrita será lida e deverá ser rubricada, pelo próprio. A qualquer momento você poderá solicitar novas informações sobre a presente investigação, bem como desistir da sua participação.

A par de todas estas informações pelo presente termo de consentimento informado e esclarecido

eu, [assinatura] (nome), [assinatura]
[assinatura] cargo, declaro que fui informada dos objetivos da pesquisa acima descrita de maneira clara e detalhada. Recebi informações sobre a minha participação e esclareci as minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim eu o desejar. A mestrande Estela Mariza Antunes Nunes Martins colocou-se a disposição para posteriores esclarecimentos, pelo telefone 9:

Declaro que concordo em participar neste estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido.

		
Nome	Assinatura do Participante	Data
		08-06-12

Nome	Assinatura do Pesquisador	Data
	Estela Nunes Martins	08-06-12

Exmo. Senhor _____

Eu, Estela Mariza Antunes Nunes Martins, aluna do mestrado de Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor, da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco, venho desta forma pedir autorização a vossa excelência, para poder realizar um estudo académico. Este estudo será longitudinal sobre a ~~patologia de que é portadora~~, para efeitos da realização de uma investigação sobre a patologia de que é portadora, microcefalia oligofrenica, problemática essa, que se enquadra no âmbito do Mestrado de Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor. Com este trabalho tenho o propósito de poder aplicar alguns conteúdos apreendidos de forma a poder realizar e implementar um Plano de Intervenção, que possa melhorar a qualidade de vida desta utente. Assim como valorizar os serviços prestados pela instituição de solidariedade social que a acolhe, e que exemplarmente tem desenvolvido o seu trabalho neste concelho. A confidencialidade dos dados fornecidos e anonimato da utente serão garantidos ao longo de todo o estudo/trabalho. Aguardo uma resposta tão breve quanto possível, desejando que este meu pedido seja favorável, ambicionando com esta investigação valorizar ainda mais o trabalho desenvolvido, nesta instituição.

Com os melhores Cumprimentos,

Estela Nunes Martins

(Assinatura)

15 de Novembro de 2011

MEDICO

R

Declaração Médica

f. 10, médico pela Faculdade de Medicina de Lisboa e inscrito no Ordem dos Médicos com o N.º 10000, de idade que ~~é~~ ~~de~~ ~~29~~ ~~anos~~ de idade, um sujeito de desenvolvimento intelectual fixo em estado, mas apresenta deficiência psíquica cognitiva (Microcefalia). Tendo bom comportamento na sua vivência com os outros, necessita apenas de total atendimento de terceiros pessoas para suas orientações de certos serviços, executando bem a higiene e suas necessidades fisiológicas.

27/10/00

[Handwritten Signature]



CONSULTÓRIO:

Dto. Estr. de Santo Eloy, 14, 1.º- Esq. Telef. 21 479 03 41

RESIDÊNCIA:

Largo N.º 10 - Vila Verde, 6. 1.º - P/F

IA

ANEXO __:

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estela Mariza Antunes Nunes Martins aluna do mestrado de Educação Especial-Domínio Cognitivo e Motor da Escola Superior de Educação de Castelo Branco, vem solicitar a sua colaboração numa investigação sobre a inclusão de indivíduos com DID em lar de idosos.

A sua participação neste estudo não será espontânea e livre, não sendo oferecida nenhuma forma de remuneração ou gratificação. Por outro lado, você estará contribuindo para o estudo sobre a inclusão de indivíduos com DID em lar de idosos, o que pode auxiliar na compreensão e no melhor enfrentamento do problema. Todas as informações serão confidenciais e anónimas na recolha, tratamento e divulgação das mesmas. Sua entrevista será gravada a fim de se transcrever o mais fiel possível e transcrita. Caso deseje, poderá receber cópia desta transcrição para aprovar o seu conteúdo. Depois de transcrita será lida e deverá ser rubricada, pelo próprio. A qualquer momento você poderá solicitar novas informações sobre a presente investigação, bem como desistir da sua participação.

A par de todas estas informações pelo presente termo de consentimento informado e esclarecido

eu, [assinatura] (nome), [assinatura]
[assinatura] cargo, declaro que fui informada dos objetivos da pesquisa acima descrita de maneira clara e detalhada. Recebi informações sobre a minha participação e esclareci as minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim eu o desejar. A mestrande Estela Mariza Antunes Nunes Martins colocou-se a disposição para posteriores esclarecimentos, pelo telefone 93

Declaro que concordo em participar neste estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido.

Nome	<u>[assinatura]</u>	Data
Nome	Assinatura do Participante	10-11-11
Nome	Assinatura do Pesquisador	Data
	Estela Nunes Martins	21-05-12

ANEXO __:

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Estela Mariza Antunes Nunes Martins aluna do mestrado de Educação Especial-Domínio Cognitivo e Motor da Escola Superior de Educação de Castelo Branco, vem solicitar a sua colaboração numa investigação sobre a inclusão de indivíduos com DID em lar de idosos.

A sua participação neste estudo não será espontânea e livre, não sendo oferecida nenhuma forma de remuneração ou gratificação. Por outro lado, você estará contribuindo para o estudo sobre a inclusão de indivíduos com DID em lar de idosos, o que pode auxiliar na compreensão e no melhor enfrentamento do problema. Todas as informações serão confidenciais e anónimas na recolha, tratamento e divulgação das mesmas. Sua entrevista será gravada a fim de se transcrever o mais fiel possível e transcrita. Caso deseje, poderá receber cópia desta transcrição para aprovar o seu conteúdo. Depois de transcrita será lida e deverá ser rubricada, pelo próprio. A qualquer momento você poderá solicitar novas informações sobre a presente investigação, bem como desistir da sua participação.

A par de todas estas informações pelo presente termo de consentimento informado e esclarecido

eu, _____ (nome), _____ cargo, declaro que fui informada dos objetivos da pesquisa acima descrita de maneira clara e detalhada. Recebi informações sobre a minha participação e esclareci as minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim eu o desejar. A mestrande Estela Mariza Antunes Nunes Martins colocou-se a disposição para posteriores esclarecimentos, pelo telefone 9:

Declaro que concordo em participar neste estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido.

Nome		10-11-11
	Assinatura do Participante	Data
Nome		
	Assinatura do Pesquisador	Data
		02-06-12

ANEXO __:

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estela Mariza Antunes Nunes Martins aluna do mestrado de Educação Especial-Domínio Cognitivo e Motor da Escola Superior de Educação de Castelo Branco, vem solicitar a sua colaboração numa investigação sobre a inclusão de indivíduos com DID em lar de idosos.

A sua participação neste estudo não será espontânea e livre, não sendo oferecida nenhuma forma de remuneração ou gratificação. Por outro lado, você estará contribuindo para o estudo sobre a inclusão de indivíduos com DID em lar de idosos, o que pode auxiliar na compreensão e no melhor enfrentamento do problema. Todas as informações serão confidenciais e anónimas na recolha, tratamento e divulgação das mesmas. Sua entrevista será gravada a fim de se transcrever o mais fiel possível e transcrita. Caso deseje, poderá receber cópia desta transcrição para aprovar o seu conteúdo. Depois de transcrita será lida e deverá ser rubricada, pelo próprio. A qualquer momento você poderá solicitar novas informações sobre a presente investigação, bem como desistir da sua participação.

A par de todas estas informações pelo presente termo de consentimento informado e esclarecido

eu, [assinatura] (nome), [assinatura]
[assinatura] cargo, declaro que fui informada dos objetivos da pesquisa acima descrita de maneira clara e detalhada. Recebi informações sobre a minha participação e esclareci as minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim eu o desejar. A mestrande Estela Mariza Antunes Nunes Martins colocou-se a disposição para posteriores esclarecimentos, pelo telefone 93

Declaro que concordo em participar neste estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido.

<u>[assinatura]</u>	<u>[assinatura]</u>	10-11-11
Nome	Assinatura do Participante	Data

	<u>[assinatura]</u>	10-05-12
Nome	Assinatura do Pesquisador	Data

ANEXO __:
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estela Mariza Antunes Nunes Martins aluna do mestrado de Educação Especial-Domínio Cognitivo e Motor da Escola Superior de Educação de Castelo Branco, vem solicitar a sua colaboração numa investigação sobre a inclusão de indivíduos com DID em lar de idosos. A sua participação neste estudo não será espontânea e livre, não sendo oferecida nenhuma forma de remuneração ou gratificação. Por outro lado, você estará contribuindo para o estudo sobre a inclusão de indivíduos com DID em lar de idosos, o que pode auxiliar na compreensão e no melhor enfrentamento do problema. Todas as informações serão confidenciais e anónimas na recolha, tratamento e divulgação das mesmas. Sua entrevista será gravada a fim de se transcrever o mais fiel possível e transcrita. Caso deseje, poderá receber cópia desta transcrição para aprovar o seu conteúdo. Depois de transcrita será lida e deverá ser rubricada, pelo próprio. A qualquer momento você poderá solicitar novas informações sobre a presente investigação, bem como desistir da sua participação.

A par de todas estas informações pelo presente termo de consentimento informado e esclarecido

eu, [assinatura] (nome), [assinatura] cargo, declaro que fui informada dos

objetivos da pesquisa acima descrita de maneira clara e detalhada. Recebi informações sobre a minha participação e esclareci as minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim eu o desejar. A mestrande Estela Mariza Antunes Nunes Martins colocou-se a disposição para posteriores esclarecimentos, pelo telefone 9:

Declaro que concordo em participar neste estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido.

Nome	<u>[assinatura]</u>	20-05-12
	Assinatura do Participante	Data
Nome	Assinatura do Pesquisador	Data
	<u>Estela Nunes Martins</u>	<u>20-05-12</u>

ANEXO __:

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estela Mariza Antunes Nunes Martins aluna do mestrado de Educação Especial-Domínio Cognitivo e Motor da Escola Superior de Educação de Castelo Branco, vem solicitar a sua colaboração numa investigação sobre a inclusão de indivíduos com DID em lar de idosos.

A sua participação neste estudo não será espontânea e livre, não sendo oferecida nenhuma forma de remuneração ou gratificação. Por outro lado, você estará contribuindo para o estudo sobre a inclusão de indivíduos com DID em lar de idosos, o que pode auxiliar na compreensão e no melhor enfrentamento do problema. Todas as informações serão confidenciais e anónimas na recolha, tratamento e divulgação das mesmas. Sua entrevista será gravada a fim de se transcrever o mais fiel possível e transcrita. Caso deseje, poderá receber cópia desta transcrição para aprovar o seu conteúdo. Depois de transcrita será lida e deverá ser rubricada, pelo próprio. A qualquer momento você poderá solicitar novas informações sobre a presente investigação, bem como desistir da sua participação.

A par de todas estas informações pelo presente termo de consentimento informado e esclarecido

eu, [assinatura] (nome), [assinatura]

[assinatura] cargo, declaro que fui informada dos objetivos da pesquisa acima descrita de maneira clara e detalhada. Recebi informações sobre a minha participação e esclareci as minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim eu o desejar. A mestrande Estela Mariza Antunes Nunes Martins colocou-se a disposição para posteriores esclarecimentos, pelo telefone [assinatura]

Declaro que concordo em participar neste estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido.

<u>[assinatura]</u>	<u>[assinatura]</u>	18-05-12
Nome	Assinatura do Participante	Data

	<u>[assinatura]</u>	18-05-12
Nome	Assinatura do Pesquisador	Data

ANEXO __:

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estela Mariza Antunes Nunes Martins aluna do mestrado de Educação Especial-Domínio Cognitivo e Motor da Escola Superior de Educação de Castelo Branco, vem solicitar a sua colaboração numa investigação sobre a inclusão de indivíduos com DID em lar de idosos.

A sua participação neste estudo não será espontânea e livre, não sendo oferecida nenhuma forma de remuneração ou gratificação. Por outro lado, você estará contribuindo para o estudo sobre a inclusão de indivíduos com DID em lar de idosos, o que pode auxiliar na compreensão e no melhor enfrentamento do problema. Todas as informações serão confidenciais e anónimas na recolha, tratamento e divulgação das mesmas. Sua entrevista será gravada a fim de se transcrever o mais fiel possível e transcrita. Caso deseje, poderá receber cópia desta transcrição para aprovar o seu conteúdo. Depois de transcrita será lida e deverá ser rubricada, pelo próprio. A qualquer momento você poderá solicitar novas informações sobre a presente investigação, bem como desistir da sua participação.

A par de todas estas informações pelo presente termo de consentimento informado e esclarecido

eu, [assinatura] (nome), [assinatura]

[assinatura] cargo, declaro que fui informada dos objetivos da pesquisa acima descrita de maneira clara e detalhada. Recebi informações sobre a minha participação e esclareci as minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim eu o desejar. A mestrande Estela Mariza Antunes Nunes Martins colocou-se a disposição para posteriores esclarecimentos, pelo telefone [assinatura]

Declaro que concordo em participar neste estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido.

Nome	<u>[assinatura]</u>	Assinatura do Participante	18-05-12	Data
------	---------------------	----------------------------	----------	------

Nome	Estela Nunes Martins	Assinatura do Pesquisador	18-05-12	Data
------	----------------------	---------------------------	----------	------

ANEXO __:

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estela Mariza Antunes Nunes Martins aluna do mestrado de Educação Especial-Domínio Cognitivo e Motor da Escola Superior de Educação de Castelo Branco, vem solicitar a sua colaboração numa investigação sobre a inclusão de indivíduos com DID em lar de idosos.

A sua participação neste estudo não será espontânea e livre, não sendo oferecida nenhuma forma de remuneração ou gratificação. Por outro lado, você estará contribuindo para o estudo sobre a inclusão de indivíduos com DID em lar de idosos, o que pode auxiliar na compreensão e no melhor enfrentamento do problema. Todas as informações serão confidenciais e anónimas na recolha, tratamento e divulgação das mesmas. Sua entrevista será gravada a fim de se transcrever o mais fiel possível e transcrita. Caso deseje, poderá receber cópia desta transcrição para aprovar o seu conteúdo. Depois de transcrita será lida e deverá ser rubricada, pelo próprio. A qualquer momento você poderá solicitar novas informações sobre a presente investigação, bem como desistir da sua participação.

A par de todas estas informações pelo presente termo de consentimento informado e esclarecido

eu, [assinatura] (nome), [assinatura]
_____, cargo, declaro que fui informada dos objetivos da pesquisa acima descrita de maneira clara e detalhada. Recebi informações sobre a minha participação e esclareci as minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim eu o desejar. A mestranda Estela Mariza Antunes Nunes Martins colocou-se a disposição para posteriores esclarecimentos, pelo telefone 9:

Declaro que concordo em participar neste estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido.

Nome	<u>[assinatura]</u>	<u>[assinatura]</u>	15-06-12
	Assinatura do Participante		Data

Nome	<u>Estela Nunes Martins</u>	15-06-12
	Assinatura do Pesquisador	Data