

# **A inclusão de uma criança com multideficiência no Jardim de Infância de uma IPSS**

**Sara Sofia Paulo da Cruz Natário**

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 da Professora Doutora Maria Helena Ferreira de Pedro Mesquita, Professora Adjunta do Departamento de Ciências Sociais e Humanas da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco

## DECLARAÇÃO

Nome: Sara Sofia Paulo da Cruz Natário

Título do trabalho: “Inclusão de uma criança com multideficiência no Jardim de Infância de uma IPSS”

Orientador: Professora Doutora Maria Helena Ferreira de Pedro Mesquita

Ano de conclusão: 2013

Designação do Mestrado: Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor

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

Instituto Politécnico de Castelo Branco, \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

**Para a minha Princesa**

## Agradecimentos

Aos meus pais, sem eles não teria conseguido ultrapassar este desafio.

Ao meu esposo, Ricardo Natário, pelo incentivo, sentido de organização, compreensão e encorajamento, durante todo este período.

Ao meu irmão, pela confiança nas minhas capacidades e competências.

Às minhas amigas, em especial à Ana Paula e à Estela, pelo seu apoio e incentivo.

À minha sogra pelo seu apoio.

À mãe da Princesa, pela sua disponibilidade e confiança.

À direção da IPSS e a todos os participantes do estudo pela sua disponibilidade.

Muito especialmente, desejo agradecer à minha orientadora Professora Doutora Maria Helena Mesquita, pela disponibilidade, atenção dispensada, paciência, dedicação e profissionalismo... um Muito Obrigado.

## Resumo

O acesso à educação em estabelecimentos do 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, nomeadamente o desconhecimento sobre o que é necessário ensinar-lhes e a forma como os podem incluir nas experiências desenvolvidas pelos outros alunos sem Necessidades Educativas Especiais. Este desafio é igualmente sentido pelos seus familiares e pela comunidade em geral. Também as Instituições Particulares de Solidariedade Social se têm deparado com estes casos uma vez que a legislação atual, o Decreto-lei 3/2008, se destina aos sectores de ensino público, particular, cooperativo e solidário definindo os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básicos e secundários destes sectores.

Com o presente trabalho pretendemos conhecer como se processa a inclusão de uma criança com quatro anos de idade e que apresenta um quadro de multideficiência, no jardim-de-infância de uma Instituição Particular de Solidariedade Social. São entrevistadas a educadora titular de sala, a empregada auxiliar de sala, as duas auxiliares de ação educativa da sala, as técnicas da Equipa Local de Intervenção Precoce que prestam apoio á criança, a diretora técnica da Instituição Particular de Solidariedade Social onde a criança está incluída e a mãe da criança.

Depois de realizar as entrevistas fez-se a respetiva análise de conteúdo e o tratamento dos dados. Chegou-se à conclusão de que existem ainda algumas lacunas no processo de inclusão de uma criança com multideficiência numa Instituição Particular Solidariedade Social, contudo o idealismo subjacente à escola inclusiva está presente nas entrevistas realizadas, todas as entrevistadas referem a inclusão da Princesa como uma mais-valia tanto para ela como para os seus pares.

**Palavras-chave:** Inclusão; Multideficiência; Instituição Particular de Solidariedade Social.

## Abstract

The access to education in regular education establishments by students with pronounced learning limitations, such as students with multiple disabilities, has become a national reality. The student's characteristics place big challenges on schools and on the professionals that work with them, especially on teachers who sometimes become apprehensive about the kind of work to develop, namely the lack of information about what to teach them and the way they should be included in the practical activities developed by children without any special education needs.

This is a challenge equally felt by the relatives and the community at large. Also the Private Social Care establishments have had to face these challenges since the actual legislation, the decree 3/2008, is aimed at public, private, cooperative and solidarity Social Care providers, defining the specialized supports to provide in playschool, basic school and high school, in all of these areas.

With this work, we intend to determine how the inclusion of a four year-old child with several disabilities is carried out in a Private Social Care kindergarten.

The individuals surveyed in this work are the classroom head teacher, both classroom assistants, the Local Early Intervention Team technicians that provide the child support, the technical director of the Private Social Care establishment, and the child's mother.

After the interviews were made, the material gathered was analysed and data processing was carried out.

The conclusion of this report is that there are still some gaps in the inclusion process of a multi-disability child in a Private Social Care establishment. However the school underlying idealism is present in the interviews made, as all the interviewees refer to the "Princess" inclusion as an added value for her and her peers.

**Keywords:** Inclusion; Multi disability; Private Social Care Establishment.

# Índice

Agradecimentos	iv
Resumo	v
Abstract	vi
Índice	vii
Índice de Tabelas	x
Lista de Abreviaturas	xi
Introdução	1
Parte I - Enquadramento Teórico	5
Capítulo 1. A Inclusão	7
1.1. Introdução	7
1.2 Caminho percorrido até à Inclusão	7
1.3 Evolução legislativa em Portugal até às Políticas Integradoras	11
1.4 A Inclusão em Portugal	17
1.5 Decreto-lei 3/2008, de 7 de Janeiro	22
Capítulo 2. A Multideficiência	25
2.1 Introdução	25
2.2 Conceito de Multideficiência	25
2.3 Causas da Multideficiência	26
2.4 Inclusão de crianças com Multideficiência	27
2.5 Características mais comuns das crianças com Multideficiência	30
2.6 Resposta Educativa para incluir a criança com Multideficiência	32
Parte II - Estudo Empírico	37
Capítulo 3. Objetivo do Estudo	39
3.1 Introdução	39
3.2 Objetivos e Questões de Investigação	39
3.3 Questões de Investigação:	39
3.4 Definição dos Objetivos do Estudo	39
Capítulo 4. Métodos e Procedimentos	40
4.1 Introdução	40
4.2 Metodologia	40

4.3	Tipo de Estudo - Estudo de Caso	41
4.4	Técnica de Recolha de Dados - Instrumentos	41
4.4.1	Fontes Documentais	42
4.4.2	A Entrevista	42
4.5	Grupo de Estudo	43
4.5.1	Caracterização da Instituição	43
4.5.2	Caracterização da Criança	44
4.5.3	Anamnese	49
4.5.4	A Inclusão da Criança	52
4.5.5	Participantes do Estudo	52
4.6	Recolha de Dados	53
	Parte III - Apresentação dos Resultados	55
	Capítulo 5. Análise e Tratamento de Dados	57
5.1	Introdução	57
5.2	Análise de Dados	57
5.3	Análise e Discussão dos Resultados	59
5.3.1	Caraterização da Princesa	59
5.3.2	Caraterização das Relações de Interação com a Princesa	62
5.3.3	Conhecimentos sobre Multideficiência	65
5.3.4	Medidas tomadas para a inclusão da Princesa	67
5.3.5	Dificuldades sentidas no processo de inclusão da Princesa	71
5.3.6	Opinião sobre a inclusão da Princesa	74
5.3.7	Conhecimento e aplicação do Decreto-lei 3/2008 por parte da direção da IPSS	77
5.3.8	Dados complementares	79
	Parte IV - Considerações Finais	83
	Capítulo 6. Conclusões, Limitações e Recomendações	85
6.1	Introdução	85
6.2	Reposição dos Objetivos da Investigação	85
6.3	Conclusões	85
6.4	Limitações do Estudo	87
6.5	Recomendações	88
	Referências Bibliográficas	89
	Anexos	93
	Anexo A - Declaração de autorização da mãe/ encarregado de educação	95

Anexo B - Declaração de autorização da IPSS	99
Anexo C - Relatórios médicos e técnico-pedagógicos da Princesa	103
Anexo D - Guiões das entrevistas	129
Anexo E: Transcrições das entrevistas	151
Anexo F - Grelha de análise de conteúdo	189

# Índice de Tabelas

Tabela Nº 1 - Causas da Multideficiência

27

## **Lista de Abreviaturas**

**AE** - Apoios Educativos

**BIPAP** - Bilevel Positive Airway Pressure

**CERCI** - Cooperativa de Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas

**CPAP** - Continuous Positive Airway Pressure

**CRIPS** - Centro de Recuperação Infantil de Ponte de Sor

**DL** - Decreto-lei

**DID** - Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental

**ECAE** - Equipas de Coordenação de Apoios Educativos

**EEE** - Equipas de Ensino Especial

**ELIP** - Equipa Local de Intervenção Precoce

**EPT** - Escola Para Todos

**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

**RGE** - Refluxo Gastro Esofágico

**VE** - Ventrículo Esquerdo



## Introdução

O conceito de Escola Inclusiva valoriza a ideia de que todos temos um contributo positivo para oferecer à própria escola e à sociedade, incluindo as crianças portadoras de deficiência.

Durante os últimos anos, as sociedades tentaram reunir esforços no sentido de desenvolverem ações para a expansão da Educação, tendo como objetivo o sucesso educativo de todas as crianças e jovens, dando cumprimento ao estabelecido na “Declaração Mundial Sobre Educação Para Todos”, adotada na Conferência de Jomtien, em 1990, que aponta para que

toda a pessoa - criança, adolescente ou adulto - deve poder beneficiar duma formação concebida para responder às suas necessidades fundamentais. Estas necessidades dizem respeito quer aos instrumentos essenciais da aprendizagem (leitura, escrita, expressão oral, resolução de problemas), quer aos conteúdos educativos fundamentais (conhecimentos, aptidões, valores e atitudes) de que o ser humano tem necessidade para sobreviver, desenvolver todas as faculdades, viver e trabalhar com dignidade, participar plenamente no desenvolvimento, melhorar a qualidade da existência, tomar decisões esclarecidas e continuar a aprender (UNESCO, 1996, pág. 107).

O acesso à educação em estabelecimentos do 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). Também as Instituições Particulares de Solidariedade Social se têm deparado com estes casos uma vez que a legislação atual, o Decreto-lei 3/2008 se destina aos sectores de ensino público, particular, cooperativo e solidário definindo os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básicos e secundários destes sectores.

É neste sentido que nos propusemos a realizar este estudo, que tem como título “A inclusão de uma criança com multideficiência no Jardim de Infância de uma IPSS”. O estudo irá incidir sobre a inclusão, no jardim-de-infância, de uma criança do sexo feminino, com quatro anos e que apresenta um quadro de multideficiência. Durante todo o estudo a criança será tratado pelo nome fictício de Princesa.

O presente estudo tem como objetivo geral conhecer como se processa a inclusão de uma criança com multideficiência no Jardim de Infância de uma Instituição Particular de Solidariedade Social, respondendo à questão de partida: **Como se processa a inclusão de uma criança com multideficiência num Jardim-de-infância de uma IPSS?** Em termos mais específicos, com o presente estudo pretendemos responder às seguintes questões de

investigação: O pessoal docente e não docente do Jardim de Infância de uma IPSS está preparado para a inclusão de uma criança com multideficiência? A direção do Jardim de Infância conhece e aplica a legislação em vigor? Quais as medidas tomadas para a inclusão da criança com multideficiência? Como objetivos do estudo propomo-nos a identificar as dificuldades do pessoal docente face à inclusão da criança com multideficiência; Identificar as dificuldades do pessoal não docente face à inclusão da criança com multideficiência; Aferir o conhecimento da direção da instituição relativamente à legislação em vigor; Identificar as medidas tomadas pela direção da instituição para promover a inclusão da Princesa e a relacionar as medidas adotadas pela instituição, para a inclusão da Princesa, com o previsto na legislação em vigor.

Sabe-se hoje que a aprendizagem ocorre, essencialmente, a partir das experiências reais da criança nos ambientes naturais e da interação que estabelece com as pessoas e com os objetos. Essas experiências permitem-lhe ter acesso a informação diversificada, base do desenvolvimento cognitivo, social e emocional.

Estas crianças necessitam que as respostas educativas criem oportunidades para poderem alargar as relações sociais e as amizades com os seus pares, com e sem necessidade educativas especiais, aumentar os conhecimentos acerca do mundo que os rodeia e desenvolver atividades nos ambientes escolares e comunitários.

Para Giangreco e Doyle (2000) e Jackson (2005) os alunos com limitações acentuadas, nomeadamente os alunos com condição de multideficiência, precisam de ter serviços e apoios específicos que permitam maximizar as suas oportunidades educativas e ter sucesso nos contextos educativos que frequentam. Muitos destes alunos necessitam, ainda, de opções curriculares específicas e de práticas de ensino altamente especializado.

A combinação de acentuadas limitações apresentadas pelas crianças com condição de multideficiência dificulta o seu desenvolvimento e influencia tanto a forma como funcionam nos diversos ambientes, como o modo como aprendem. O acesso ao mundo está condicionado pelas limitações cognitivas, motoras e/ou sensoriais e a capacidade de canalizar a atenção para estímulos significativos está diminuída devido à dificuldade de os selecionar. As limitações motoras, frequentes nestas crianças, dificultam a sua capacidade de exploração dos ambientes.

Para a consecução dos nossos objetivos iremos realizar entrevistas semiestruturadas às participantes do estudo, nomeadamente a educadora titular de sala, a empregada auxiliar da sala, as duas auxiliares de ação educativa da sala, as técnicas da Equipa Local de Intervenção Precoce que a poiam a criança em estudo - a educadora de apoio e a responsável de caso, a diretora técnica da IPSS e a mãe da criança. Todas as participantes serão nomeadas por nomes fictícios, garantido o seu anonimato e a confidencialidade das declarações.

A escolha do presente tema de investigação deve-se a diversos fatores entre os quais são evidenciados os seguintes: em primeiro lugar, esta temática foi a eleita visto a atividade profissional da autora desta investigação decorrer numa IPSS, onde podemos observar que não é frequente surgirem, nestas instituições, muitos casos de Necessidades Educativas Especiais, e, em menor número ainda, casos de multideficiência. Como tal, a formação do pessoal docente e não docente nesta área pode ser bastante reduzida, se não mesmo nula. Mas, uma outra realidade com que nos deparamos é o facto de esporadicamente aparecerem estes casos, que necessitam de ser apoiados.

Em segundo lugar, é do interesse da investigadora aprofundar os seus conhecimentos relativos a esta temática. As razões apontadas anteriormente e a determinação de dar a conhecer a forma como se processa a inclusão de uma criança com multideficiência numa Instituição Particular de Solidariedade Social a profissionais da área da educação, justificam a escolha desta temática.

O presente trabalho encontra-se estruturado em quatro Partes, articuladas entre si e desenvolvidas da seguinte forma:

A **Primeira Parte** é referente ao enquadramento teórico e encontra-se subdividida em dois Capítulos:

**CAPÍTULO 1** - Neste capítulo 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: Caminho percorrido até à inclusão; Evolução legislativa em Portugal até às Políticas integradoras; A inclusão em Portugal; e uma breve exposição da legislação em vigor no que diz respeito à educação especial, o Decreto-lei 3/2008.

**CAPÍTULO 2** - Neste capítulo abordaremos o conceito de multideficiência, as causas da multideficiência, a inclusão da criança com multideficiência, características mais comuns das crianças com multideficiência e a resposta educativas para incluir a criança com multideficiência.

Na **segunda parte** é apresentada a planificação e a organização da investigação e está subdividida em dois capítulos:

**CAPÍTULO 3** - Neste capítulo apresentamos o Problema, as questões de investigação e definimos os objetivos do estudo.

**CAPÍTULO 4** - Neste capítulo fazemos uma descrição da metodologia utilizada ao longo do estudo, caracterizando o tipo de estudo utilizado - Estudo de Caso, a técnica de recolha de dados - instrumentos (Fontes documentais e entrevista), a amostra / grupo de estudo e a recolha de dados.

Na **terceira parte** são apresentados os resultados da nossa investigação e apresenta um só capítulo:

**CAPÍTULO 5** - Neste capítulo apresentamos a análise e tratamento dos dados recolhidos através das entrevistas realizadas.

A **quarta parte** é dedicada às nossas considerações finais, e é constituída por um só capítulo:

**CAPÍTULO 6** - Neste 6º capítulo apresentamos as conclusões do nosso estudo e 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 médicos da Princesa.

## **Parte I - Enquadramento Teórico**



## Capítulo 1. A Inclusão

### 1.1. Introdução

Neste capítulo 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: Caminho percorrido até à inclusão; Evolução legislativa em Portugal até às Políticas integradoras; A inclusão em Portugal; e uma breve exposição da legislação em vigor no que diz respeito à educação especial, o Decreto-lei 3/2008.

### 1.2 Caminho percorrido até à Inclusão

A criança diferente foi bastante incompreendida ao longo dos tempos. Muitas vezes foi rejeitada pela sociedade em geral e, por vezes, pela própria família, que a escondia por vergonha ou receio do que poderiam enfrentar.

A exclusão é, provavelmente, tão antiga como a própria humanidade, podendo, mesmo, afirmar-se que a forma como os indivíduos diferentes têm sido encarados e tratados evoluiu à medida que a própria humanidade ia evoluindo (d'Ara, 2009).

Na idade média os seres humanos física ou mentalmente diferentes eram associados à imagem do diabo e a atos de feitiçaria; no decorrer do século XVIII eram vistos como transgressões morais, passando depois a ser tratados como criminosos ou loucos e internados em hospícios (Bairrão et al, 1998). No início do século XIX inicia-se uma tentativa de recuperação da criança diferente, através de um processo de socialização concebido para a ajustar à sociedade através da eliminação dos seus atributos negativos, e é, ainda neste século, que cientistas e médicos se dedicam ao estudo destas pessoas designadas, na altura, de deficientes (Correia, 1997). Segundo o mesmo autor, o início do século XX com o surgir de novos conhecimentos - como a teoria psicanalítica de Freud e os testes de Galton para a medição da capacidade intelectual a partir do desempenho de tarefas sensoriomotoras - dá-se uma nova abertura na forma de observar os seres humanos física ou psiquicamente diferentes.

Jiménez (1991) e Baptista (1993) consideram a existência de três fases distintas no processo da evolução temporal da história do atendimento educacional das pessoas com condição de deficiência: uma primeira, considerado como a pré-história da Educação Especial; a segunda, quando surge a educação especial entendida como cuidado com a assistência e, por vezes, com a educação prestada a um certo tipo de pessoas e caracterizada por decorrer em situações e ambientes separados da educação regular; e uma terceira etapa que surge com tendências inovadoras, apresentando uma abordagem do conceito e da prática da educação especial, caracterizada por uma perspectiva de participação que defende a integração dos deficientes em contextos regulares que possibilitem a interação com os seus iguais.

Segundo os mesmos autores, a primeira época vai até ao final do século XVIII e caracteriza-se essencialmente pela ignorância, rejeição ou, em algumas sociedades, pelo temor ou mesmo veneração face ao “diferente”. A ideia de que a deficiência é algo de irrecuperável faz com que sejam criadas as primeiras instituições, os chamados asilos, que são criadas assumindo características assistenciais.

Até ao final do século XVIII, com o Renascimento, emergiu o interesse pelo estudo dos não-normais, iniciando-se algumas das primeiras tentativas educativas e pedagógicas, ligadas à educação de pessoas com condição de deficiências sensoriais: Ponce de Léon cria o método oral para a educação de crianças surdas-mudas; L’Epée cria, em Paris, uma escola pública para surdos-mudos; Haüy cria, em Paris, a primeira escola para cegos; Louis Braille cria o alfabeto tátil para cegos, o primeiro sistema alternativo de comunicação para cegos, ainda hoje em uso (Correia, 1997)

A filosofia social e educacional de Rousseau, que dá ênfase ao “potencial bom do homem” e da sociedade, cria um novo impulso na educação das pessoas com condição de deficiência, influenciando os pioneiros da educação especial (Correia, 1997).

Itard, designado por “Pai da Educação”, investiu grande parte da sua vida na recuperação de Victor, uma criança portadora de Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID), que fora encontrada nos bosques de Aveyron, França. Itard passou de uma fase inicial de entusiasmo para uma outra de desilusão, quando, cinco anos mais tarde, verificou a impossibilidade de cura. Itard sistematizou as necessidades educativas de crianças com este tipo de problemáticas e desenvolveu programas específicos (Correia, 1997)

De acordo com Correia (1997), na primeira metade do século XX os conhecimentos desenvolvem-se com as teorias psicanalítica de Freud e com os testes de Galton para medição da capacidade intelectual a partir do desempenho de tarefas sensoriomotoras. O conceito de “Idade mental” e os testes de inteligência levados a cabo por Binet e Simon, originam uma evolução no sentido da criação de escolas especiais.

A investigação científica levou a um desenvolvimento no conhecimento das deficiências e das suas causas.

De acordo com Jiménez (1991) e Baptista (1993), a segunda etapa caracteriza-se pelo aparecimento de instituições especializadas no atendimento a pessoas com condição de deficiência. Estas instituições recebiam crianças e jovens rotulados e segregados devido à sua condição de deficiência, e tinham como principal missão proteger/proporcionar cuidados e separar o indivíduo com deficiência da sociedade.

Até meados do século XX a educação de pessoas com condição de deficiência caracteriza-se pelo ensino proporcionado por escolas especiais. Os testes de Binet e Simon assumem-se como a primeira escala métrica de inteligência com conteúdos práticos, permitindo a identificação de crianças mentalmente atrasadas, e, segundo a filosofia vigente na época, sem acesso a uma situação educativa normal, contribuem para uma forte segregação de crianças portadoras de deficiência e ao aumento de escolas e classes especiais. A ênfase na avaliação e definição de deficiência afirmou-se como um dos principais critérios na criação de respostas e conceções de estratégias face às situações de deficiência, tendo-se desenvolvido, assim, o conceito de inteligência como um dom inato que não poderia ser melhorado, o que levou a um forte

movimento de segregação das crianças do sistema regular de ensino. Assim, intensificou-se a convicção de que a educação/formação deveria ser realizada num sistema separado, difundindo uma política segregadora que preconiza o isolamento e a separação como estratégia de recuperação.

A terceira época caracteriza-se pela integração, que começa a surgir na segunda metade do século XX, marcada pela difusão de conceitos como justiça, liberdade e igualdade, assim como, pelo desenvolvimento científico no campo da filosofia, da medicina, da tecnologia, da psicologia e da educação. Assiste-se ao aparecimento de novos conceitos sobre as causas do comportamento e das determinantes do desenvolvimento, fazendo com que as noções de normalidade ou desvio se afastem definitivamente de conceitos como predeterminação ou fatalismo (Jiménez, 1991; Baptista, 1993)

Os mesmos autores referem ainda que, na segunda metade do século XX, a normalização, que se baseia na crença de que as oportunidades e condições de vida das pessoas com condição de deficiência se devem aproximar às das pessoas ditas “normais”, influenciou fortemente a perspetiva de educação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência.

Na educação, este princípio conduziu à integração, o que proporcionou a que muitas crianças saíssem das instituições onde recebiam atendimento.

O Movimento da integração teve início nos anos 60, tendo tido um grande impacto nos anos 70, e levou ao reconhecimento dos direitos das pessoas com condição de deficiência, colocando em causa o sistema tradicional de educação especial em particular e da reabilitação em geral (Correia, 1997).

Segundo Hegarty (1993) os fatores que mais contribuíram para que a integração se encontrasse no primeiro plano do debate sobre a inserção da pessoa com condição de deficiência foram:

- Os novos conceitos sobre deficiência: que colocaram a tónica no meio envolvente e nos fatores ambientais como geradores de dificuldades;
- As reações contra a categorização e mecanismos de segregação que lhe estão associados;
- A reorganização das escolas regulares;
- A preocupação crescente com os direitos humanos e estatutos das minorias;
- Os exemplos práticos em países como os Estados Unidos, Dinamarca e Suécia, e a imediata difusão dessa informação.

Para outros autores, como Marchesi e Martin (1990) existem, ainda, outros fatores que foram determinantes para as mudanças operadas:

- O desenvolvimento da psicologia da aprendizagem e didáticas específicas, que contribuíram para o entendimento de que os alunos com condição de deficiência são crianças com processos de aprendizagem especiais;
- O desenvolvimento de métodos de avaliação, bem como as críticas e fatores negativos apontados às provas quantitativas de avaliação;

- A existência de um maior número de professores com formação especializada que se questiona e debate as funções de cada sistema, regular e especial;
- A crescente sensibilidade social para o direito da criança com condição de deficiência a uma educação integradora.

Atualmente acredita-se que os ambientes não segregados são o lugar mais apropriado para a educação e reabilitação de pessoas com condição de deficiência (Correia, 2008).

Em Inglaterra o “Education Act” de 1970 atribui a responsabilidade da educação de crianças com condição de deficiência às autoridades locais. Nos Estados Unidos, em 1973, o “Rehabilitation Act”, foi um dos primeiros atos legislativos fundado numa perspetiva que institui a mudança do estatuto de pessoas portadoras de deficiência, defendendo a sua não discriminação; pouco mais tarde, em 1975, a “Public Law 94-142” divulga que as pessoas com condição de deficiência têm uma série de direitos, chamando a atenção para a necessidade de um Plano Educativo Individualizado (PEI) e garante a educação pública para todas as crianças num meio o menos restritivo possível, independentemente do seu grau de deficiência (Hadadian e Malone, 1994).

A crença na igualdade de direitos no acesso à educação e à integração socioprofissional é, atualmente, comum a muitos países, verificando-se que esta mudança de atitudes tem sido secundada por legislação que regulamenta esse acesso (Hegarty, 1993). Contudo, é certo que, em muitos países, a educação e formação de crianças e jovens com condição de deficiência continua a ser feita em estruturas segregadas, o que indicia uma forte discrepância entre teoria e prática. Hegarty (1993) refere alguns fatores que estão na origem dessas discrepâncias:

- ✓ Limitações de ordem pedagógica;
- ✓ Inércia dos sistemas educativos;
- ✓ Recursos limitados, e ainda;
- ✓ Aceitação da pessoa com condição de deficiência (que nem sempre é uma realidade).

Em 1994 na Conferência Mundial Sobre Necessidades Educativas Especiais (NEE): Acesso e Qualidade, promovida pelo Governo de Espanha em colaboração com a UNESCO, onde estiveram representados 92 países e 25 organizações internacionais, cujo objetivo foi o de analisar as mudanças fundamentais de política para fomentar práticas da educação inclusiva, adotou-se a Declaração de Salamanca que engloba os princípios, a política e as práticas na área das necessidades Educativas Especiais e um Enquadramento da Ação (UNESCO, 1994). A Declaração de Salamanca encerra a sua essência na premissa de que as escolas devem acolher todas as crianças independentemente das suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras (UNESCO, 1994). Através dela, surgiram documentos inspirados no princípio da Inclusão e pelo reconhecimento de necessidades de atuar com o objetivo de conseguir “Escola para Todos” dando origem ao conceito da “Escola Inclusiva”.

Em 2000, o Fórum Educacional e o Enquadramento da Ação de Dakar releva os Objetivos da Escola Para Todos (EPT) e os Objetivos para o Milénio, Visando, para o ano de 2015, o acesso de todas as crianças a uma educação básica, obrigatória e gratuita.

Em 2001, foi criado o movimento da Educação para Todos - “O direito à educação para as pessoas com condição de deficiência: o caminho para a inclusão”.

Nos últimos anos tem vindo a ganhar terreno a noção de escola inclusiva, capaz de acolher e reter no seu seio grupos de crianças e jovens tradicionalmente excluídos (DGIDC, 2009).

A inclusão escolar, enquanto orientação que respeita as diferenças individuais, pressupõe diversidade curricular e de estratégias de ensino/aprendizagem. A inclusão é um processo complexo que envolve diversas esferas da vida pessoal e de ordem institucional. Uma sociedade inclusiva é uma sociedade onde todos partilham plenamente da condição de cidadania e a todos são oferecidas oportunidades de participação social (DGIDC, 2009).

Estar incluído é muito mais do que uma presença física: é um sentimento e uma prática mútua de pertença entre a escola e a criança.

### 1.3 Evolução legislativa em Portugal até às Políticas Integradoras

Também em Portugal as práticas segregativas realizadas em instituições de Ensino Especial foram substituídas pela educação dessas crianças em escolas do ensino regular. Esta evolução deu-se não só devido a aspetos ligados à alteração dos conceitos relativos à pessoa com condição de deficiência, mas também com aspetos relacionados com a vida económica, política e social do país.

Para Bairrão et al. (1998) no nosso país a evolução da organização dos recursos para crianças e jovens portadores de deficiência divide-se em três fases.

A primeira fase, na segunda metade do século XIX, é caracterizada pela criação de institutos e asilos para cegos e surdos com características mais assistenciais do que educativas, geralmente de iniciativa privada, com muito pouco financiamento por parte do Estado. É também nesta fase inicial que o Dr. António Aurélio da Costa Ferreira fundou, em 1916, um Instituto que passaria a ter o seu nome, destinado à observação e ensino de crianças que apresentavam DID ou perturbações de linguagem. Uns anos mais tarde, o Instituto passou para a tutela da Secretaria geral do “Ministério da Instrução”.

O serviço prestado pelo Instituto Médico-pedagógico da Casa Pia de Lisboa, dirigido pelo Dr. António Aurélio da Costa Ferreira, teve uma decisiva importância no nosso país pelo seu modelo teórico-prático de inspiração neuropsiquiátrica e médico-pedagógica. Pode-se considerar a criação deste Instituto como o primeiro passo, tanto no sentido de melhorar as respostas educativas existentes, como de se encontrar soluções institucionais para crianças portadoras de DID (Niza, 1996).

Na década de 40, a responsabilidade de observação e orientação de menores com “anomalias mentais”, de formação de técnicos e de investigação médico-pedagógica, é atribuída ao Dispensário de Higiene Mental Infantil (Decreto-Lei nº 35401 de 27 de Dezembro de 1945). Em 1946 é criada “a classe especial”, pelo Instituto Aurélio da Costa Ferreira. Estas classes eram destinadas a alunos com problemas de aprendizagem e orientadas por professores especializados pelo referido Instituto e funcionavam junto de algumas escolas primárias. A Liga Portuguesa de Profilaxia da Cegueira e a Liga Portuguesa de Deficientes Motores iniciam a sua atividade, respetivamente, em 1955 e 1956 (Mesquita, 2001).

Na década de 60, segundo Fernandes, citado por Mesquita (2001), cerca de 96% da população portuguesa situava-se entre os analfabetos, os que sabiam ler mas não tinham grau de ensino e os que possuíam o ensino primário.

Para Fernandes, citado por Mesquita (2001), esta percentagem é representativa da situação educativa no nosso país no período da ditadura. Segundo o mesmo autor, ainda representativos desta situação são por exemplo o facto de:

- As taxas de reprovação serem elevadas;
- A quase total inexistência de escolas especiais: cerca de 100 000 crianças inadaptadas ou com condição de deficiência não tinham nenhum atendimento médico-pedagógico;
- Os professores terem pouca preparação e desenvolverem a sua atividade profissional em condições económicas tão difíceis que a maioria dos professores diplomados procurava outro tipo de emprego que possibilitasse a sua sobrevivência;
- Portugal dedicar 4,5% do seu orçamento à educação e 45% à guerra colonial;

Até à década de 60 a evolução de Portugal foi lenta e pouco perceptível. Desde esta altura observou-se um desenvolvimento acentuado na indústria, nos serviços, na escolarização, na cobertura nacional de serviços e empresas e na modificação da estrutura demográfica.

A segunda fase, já na década de 60, caracteriza-se por uma intervenção de natureza marcadamente pública, liderada pela Assistência Social, cuja tutela transita do Ministério do Interior para o Ministério da Saúde e Assistência. Neste período são criados serviços responsáveis pela organização de meios educativos para crianças com condição de deficiência. São, assim, criados internatos e semi-internatos, centros de educação especial e centros de observação. Regista-se, assim, uma diversificação do atendimento às crianças portadoras de deficiência, aparecendo várias novas iniciativas. Destas, podemos referir a criação, em 1960, do Centro de Paralisia Cerebral em Lisboa, e posteriormente a criação de Centros em Coimbra, Porto e Beja; o aparecimento da Associação de Pais e Amigos das Crianças Mongoloides, mais tarde denominada por Associação de Pais e Amigos das Crianças Deficientes Mentais, conhecida depois como Associação de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente, cujo primeiro Centro é criado em 1965. Mais tarde a designação passa a Associação Portuguesa de Pais e Amigos das Crianças Diminuídas Mentais (APPACDM). Deste modo, verifica-se que devido à escassez de recursos, grupos de pais começam a organizar-se em associações com carácter não lucrativo (SNR, 1983).

A educação foi um sector de grandes mudanças. Segundo Barreto & Preto, citados por Mesquita (2001), a pressão demográfica e social sobre o sistema educativo levou, no final da década de 60, a uma reforma educativa, nos ensinos primário, secundário e superior, propenso a integrar toda a gente.

Na década de 70 o golpe de Estado do 25 de Abril de 1974 veio terminar com os 46 anos de ditadura, levando o país a um Estado Democrático. Esta revolução veio consolidar aquilo que já se vinha sentindo, exemplo disso, no sector educativo, é a Reforma Veiga Simão, que teve início antes da revolução e que continuou a sua consolidação nas décadas seguintes, assegurando a cobertura global da população jovem pelo sistema de ensino, assim como a expansão rápida do ensino secundário e superior. A democratização do ensino torna-se uma realidade (Mesquita, 2001).

A terceira fase tem início com a Reforma do Ensino, nos anos 70, e foi profundamente marcada pela intervenção do Ministério da Educação, que passa a considerar as crianças com condição de deficiência, tornando o ensino regular extensível a estes alunos (Bairrão, 1981). Com a reforma de 1973 foram criadas as Divisões de Ensino Especial do Ensino Básico e Secundário, abrindo assim caminho para a integração escolar (SNR, 1983).

O Ministro Veiga Simão apresentou, a 6 de Janeiro de 1971, um projeto de reforma do sistema educativo, e em 25 de Julho de 1973 a Lei, conhecida como Reforma Veiga Simão, era decretada e promulgada em Diário do Governo.

Segundo Fernandes, citado por Mesquita (2001), existiam vários aspetos inovadores na reforma:

- A obrigação do Estado em assegurar a todos os cidadãos o acesso à educação e cultura, independentemente de outra distinção que não fosse a resultante do mérito e da capacidade do indivíduo;
- A introdução dos conceitos de educação pré-escolar (não compreendida na escolaridade obrigatória) e educação permanente (previam-se modalidades de ensino de adultos na escolaridade básica) na esfera educativa, através da implementação de um conjunto diversificado de medidas e de instituições;
- A inscrição obrigatória na “instituição primária” para todas as crianças que fizessem os seis anos até dia 31 de Outubro;
- A duração de quatro anos para o ensino preparatório, ministrado em escolas preparatórias e através de postos de receção de telescola;
- A polivalência do ensino secundário, permitindo diversas possibilidades de ingresso no trabalho ou de seguimento de estudos superiores;

A criação das Escolas do Magistério Primário e de Educadoras de Infância (para a formação inicial e permanente dos agentes educativos desses níveis), dos Institutos Superiores de Educação Especial (para formarem os professores de crianças deficientes ou inadaptados), dos Institutos de Instrutores de Educação Física e das Escolas Superiores de Educação Física e Desporto (para formarem docentes de Educação Física), das escolas Normais Superiores (preparavam para a docência no ensino preparatório) e dos Institutos de Ciências de Educação das Universidades (destinadas à formação complementar requerida para a formação complementar requerida para o exercício de funções docentes no ensino secundário).

Relativamente à educação das crianças e jovens com condição de deficiência a Reforma nas suas Bases VI e VII referia que o ensino básico era obrigatório, e que o ensino primário se tornava extensível às crianças portadoras de deficiência ou inadaptadas, embora estas pudessem ser encaminhadas para classes especiais ou estabelecimentos de educação especial. Mas antes disto, na Base II, a Reforma proclamava a efetiva obrigatoriedade de uma educação básica generalizada e com igualdade de oportunidades para todos. A primeira matrícula no ensino primário teria que ser feita por todas as crianças na escola pública e só posteriormente, ao longo do primeiro período, depois de uma observação global, é que se fazia o encaminhamento para instituições especializadas (Stoer, 2008).

Como foi já anteriormente referido, a reforma previa a formação de professores adequada ao ensino destas crianças.

A reforma de Veiga Simão é encarada de forma quase consensual como uma iniciativa extremamente positiva e que, apesar de tudo, marcaria toda a evolução seguinte do sistema educativo nacional. O princípio básico desta política educativa pretendia enquadrar-se numa igualdade de Oportunidades de acesso aos bens da cultura, principalmente, aos diferentes níveis do sistema educativo, com base exclusivamente nas capacidades de cada indivíduo, sem depender das suas condições de origem social ou económica. O regime político antidemocrático, os recursos físicos e humanos e as expectativas dos professores não favoreceram a plena concretização deste potencial ideal democrático (Stoer, 2008).

Embora não tenha sido aplicada na totalidade, devido às transformações políticas com o 25 de Abril de 1974, a reforma veio iniciar um processo de transformação e modernização da Educação Especial em Portugal, tendo sido publicada a Lei Orgânica (Decreto-Lei nº45/73) que criou no Ensino Básico uma “Divisão de Ensino Especial” e no secundário uma “Divisão de Ensino Especial e Profissional”, às quais era atribuída a organização das estruturas educativas para pessoas portadoras de deficiência ou inadaptadas. Estas divisões tinham como função a planificação das atividades, rastreio das crianças com condição de deficiência, especialização de professores e a organização de estruturas regionais com capacidade para desenvolverem o ensino integrado de crianças e jovens portadores de deficiência auditiva, visual e motora. Foram, assim, criadas e implementadas em 1975/76, as Equipas de Ensino Especial (EEE) para apoiar os alunos com problemas sensoriais e motores e mais tarde também a mentais ligeiros e com problemas emocionais, cujo objetivo era a integração familiar, escolar e social destas crianças. Estas equipas eram compostas por professores de diversos níveis de ensino, utilizando como modalidades do apoio escolar: a sala de apoio permanente; o apoio dentro da sala de aula e ao professor da classe. O Regime de educação especial abrangia aspetos relativos à matrícula, dispensa e tipo de frequência e avaliação de conhecimentos. As crianças com condição de deficiência devidamente comprovadas podiam adiar a sua matrícula na escola pública no máximo três anos. A constituição de 1976 consagra o direito ao ensino e igualdade de oportunidades para todos os cidadãos, especificando no artigo 71º o direito das pessoas portadoras de deficiência “...à plena participação na vida social e à igualdade de direitos e deveres com os demais cidadãos, sem quaisquer limites que não sejam os decorrentes da natureza e extensão da deficiência”. O Estado fica assim obrigado a desenvolver uma política de que resulte a integração das pessoas com condição de deficiência (Mesquita, 2001).

A quase inexistência de respostas oficiais nesta área, conduz a que, por um lado, se assista à proliferação de cooperativas de ensino que procuram dar respostas educativas para as crianças com condição de deficiência e que, por outro lado, as famílias recorram cada vez mais a estruturas privadas de ensino especial (Felgueiras, 1994). Criam-se novas estruturas de atendimento a crianças e jovens portadores de deficiência, alargando a área coberta através da abertura de novos centros em zonas até então não abrangidas e emerge um novo tipo de organização, com um modelo cooperativo (Mesquita, 2001).

Com o apoio da Segurança Social e com acordos com o Ministério da Educação, as Cooperativas de Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas (CERCI's) iniciam a sua

atividade estruturando um conjunto de respostas educativas, face à incapacidade do sistema regular de ensino no sentido de proporcionar um enquadramento educativo para todas as crianças, particularmente para aquelas que pela especificidade das suas características próprias ou circunstanciais (deficiência; dificuldades de aprendizagem; alterações comportamentais) não se adaptavam aos padrões impostos pela escola regular (Conceição & Dantas, 1996).

A criação das Equipas de Educação Especial, implementadas em 1975/76, foi a primeira medida oficial e concreta, no sentido de criar condições, para que crianças com condição de deficiência frequentassem o ensino regular. Porém, só em 1988 é que as Equipas de Educação Especial vieram a ser legalmente reconhecidas (Bairrão et al, 1998).

Em 1979 é publicado o Despacho nº59/79, de Julho, que vem operacionalizar o regime educativo especial:

- A condição de deficiência do aluno tinha de ser comprovada no ato da matrícula, através de um relatório da Direção Geral de Apoio Médico, ou de um médico assistente;
- Aos alunos com condição de deficiência podiam ser atribuídas aulas suplementares nas disciplinas e que apresentavam mais dificuldades, bem como o respetivo apoio individualizado;
- As aulas suplementares não podiam abranger mais de três disciplinas por aluno e, em cada uma delas, não mais de duas horas semanais, existindo, no entanto, a possibilidade de ultrapassar estes limites mediante autorização superior, sempre que tal se justificasse;
- Apoio suplementar, em conjunto, só podia ser prestado até um máximo de quatro alunos e com a mesma categoria de deficiência;
- Os professores que lecionavam estas aulas podiam ser: professor de turma a que o aluno pertencia; professor com experiência de ensino no domínio da deficiência em causa; e professor portados de habilitação própria com experiência na matéria e com disponibilidade para tal;
- Na organização das turmas devia ter-se em conta a não inclusão de mais de quatro alunos com idêntica condição de deficiência na mesma turma, não ultrapassando em vinte o número total de alunos dessa turma.

Relativamente aos alunos com condição de deficiência auditiva ligeira, média e profunda, estes ficavam sujeitos ao regime educativo especial de integração, segundo as dificuldades reveladas e o seu grau de desenvolvimento intelectual:

- A integração plena em todas as atividades;
- A frequência facultativa das disciplinas de língua estrangeira;
- A integração plena em Educação Física e nas atividades de natureza prática e artística, e em classes especiais nas disciplinas de carácter abstrato, apoiados por um “Professor de Apoio”.

Contudo, as experiências de integração de crianças com condição de deficiência nas estruturas regulares de ensino fazem crescer a consciência de que o sistema de educação

especial necessita de alterações, surgindo, assim, o Decreto-Lei nº 66/79 de 4 de Outubro, que cria o Instituto de Educação Especial e define os princípios orientadores da educação especial (SNRE, 1983). Vários são os aspetos inovadores desta lei, contudo, esta remetia para regulamentações posteriores para a concretização dos seus princípios, bem como para a organização da Educação Especial, e como tal não se verificou, a lei tornou-se infrutuosa (Mesquita, 2001).

O Decreto-Lei 538/79, de 31 de Dezembro, determinava que o ensino básico era universal, obrigatório e gratuito para os primeiros 6 anos de escolaridade. Relativamente às crianças com condição de deficiência, este Decreto-Lei estabelecia que o Estado assegurava o cumprimento da escolaridade obrigatória às crianças que careciam de ensino especial, promovendo uma cuidada despistagem dessas crianças e expandindo o ensino básico especial e o apoio às respetivas escolas, intensificando a formação dos docentes e pessoal técnico. Contudo, o mesmo Decreto-Lei referia que as crianças com incapacidade comprovada poderiam ser dispensadas da matrícula ou da frequência até ao final da escolaridade obrigatória (Mesquita, 2001).

Em 1984, o Decreto-Lei nº301/84 pretendia aperfeiçoar e inovar alguma legislação com o objetivo do cumprimento integral da escolaridade obrigatória. Mas no que diz respeito às crianças com condição de deficiência este Decreto-Lei permitia que fossem rejeitadas do programa escolar normal sem que lhes fosse proposta qualquer alternativa.

Em 1990, o Decreto-Lei nº35/90, decreta que nenhuma criança, independentemente do grau ou tipo de deficiência, estará isenta do cumprimento da escolaridade obrigatória, existindo sempre, para estas crianças, um recurso alternativo.

A publicação, desde meados da década de 70, de importantes documentos internacionais sobre integração escolar de crianças com problemas nas estruturas regulares de ensino, teve uma grande influência no plano legislativo português. Podemos referir dois destes documentos, que foram e continuam a ser, contributos essenciais na integração das crianças com necessidades educativas especiais (NEE) nas escolas regulares de ensino: o Public-Law 94-142 de 1975, nos Estados Unidos; e Warnock Report de 1978 no Reino Unido.

O Public-Law defende o meio o menos restritivo possível para a educação destas crianças, defendendo o direito da educação adequada a cada criança com qualquer tipo de necessidade e promovendo a igualdade de oportunidades.

O Warnock Report cria um novo conceito em Educação Especial, o conceito de criança com necessidades educativas especiais, em que o enfoque médico nas deficiências é substituído por um enfoque na aprendizagem escolar de um currículo ou de um programa, em que a intervenção passa a ser centrada na criança e não na deficiência (Bairrão et al, 1998).

A legislação portuguesa sofreu influências destes dois documentos, tanto no que diz respeito a terminologia e conceitos, como no que diz respeito à filosofia e conceções (Felgueiras, 1994). Estas influências refletem-se, nomeadamente, na Lei de Bases do Sistema Educativo, Lei nº46/86, de 14 de Outubro, que vem estabelecer as grandes metas para a Educação e constitui um fator que será indubitável para o futuro da Educação Especial, pois, cria as condições de enquadramento das políticas de integração.

## 1.4 A Inclusão em Portugal

Em Portugal, foi a partir da década de 70, com a criação das equipas de ensino especial integrado, que as crianças com necessidades educativas especiais (NEE) deixaram de ser excluídas do sistema regular de ensino. Mesmo com este serviço, grande parte das crianças e adolescentes com NEE de cariz moderado ou severo que se encontravam em idade escolar tinham como recurso educativo a classe especial, a escola especial ou a Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS). Com a publicação da Lei de Bases do Sistema Educativo (LBSE), em 1986, começaram a observar-se algumas mudanças na conceção da educação integrada, sendo um dos seus objetivos “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” (art.º 7.º). Surgem, assim, resultantes da LBSE as equipas de educação especial (EEE) tidas como serviços de educação especial a nível local, que abrangem todo o sistema de educação e ensino não superior. Com a criação destas equipas inicia-se um percurso legislativo que ao fim de poucos anos origina o Decreto-Lei n.º 319/91, de 23 de Agosto. Este Decreto-Lei veio permitir às escolas disporem de um suporte legal para organizar o seu funcionamento no que dizia respeito ao atendimento a alunos com NEE. Esta lei introduziu princípios e conceitos inovadores resultantes das práticas educativas de então e do desenvolvimento de experiências de integração. Introduziu o conceito de “necessidades educativas especiais” baseado em critérios pedagógicos, propondo a descategorização, sedimentando-se no défice do aluno; privilegia a máxima integração do aluno com NEE na Escola regular; responsabiliza a Escola pela procura de respostas educativas eficazes; reforça o papel dos pais na educação dos seus filhos, determinando direitos e deveres que lhes são conferidos para este fim; proclama o direito a uma educação gratuita, igual e de qualidade, para os alunos com NEE, estabelecendo a individualização de intervenções educativas através de Planos Educativos Individualizados (PEI) e de Programas Educativos (PE) com o objetivo de responder às necessidades educativas desses alunos; introduziu o conceito de meio menos restritivo possível (MMRP) que defende que a criança com NEE deve ser educada com a criança sem NEE, devendo ser afastada de ambientes educacionais regulares somente quando a natureza ou gravidade da problemática assim o exigir (Correia, 2003).

Pouco tempo depois e para dar maior consistência à frequência de crianças com NEE nas classes regulares pré-escolares, surge a Portaria n.º 611/93, de 29 de Junho, documento de crucial importância na definição de regras que regula a frequência das crianças dos três aos cinco anos nos estabelecimentos públicos do Ministério da Educação, sendo da responsabilidade da segurança social a frequência nas instituições públicas de solidariedade social, que de igual forma reforça a filosofia integrativa. Tendo como objetivo proporcionar um atendimento eficaz, assim como os serviços a prestar às crianças com NEE neste grupo etário.

Em 1997, o despacho conjunto n.º 105/97 veio determinar o regime aplicável à prestação de serviços de apoio educativo, abrangendo todo o sistema educativo e ensino não superior;

estabeleceu o conceito de docente de apoio educativo e suas funções; determinou os responsáveis pela identificação dos alunos com NEE e respetivos procedimentos; regulamentou o concurso dos Apoios Educativos (AE) e estabeleceu as prioridades pelas quais os candidatos seriam selecionados; criou as Equipas de Coordenação dos Apoios Educativos (ECAE) e estabeleceu as suas funções.

Pode-se, ainda, afirmar que o ano de 1997 foi um momento chave na educação pré-escolar portuguesa, com a criação de uma rede nacional de estabelecimentos de educação pré-escolar, que visava, assim, garantir igualdade de acesso à educação a todas as crianças preconizado pelo Decreto-Lei n.º 147/97.

A Lei-Quadro para a Educação Pré-Escolar reconhece o princípio da tutela pedagógica única como competência do Ministério da Educação. Para Formosinho (1997) a tutela pedagógica única vai permitir que todos os contextos de educação pré-escolar realizem a educação de infância como serviço educativo e social, o que origina regras comuns para todos os contextos de educação pré-escolar. A tutela pedagógica única é também esclarecida pela criação das *Orientações Curriculares Para a Educação Pré-escolar* (DEB, 1997/2002, citado por Vasconcelos, 2009)

Com vista à gestão e organização dos serviços de apoio educativo/educação especial ao nível dos agrupamentos de escolas, é publicado o Decreto-Lei nº 20/2006, de 31 de Janeiro. Este normativo prevê a criação do grupo de recrutamento de Educação Especial ficando abrangido por regras semelhantes às dos restantes grupos, sendo as respetivas vagas criadas no quadro da escola sede do agrupamento.

O Decreto-Lei nº 3/2008, de 7 de Janeiro veio revogar o Decreto-Lei nº 319/91, de 23 de Agosto, o qual determina os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo visando a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios da vida.

Uma das maiores preocupações das sucessivas reformas educativas foi a de assegurar que os alunos com NEE pudessem vir a frequentar escolas regulares em vez de escolas especiais ou instituições. Segundo Correia (2001), numa primeira fase, de carácter mais físico, foram criadas as classes especiais, onde os alunos com NEE deveriam receber apoios adequados às suas necessidades, mas com base no seu desenvolvimento e potencial de aprendizagem. Quanto mais afastadas da “norma” se encontrassem as áreas deficitárias do aluno, mais se justificava a sua colocação numa classe especial, cabendo ao professor de educação especial o papel de interventor direto no processo educativo desse aluno. O professor do ensino regular assumia, nestes casos, um papel bastante reduzido ou mesmo nulo. Os alunos com NEE e os professores de educação especial constituíam, assim, um sistema, de educação especial, dentro de um outro sistema, de ensino regular. Porém, esta fase de integração física nas escolas regulares, instituiu uma grande mudança quanto à forma como os alunos com NEE eram educados, permitindo-lhes a sua entrada nas escolas de ensino regular. Posteriormente, esta entrada viria a proporcionar interações entre os alunos com NEE e os alunos sem NEE, facultando, aos alunos com NEE, um acesso aos ambientes sociais das classes regulares. Surgindo, assim, a segunda fase de

integração, a integração social (Correia, 2001), embora se acreditasse que o aluno beneficiava mais, nas áreas académicas, com o ensino à parte, reconheceu-se, contudo, que se deveria juntar aos seus colegas sem NEE nas áreas específicas (educação física ou expressões artísticas) e em situações de cariz mais social (recreios, refeições e passeios escolares). Deixou de existir a classe especial para passar a haver a sala de apoio, onde as crianças com NEE recebiam apoio consoante as suas áreas problemáticas. Este apoio poderia ser permanente ou temporário. Assim, para crianças com problemáticas ligeiras ou moderadas, a sua formação processava-se na sala de apoio e parte na classe regular. Iniciou-se assim a integração académica. É nesta altura (final dos anos 70) que se começa a observar que os alunos com NEE (com problemáticas ligeiras) conseguiam alcançar sucesso nas classes regulares, podendo assim, fazer parte do sistema regular de ensino (Correia, 2001).

Segundo Correia (2008), em 1986, devido a alguma pressão por parte dos pais de alunos com NEE severas, dos defensores dos direitos dos alunos com NEE, bem como o reconhecimento público de que a escola não estava a desempenhar o seu papel ao não promover resposta para todos os alunos, levaram a uma reestruturação do sistema educativo, com o intuito de que fossem criadas condições que permitissem responder às necessidades educativas dos alunos com NEE nas escolas regulares das suas residências. Nascia o movimento da inclusão. A educação especial passa de um lugar a um serviço, passando a ser 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 apropriados às suas capacidades e necessidades (Correia, 2008).

Sailor (1991, citado por Correia, 2008) considera que a inclusão apresenta uma base conceptual constituída por seis componentes:

1. Todos os alunos devem ser educados nas escolas das suas residências;
2. A percentagem de alunos com NEE em cada escola/classe deve ser representativa da sua prevalência;
3. As escolas devem reger-se pelo princípio da “rejeição zero”;
4. Os alunos com NEE devem ser educados na escola regular, em ambientes apropriados à sua idade e nível de ensino;
5. O ensino cooperativo e a tutoria de pares são métodos de ensino preferenciais;
6. Os apoios dados pelos serviços de educação especial não são exclusividade dos alunos com NEE.

Segundo Correia (2008) o conceito de educação inclusiva baseia-se num conjunto de princípios que procuram modificar a filosofia subjacente ao processo de educação dos alunos com NEE, dos quais salienta os seguintes:

- todos os alunos, designadamente os alunos com NEE, independentemente da sua raça, condição linguística ou económica, sexo, orientação sexual, idade, capacidade de aprendizagem, etnia, cultura e religião, têm o direito a ser educados em ambientes inclusivos;
- todos os alunos com NEE são capazes de aprender e de contribuir para a sociedade onde estão inseridos;
- todos os alunos com NEE devem ter oportunidades iguais de acesso a serviços de qualidade que lhes permitam alcançar sucesso;

- todos os alunos com NEE devem ter acesso a serviços de apoio especializados, quando deles necessitem, que se traduzam em práticas educativas ajustadas às suas capacidades e necessidades;
- todos os alunos com NEE devem ter acesso a um currículo diversificado;
- todos os alunos com NEE devem ter a oportunidade de trabalhar em grupo e de participar em actividades extra-escolares e em eventos comunitários, sociais e recreativos;
- todos os alunos, designadamente os alunos com NEE, devem ser ensinados a apreciar as diferenças e similaridades do ser humano; (pp 16, 17)

Correia (2008), citando Salend (1998), menciona ainda um conjunto de premissas relacionadas com os profissionais de educação, com os pais e com os serviços a prestar:

- os profissionais, os pais e a comunidade em geral devem trabalhar em colaboração, partilhando decisões, recursos e apoios;
- todos os serviços de que os alunos com NEE necessitam devem ser prestados, sempre que possível, em ambientes educativos regulares;
- todas as escolas devem envolver as famílias e os membros da comunidade no processo educativo;
- os serviços regionais e locais devem fornecer os apoios e os recursos necessários para que as escolas se possam reestruturar, dando a atenção devida à diversidade de alunos que as frequentam. (p 17)

Para Correia (2001) existem quatro fatores que contribuem para a implementação da escola contemporânea: Componente discursiva - adotar uma “filosofia de escola” que apoie o desenvolvimento global do aluno e que adote a diversidade como lema na sala de aula; Componente organizacional - ter em consideração as equipas de planificação inclusiva, equipas de apoio ao aluno bem como outros técnicos e considerar a interligação com instituições comunitárias; Componente operacional - ter em consideração educadores, professores, técnicos especializados, pais, administradores, entre outros, que planifiquem e implementem programas para a “diversidade” de alunos inseridos em ambientes inclusivos; Componente institucional - considerar a aprendizagem em cooperação (grupos heterogéneos com diferentes níveis de realização; tutoria entre pares...).

Segundo Correia (2008) embora se tenham passado mais de duas décadas da tentativa de implementação do movimento da inclusão, o que se verifica é que o conceito de inclusão tem sido alvo de equívocos constantes e quem acaba por pagar são as crianças e adolescentes com NEE. Segundo este autor, começa-se já a assistir a uma mudança de opiniões o que pode vir a provocar, caso não se entendam os princípios que regem a filosofia da inclusão, retrocessos irreparáveis para os alunos com NEE.

Para se compreender o movimento da inclusão é importante refletir-se sobre o conceito de educação especial. Como refere Correia (2008), a educação especial não é uma educação paralela ao ensino regular, é um conjunto de recursos especializados que se constituem como condição fundamental para uma boa prestação de serviços educativos para os alunos com NEE.

Assim, segundo o mesmo autor, a educação especial e a inclusão formam duas faces de uma mesma moeda, que tem como objetivo garantir os direitos fundamentais dos alunos com NEE e facilitar-lhes as aprendizagens necessárias para uma inserção social, harmoniosa, produtiva e independente.

Pode dizer-se que inclusão é a palavra que hoje pretende definir igualdade, fraternidade, direitos humanos ou democracia (Wilson, 2000), conceitos estimados mas que não sabemos ou não queremos por em prática.

Muitos pensam que a inclusão escolar é para os jovens em situação de deficiência, mas não, ela deve contemplar todas as crianças e jovens com necessidades especiais (Sanches & Teodoro, 2006).

A participação na construção de uma sociedade democrática, em que a justiça, o respeito pelo outro, e a equidade sejam os grandes princípios de ser e de estar com os outros, o que, naturalmente, será gerador de escolas verdadeiramente inclusivas. Este posicionamento obriga a um outro olhar e um outro sentir relativamente à riqueza social, a diversidade humana (Sanches & Teodoro, 2006). Foi este novo olhar sobre a diversidade humana que desencadeou um movimento que deu origem à assinatura da Declaração de Salamanca, em 1994, por 92 países e 25 Organizações que se comprometeram a por em prática o princípio fundamental das escolas inclusivas:

O princípio fundamental das escolas inclusivas consiste em todos os alunos aprenderem juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresentem. Estas escolas devem reconhecer e satisfazer as necessidades diversas dos seus alunos, adaptando-se a vários estilos e ritmos de aprendizagem, de modo a garantir um bom nível de educação para todos, através de currículos adequados, de uma boa organização escolar, de estratégias pedagógicas, de utilização de recursos e de uma cooperação com as respetivas comunidades, é preciso, portanto, um conjunto de apoios e de serviços para satisfazer o conjunto de necessidades especiais dentro da escola. (Declaração de Salamanca, 1994; pp 11, 12)

A Declaração de Salamanca (1994) propõe, como princípios, que a educação se deve processar nas escolas regulares, escolas inclusivas, que devem proporcionar os meios mais capazes para combater atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos; para além de proporcionarem uma educação adequada à maioria das crianças e promoverem a eficiência, numa ótica relação custo-qualidade, de todo o sistema educativo.

A escola inclusiva, a escola de qualidade para todos os alunos faz-se, por um lado por aqueles que se encontram em situações problemáticas e, por outro, por todos os que no momento não vivenciam essas situações (Sanches & Teodoro, 2006). Os primeiros têm de desejar e querer ultrapassar, até quanto for possível, a situação em que se encontram e os segundos obrigam-se a ter a abertura e a disponibilidade necessárias para os deixar ir, até onde for possível, e a ajudar a criar as condições necessárias a essa realização. Tanto uns como os outros têm a ganhar e a perder na trajetória a percorrer, mas o resultado final será decerto positivo para ambas as partes (Sanches & Teodoro, 2006).

A construção da escola inclusiva é também uma tarefa dos professores, dos pais e dos governantes, na sua qualidade de agentes geradores e gestores de condições e de recursos e, ainda, protagonistas de mentalidades abertas à mudança e ao respeito e celebração da diversidade humana (Sanches & Teodoro, 2006).

Com a escola inclusiva todos os alunos estão na escola para aprender e participar, assim, a criança sente que pertence à escola e a escola sente responsabilidade pelo seu aluno (Rodrigues, 2003).

Para que as escolas se tornem mais inclusivas é necessário que assumam e valorizem os seus conhecimentos e as suas práticas, que considerem a diferença um desafio e uma oportunidade para a criação de novas situações de aprendizagem, que sejam capazes de inventariar o que está a impedir a participação de todos, que utilizem uma linguagem acessível a todos e que tenham a coragem de correr o risco (Ainscow, 2000).

Educação inclusiva não significa educação com representações e baixas expectativas em relação aos alunos, mas sim a compreensão do papel importante das situações estimulantes, com graus de dificuldade e de complexidade que confrontem os professores e os alunos com aprendizagens significativas, autênticos desafios à criatividade e à rutura das ideias feitas, como foi o caso dos grandes pioneiros da educação que acreditaram no grande papel que a educação representava no acesso à cidadania dos mais desfavorecidos, sendo então, (como hoje), chamados de loucos (Sanches & Teodoro, 2006).

Para que a educação inclusiva seja uma realidade, para além de uma mudança de mentalidades, no que diz respeito ao acesso e ao sucesso da educação para todos, é necessário criar condições e recursos adequados a cada situação (Sanches & Teodoro, 2006).

Em Portugal verificou-se uma rápida adesão ao movimento da inclusão/educação inclusiva, já que o Despacho 105/97, de 1 de Junho, veio adotar os seus princípios, começando por criar os “docentes de apoio educativo”, em substituição dos professores de educação especial, entendendo como docentes de apoio educativo “o docente que tem como função prestar apoio educativo à escola no seu conjunto, ao professor, ao aluno e à família, na organização e gestão dos recursos e medidas diferenciadas a introduzir no processo de ensino/aprendizagem” (Despacho 105/97, ponto 3, alínea a).

(...) o movimento da inclusão só terá sucesso se, em primeiro lugar, os cidadãos o compreenderem e o aceitarem como um princípio cujas vantagens a todos beneficia. No entanto, ao considerarmos só os professores, por vezes ela não é bem-vinda, não só pela falta de recursos especializados necessários ao sucesso dos alunos com necessidades educativas especiais (NEE) significativas, o que é um facto, mas também pela preparação inadequada, quer a nível de formação inicial quer especializada, desses professores, o que os torna inseguros e, portanto, capazes de se rebelarem contra a inclusão dos alunos com NEE significativas nas suas salas de aula. (Correia, 2010)

## **1.5 Decreto-lei 3/2008, de 7 de Janeiro**

O Decreto-lei 3/2008, de 7 de Janeiro, destina-se aos sectores de ensino público, particular, cooperativo e solidário definindo os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básicos e secundários destes sectores. Propõe a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com deficiências ou incapacidades e define como objetivos 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 oportunidades, a preparação para o prosseguimento de estudos ou para uma adequada preparação para a vida profissional (ME, 2008).

Em termos de conteúdo, o DL 3/2008, de 7 de Janeiro circunscreve a população alvo da educação especial aos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios da vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de caráter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunidade, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social. Define os direitos e os deveres dos pais/encarregados e educação no exercício do poder paternal e introduz os procedimentos a ter no caso em que estes não exerçam o seu direito de participação.

Como medidas educativas de educação especial estabelece:

- ✓ Apoio pedagógico personalizado;
- ✓ Adequações curriculares individuais;
- ✓ Adequações no processo de matrícula;
- ✓ Adequações no processo de avaliação;
- ✓ Currículo específico individual;
- ✓ Tecnologias de apoio.

Prevê a introdução de áreas curriculares específicas que não fazem parte da estrutura curricular comum, entre outras, a leitura e escrita em Braille, a orientação e mobilidade, o treino de visão, a atividade motora adaptada.

Para alunos surdos que optem pelo ensino bilingue estabelece a Língua Gestual Portuguesa (L1) e o Português Segunda Língua (L2) do pré-escolar ao ensino secundário e a introdução de uma língua estrangeira escrita (L3) do 3º ciclo do ensino básico ao ensino secundário.

Estabelece o Programa Educativo Individual que fixa e fundamenta os apoios especializados e as formas de avaliação.

Introduz o Plano Individual de Transição no caso dos jovens cujas necessidades educativas os impeçam de adquirir as aprendizagens e competências definidas no currículo comum;

Define serviço docente e não docente em educação especial.

Este decreto-lei prevê a criação de uma rede de escolas de referência para o ensino bilingue de surdos e de uma rede de escolas de referência para o ensino de alunos cegos e com baixa visão, definindo as suas funções. Estabelece a possibilidade de os agrupamentos de escolas organizarem respostas específicas diferenciadas através da criação de unidades de ensino estruturado para a educação de alunos com perturbações do espectro do autismo e de unidades de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência e surdo cegueira congénita.

Prevê a possibilidade de os agrupamentos desenvolverem parcerias com instituições particulares de solidariedade social e com centros de recursos especializados visando a avaliação especializada, a execução de atividades de enriquecimento curricular, o ensino de Braille, o treino visual, a orientação e mobilidade e terapias, o desenvolvimento de ações de apoio à

família, a transição da escola para o emprego, assim como a preparação para a integração em centros de atividades ocupacionais.

## Capítulo 2. A Multideficiência

### 2.1 Introdução

A multideficiência apresenta-se como uma das controvérsias que se têm gerado no que respeita à inclusão de alunos com condição de 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 multideficiência, as causas da multideficiência, a inclusão da criança com multideficiência, características mais comuns das crianças com multideficiência e a resposta educativas para incluir a criança com multideficiência.

### 2.2 Conceito de Multideficiência

Orelove e Sobsey (2004) defendem que a terminologia Multideficiência se aplica a indivíduos com DID, com uma ou mais deficiências motoras e/ou sensoriais associadas e que requerem cuidados de saúde diferenciados. Normalmente as deficiências detetadas situam-se pelo menos três desvios padrão abaixo do que seria esperado na mesma faixa etária.

De acordo com as orientações constantes no ME / DGIDC (2008), crianças e jovens portadores de Multideficiência apresentam limitações acentuadas em vários domínios, nomeadamente no domínio motor, no domínio sensorial e no domínio emocional.

Estas limitações comprometem o seu processo de aprendizagem bem como a participação nos vários contextos em que se encontram inseridos, nomeadamente no contexto educativo, familiar e comunitário. Estas limitações são derivadas da sua condição de saúde e dos fatores ambientais.

Contreras e Valencia (1997) definem a Multideficiência como um conjunto de duas ou mais incapacidades ou diminuições de ordem física, psíquica ou sensorial. Sustentam, igualmente, que não se trata apenas de um somatório de deficiências, uma vez que as interações entre os diversos problemas influenciam não apenas o desenvolvimento da criança mas também o modo como funciona nos diferentes ambientes e o modo como aprende.

As crianças portadoras de Multideficiência podem apresentar características muito distintas, e que são determinadas, particularmente, pela combinação e gravidade das limitações que apresentam, pela idade em que surgem e pelas experiências vivenciadas. Esta população necessita da intervenção de uma grande variedade de profissionais na sua educação, face à combinação de necessidades físicas médicas, educacionais, sociais e emocionais (Orelove e Sobsey, 2004).

Embora os termos Deficiências Severas e Multideficiência sejam usados usualmente de forma indiferenciada, Orelove e Sobsey (2004) defendem a sua distinção e afirmam que a Multideficiência constitui um importante subgrupo das Deficiências Severas e como tal os dois conceitos não podem ser considerados sinónimos.

Em Portugal o termo Multideficiência é aceite e utilizado pelos profissionais de educação, e segundo documentos editados pelo Ministério da Educação (Nunes, 2005)

Consideram-se alunos com Multideficiência os que apresentam acentuadas limitações no domínio cognitivo, associados a limitações acentuadas no domínio motor e/ou domínio sensorial (visão ou audição) e que podem ainda necessitar de cuidados de saúde específicos. Estas limitações dificultam a interacção natural com o ambiente, colocando em grande risco o desenvolvimento e o acesso à aprendizagem. (Nunes, 2005, p.15)

Atualmente é indiscutível o benefício que traz, para qualquer criança, independentemente da sua condição física, intelectual ou emocional, um bom programa de educação infantil, do nascimento aos seis anos de idade. É fundamental a elaboração, por toda a comunidade escolar, de um projeto pedagógico de inclusão, contando com a participação efetiva dos pais, profissionais ou instituições especializadas que realizem o atendimento complementar, tendo em vista a avaliação das necessidades educativas especiais dessas crianças, com as adaptações curriculares que forem necessárias.

A educação de alunos portadores de multideficiência no ensino regular tem deixado uma grande lacuna. Até recentemente, as crianças com condição de multideficiência eram educadas separadamente, em escolas especiais ou instituições destinadas ao atendimento de crianças com DID (Monte & Santos, 2003).

### **2.3 Causas da Multideficiência**

Segundo Smith (2008), em cerca de 40% dos casos a causa de Multideficiência é incógnita. Sendo que, quando a etiologia é identificada, fatores como a hereditariedade, problemas na gravidez e durante ou após o nascimento poderão desencadear deficiências múltiplas graves.

Segundo Kirk e Gallagher (1996) várias causas de forma associadas poderão estar na origem da Multideficiência:

Ocorrência	Agentes	Forma de atuar	Resultado típico
Conceção	Translocação de cromossomas no nascimento	Mudanças sérias no embrião e no feto, muitas vezes fatais	Certos reagrupamentos de cromossomas podem levar à Síndrome de Down e à Deficiência Mental
	Erros congénitos do metabolismo como a fenilcetonúria	Incapacidade de efetuar processos químicos e metabólicos Danos no desenvolvimento fetal	Resulta em deficiência grave entre outras complicações. Pode ser revertido parcialmente quando diagnosticado cedo e administrando-se uma dieta especial.
Pré-Natal	Medicamentos como talidomida	Medicamento usado como sedativo para a mãe que pode prejudicar o desenvolvimento normal do embrião.	Uma criança acentuadamente deformada com anomalias sérias no coração, olhos, ouvidos, membros superiores e inferiores e outros.
Natal	Anoxia	A falta prolongada de oxigénio pode causar destruição irreversível de células cerebrais	Criança com Paralisia Cerebral que pode ou não ter Deficiência Mental e outras anomalias que afetam a visão e a audição
Pós-Natal	Encefalite e meningite	Doenças infecciosas (ex: sarampo) podem levar à inflamação das células do cérebro e à sua destruição.	Pode levar a uma variedade de problemas, com uma falta de tensão e a Hiperatividade. Causa Epilepsia, Deficiência Mental e problemas do comportamento.

Tabela Nº 1: Causas da Multideficiência

Adaptado de Kirk e Gallagher (1996) - Educação da criança excepcional

## 2.4 Inclusão de crianças com Multideficiência

As crianças e jovens com condição de multideficiência têm necessidades particulares que requerem respostas educativas que possibilitem a sua evolução ao nível escolar. As Unidades de

Apoio à Multideficiência poderão ser uma hipótese satisfatória, tendo em conta as características específicas destes alunos.

A organização e o funcionamento das Unidades de Apoio à Multideficiência baseiam-se num conjunto de princípios orientadores para a implementação de uma resposta educativa adaptada às necessidades dos alunos com multideficiência. De acordo com o Decreto-Lei nº 3 / 2008 (cap. 5º, art. 26º, nº 3), constituem objetivos das Unidades de Apoio Especializado:

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

Às escolas ou agrupamentos de escolas com unidades especializadas compete (cap. 5º, art. 26º, nº 6):

- a) Acompanhar o desenvolvimento das metodologias de apoio;
- b) Adequar os recursos às necessidades dos alunos;
- c) Promover a participação social dos alunos com multideficiência e surdocegueira congénita;
- d) Criar espaços de reflexão e de formação sobre estratégias de diferenciação pedagógica numa perspetiva de desenvolvimento de trabalho transdisciplinar e cooperativo entre os vários profissionais;
- e) Organizar e apoiar os processos de transição entre os diversos níveis de educação e de ensino;
- f) Promover e apoiar o processo de transição dos jovens para a vida pós-escolar;
- g) Planear e participar, em colaboração com as associações da comunidade, em atividades recreativas e de lazer dirigidas a crianças e jovens com multideficiência e surdocegueira congénita, visando a integração social dos seus alunos.

Estas Unidades, segundo Ladeira e Amaral (1999), poderão proporcionar a estas crianças e jovens:

- ✓ Um apoio individualizado, o que por vezes é difícil de realizar numa sala do ensino regular;
- ✓ Um currículo com objetivos funcionais, isto é, relacionados com a autonomia, como a alimentação, higiene ou mobilidade;
- ✓ Um ambiente estruturado e securizante que melhore a intervenção do docente e a participação do aluno, o que nem sempre é possível numa sala do ensino regular;
- ✓ Equipamentos e materiais específicos, que possam facilitar o desenvolvimento e aprendizagem destes alunos;
- ✓ Apoio especializado no caso de patologias graves, que muitas vezes impedem a participação ativa destes alunos na vida escolar e exigem materiais específicos e adequados;
- ✓ Tempos específicos, de acordo com as necessidades individuais de cada aluno e das possibilidades existentes;

É frequente discutir-se no meio escolar se as crianças com condição de multideficiência podem beneficiar de sistemas inclusivos de ensino devido às acentuadas necessidades educativas especiais relativas ao seu processo de desenvolvimento e aprendizagem.

A inclusão de crianças com multideficiência no sistema regular de ensino requer não só a aceitação da diversidade humana, como implica uma transformação significativa de atitudes e posturas, principalmente em relação à prática pedagógica, à modificação do sistema de ensino e à organização das escolas para que se ajustem às dificuldades de todos os alunos (Nunes, 2008; Monte & Santos 2003).

Segundo Ladeira e Amaral (1999) esta tarefa tem de ser realizada coletivamente, pois participar do processo educativo, no mesmo espaço com as outras crianças, requer, na maioria dos casos, apoio e recursos especiais.

A inclusão de crianças com condição de multideficiência que apresentam necessidades educativas acentuadas é um facto relativamente recente. É, por isso, compreensível que a escola, educadores e pais se sintam receosos e apreensivos em relação à possibilidade de sucesso nessa tarefa. São inúmeras as dúvidas que se colocam: será que as crianças com tantas dificuldades podem beneficiar com o sistema regular de ensino? Podem obter sucesso nas classes regulares com professores não especializados? Como são elas? De que gostam? Como agem? Como podem brincar com as restantes crianças? Como podem aprender? Como professor, o que posso fazer para as ajudar nesse processo? (Monte e Santos, 2003)

Quando a escola recebe, pela primeira vez, uma criança com diferenças significativas no processo de desenvolvimento e aprendizagem em relação às restantes crianças da mesma faixa etária, é natural que surjam muitas dúvidas. É comum o professor sentir-se ansioso e receoso perante esta nova situação para a qual não se sente preparado. Inicialmente, alguns professores julgam ser necessário especializarem-se para poderem atender melhor a criança com NEE. Porém, com a convivência, a experiência e a ajuda de profissionais especializados e da família o professor verifica que o processo de inclusão não é tão difícil como aparentava (Monte & Santos, 2003). Grande parte das crianças com condição de multideficiência adapta-se bem às creches e jardins-de-infância, normalmente sentem-se felizes por poderem participar da vida, conviver e brincar com outras crianças. Esta situação é perfeitamente possível, desde que o professor seja orientado e ajudado na tarefa pedagógica. As situações devem ser cuidadosamente planeadas e as atividades ajustadas a adaptadas para que atendam às necessidades específicas dessas crianças (Nunes, 2008; Monte & Santos, 2003).

Um dos maiores desafios que se coloca na educação destes alunos é o de lhes proporcionar experiências de aprendizagem semelhantes aos dos seus colegas sem NEE (respondam às necessidades de aprendizagem de cada aluno e sejam realizadas nos contextos naturais, incluindo o contexto da sala de aula) (Nunes, 2008).

O termo multideficiência tem sido utilizado com frequência para caracterizar o conjunto de duas ou mais deficiências associadas, de ordem física, sensorial, mental, emocional ou de comportamento social. No entanto, não é o somatório dessas alterações que caracterizam a

multideficiência, mas sim o nível de desenvolvimento, as possibilidades funcionais, de comunicação, interação social e de aprendizagem que determinam as necessidades educativas dessas crianças.

O desempenho e as competências dessas crianças são heterogêneas e variadas (Giangreco e Doyle, 2000 e Jackson, 2005).

Segundo os mesmos autores os alunos com limitações acentuadas, designadamente multideficiência, necessitam de serviços e apoios específicos que permitam maximizar as suas oportunidades educativas e ter sucesso nos contextos educativos que frequentam. Muitos desses alunos necessitam, também, de opções curriculares específicas e de práticas de ensino especializadas.

É importante ponderar a forma como as escolas organizam o currículo para os alunos com condição de multideficiência e encontrar formas inovadoras para que o currículo possa ser acessível a todos os alunos e se adequem às suas necessidades.

Segundo Jackson (2005) numa escola de qualidade para todos os alunos o seu currículo deve: ser flexível para que responda a diversidade dos alunos; ser organizado de modo a que os conteúdos curriculares sejam adequados às capacidades dos alunos; criar condições para que cada aluno possa envolver-se ativamente no processo de aprendizagem.

Para proporcionar uma educação de qualidade aos alunos com condição de multideficiência a escola, em particular, e o sistema educativo em geral, devem analisar a educação destes alunos a partir de múltiplas perspetivas e de enquadramentos alternativos e proporcionar serviços educativos e apoios adequados e eficazes; só desta forma será possível perceber as capacidades destes alunos e responder adequadamente às suas necessidades únicas, prestando atenção e apoio individualizado aos alunos (Nunes, 2008).

## **2.5 Características mais comuns das crianças com Multideficiência**

Os alunos com condição de multideficiência apresentam combinações de acentuadas limitações, que colocam em risco o seu desenvolvimento, levando-os a ter graves dificuldades no processo de aprendizagem e na participação nos diversos contextos em que estão inseridos: educativo, familiar e comunitário. Estas limitações e o seu nível de funcionalidade resultam da interação entre as suas condições de saúde e os fatores ambientais (Monte & Santos, 2003).

As crianças com condição de multideficiência podem apresentar características muito diversas, que são determinadas essencialmente pela combinação e gravidade das limitações que apresentam, pela idade em que surgem e pelas experiências vivenciadas (Saramago et al, 2004). Constituem, por isso, um grupo muito heterogêneo e, naturalmente, são alunos com necessidades de aprendizagem únicas e excecionais que evidenciam um quadro complexo e precisam de apoio permanente na realização da maioria das atividades quotidianas, como a alimentação, a higiene, a mobilidade, o vestir e o despir.

Embora constituam uma população heterogênea é comum manifestarem acentuadas limitações ao nível de algumas funções mentais, bem como acentuadas dificuldades ao nível da comunicação e da linguagem (dificuldades na compreensão e na produção de mensagens orais,

na interação verbal com os pares, na conversação e no acesso à informação) e ao nível das funções motoras, designadamente na mobilidade (no andar e na deslocação, na mudança de posições do corpo, na movimentação de objetos e na motricidade fina) (Nunes, 2008). Segundo os mesmos autores estas crianças podem, também, apresentar limitações nas funções visuais e auditivas, sendo frequente coexistirem graves problemas de saúde física, nomeadamente epilepsia e problemas respiratórios.

No que diz respeito à atividade e participação destes alunos, as suas maiores dificuldades situam-se ao nível dos processos de interação com o meio ambiente, pessoas e objetos; ao nível da compreensão do mundo envolvente (dificuldade em aceder à informação); ao nível da seleção dos estímulos relevantes; ao nível da compreensão e interpretação da informação recebida; ao nível da concentração e atenção; ao nível do pensamento; ao nível da tomada de decisões sobre a sua vida e ao nível da resolução de problemas (Amaral, 2002).

De realçar, também, que a qualidade e a quantidade de informação recebida e percebida é normalmente limitada e distorcida, devido, em parte, às suas limitações mas, igualmente, ao facto de terem poucas experiências significativas (Amaral, 2002). O mesmo autor refere que estas limitações e dificuldades fazem com que estes alunos compreendam o mundo de modo diferente e necessitem de ter mais experiências significativas para manterem as competências já desenvolvidas, bem como, vivenciar situações idênticas em diferentes contextos que facilitem a generalização de competências. Usualmente manifestam um tempo de resposta mais lento do que os alunos sem problemas, dão menos respostas e estas são mais difíceis de compreender, apresentando um desenvolvimento comunicativo inferior ao esperado para a sua faixa etária. Estes aspetos têm influência na quantidade e na qualidade das interações estabelecidas com o meio envolvente, levando estes alunos a um reduzido número de parceiros e de ambientes (Amaral, 2002).

Estas crianças, normalmente, não usam a linguagem oral, o que lhes dificulta significativamente a comunicação com os outros. A incapacidade para usar a fala tem um impacto muito forte no desenvolvimento das capacidades individuais no controlo do ambiente que os rodeia para além das suas repercussões no desenvolvimento social.

As barreiras que se colocam às suas participações e à aprendizagem são muito significativas e faz com que necessitem de:

- ✓ Apoio intensivo quer na realização das atividades diárias, quer na aprendizagem;
- ✓ Parceiros que os aceitem como participantes ativos e sejam responsivos;
- ✓ Vivências idênticas em ambientes diferenciados;
- ✓ Ambientes comuns onde existem oportunidades significativas para participar em múltiplas experiências diversificadas;
- ✓ Oportunidades para interagir com pessoas e com objetos significativos (Amaral, 2002; Monte & Santos, 2003).

Consequentemente, estas crianças necessitam de apoio de serviços especiais, nos seus contextos naturais, sempre que possível de modo a responderem à especificidade das suas necessidades. Estes apoios devem estar concretizados no seu plano educativo individual.

## 2.6 Resposta Educativa para incluir a criança com Multideficiência

Na educação destas crianças é necessário encontrar o meio o menos restritivo possível e simultaneamente o mais adequado para responder às suas necessidades específicas, ou seja, o meio que ofereça mais condições humanas e materiais para proporcionar uma educação de qualidade que ajude o aluno a ter sucesso social e escolar (Jackson, 2005).

Para que as necessidades básicas dos alunos com condição de multideficiência possam ser satisfeitas é importante:

- ✓ Criar condições para interagirem com os outros e para se envolverem ativamente nessas interações;
- ✓ Proporcionar oportunidades de aprendizagem reais.

Para estes alunos, a oportunidade de poderem interagir com os pares sem necessidades educativas especiais nos contextos regulares de ensino e ter experiências significativas nesses contextos educativos é um aspeto muito importante e relevante (Nunes, 2008).

Segundo alguns autores a organização das respostas educativas para os alunos com condição de multideficiência deve partir dos seguintes pressupostos:

- ✓ A educação destes alunos deve orientar-se por modelos centrados na atividade e não apenas no desenvolvimento;
- ✓ A escola tem de considerar as suas ações numa perspetiva de alargamento da sua participação e atividade em ambientes significativos;
- ✓ Um programa de qualidade inclui oportunidades de aprendizagem centradas em experiências da vida real;
- ✓ A comunicação deve ser uma área a desenvolver em todas as atividades;
- ✓ O ensino deve ser individualizado e implementado de uma forma sistemática e os ambientes de aprendizagem devem ser estruturados de modo a responderem às suas necessidades específicas;
- ✓ Os contextos educativos devem envolver estes alunos nas atividades para que possam participar ativamente na aprendizagem e se sentirem aceites no grupo de pares (Amaral, 2002; Monte & Santos, 2003).

A organização das respostas educativas para os alunos com condição de multideficiência não difere, no essencial, da desenvolvida com todos os outros alunos, na medida em que a inclusão na comunidade e a qualidade de vida são objetivos comuns a todos os seres humanos. Assim, na sua educação devem ser dadas oportunidades para que cada um alcance o máximo de independência possível, participe na vida da comunidade, de acordo com as suas potencialidades e faça aprendizagens significativas.

Não existe um protótipo de aluno e a aprendizagem realiza-se de maneiras muito diferentes, uma vez que cada cérebro processa a informação recebida de uma forma diferenciada.

Para Rose e Meyer (2002) a organização das respostas educativas, para qualquer aluno, deve oferecer:

- ✓ Múltiplas formas de representação - de modo a que o aluno possa ter oportunidades para receber/adquirir informação de várias formas (as adequadas às suas características e necessidades);
- ✓ Múltiplos meios de expressão - que possibilitem ao aluno obter formas alternativas de demonstrar o que sabe responder usando os meios de comunicação preferidos e algum controlo sobre o que se passa ao seu redor;
- ✓ Múltiplos meios de envolvimento - de modo a:
  - ir ao encontro dos interesses do aluno;
  - desafia-lo adequadamente;
  - motivá-lo para a aprendizagem.

Assim, no caso das crianças com condição de multideficiência é necessário implementar respostas educativas flexíveis, que utilizem materiais e estratégias diversificadas e adequadas às características de cada aluno, de forma a minimizar as barreiras colocadas à sua aprendizagem (Nunes, 2008). Neste sentido, segundo a mesma autora, torna-se necessário que os ambientes de aprendizagem apoiem a sua educação e os desafiem a aprender, é fundamental, por isso, organizar e implementar respostas educativas que: respondam às necessidades específicas de cada aluno e ao seu estilo de aprendizagem, bem como às necessidades da sua família; proporcionem experiências diversificadas e significativas; ajudem os alunos a participarem ativamente nas atividades que desenvolvem nos diversos contextos; proporcionem oportunidades de aprendizagens significativas; promovam a independência e a autonomia dos alunos; disponibilizem os apoios de que necessitam; assegurem um progresso efetivo; criem oportunidades de acederem ao currículo comum, sempre que possível.

Para conseguir alcançar estas indicações é importante: desenvolver uma intervenção centrada em atividades da vida real; organizar oportunidades para os alunos vivenciarem experiências significativas e diversificadas, participando ativamente nas mesmas; determinar as competências a desenvolver nos alunos quando participam nessas atividades, considerando as competências que são necessárias para o seu funcionamento atual e futuro (Nunes, 2008; Monte e Santos, 2003).

Para centrar a organização das respostas educativas em atividades da vida real é fundamental considerar o nível de participação dos alunos nessas situações, ou seja, o seu grau de envolvimento em todos os passos que as constituem. Independentemente das capacidades dos alunos é essencial fazê-los passar por situações significativas em diferentes contextos, mesmo que isso represente participarem com ajuda total em alguns ou em todos os passos das tarefas de uma atividade (Nunes, 2008; Amaral, 2002).

É o envolvimento ativo dos alunos nessas experiências (que devem ser realizadas em ambientes naturais apropriados e socialmente relevantes) que possibilita uma melhor compreensão dos ambientes social e físico que os rodeia. São estas experiências em contexto e as interações que estabelecem com as pessoas e os objetos aí existentes que vão permitir desenvolver as suas capacidades, realizar aprendizagens e ter um controlo mais significativo sobre os objetos, as rotinas pessoais e os eventos realizados. Estes alunos aprendem fazendo.

Segundo Nunes (2008) os ambientes educativos devem, por isso:

- ✓ Ser estimulantes;
- ✓ Refletir os interesses e as necessidades dos alunos e das suas famílias;
- ✓ Respeitar os seus ritmos de aprendizagem;
- ✓ Considerar o seu desenvolvimento futuro;
- ✓ Proporcionar situações de aprendizagem, de modo a motivá-los a aprender e a adquirir o máximo de independência possível.

É, por isso, essencial proporcionar oportunidades sistemáticas para os alunos interagirem com os seus pares e com os objetos, de modo a efetivarem a sua participação e a praticarem as competências que vão desenvolvendo.

De acordo com Amaral et al (2004), na organização das respostas educativas e na planificação da intervenção para o aluno com condição de multideficiência a equipa deve escolher atividades e experiências que:

- Façam sentido para o aluno e sejam interessantes para ele;
- Tenham em consideração as suas capacidades, o seu nível de funcionamento e as suas necessidades atuais e futuras;
- Encorajem o aluno a participar ativamente e a fazer novas aprendizagens;
- Estimulem a generalização dessas aprendizagens;
- Envolvam o aluno em interações sociais e com o ambiente físico;
- Tenham em atenção as ofertas da escola e da comunidade;

No que diz respeito ao que se considera importante estes alunos aprenderem, na opinião de Giangreco e Doyle (2000) quanto mais complexas são as limitações, mais difícil se torna tomar decisões a este respeito, tendo em atenção que os conteúdos de aprendizagem a introduzir devem ser individualizados e significativos para o aluno.

Para se planificar o que se considera importante para os alunos com multideficiência numa perspetiva centrada em atividades naturais, é importante que os profissionais definam o que vão ensinar em cada atividade e determinar o que é necessário realizar para que os alunos aprendam (Amaral, 2002).

Na rotina diária, os alunos podem estar envolvidos em atividades em que o principal objetivo é a sua participação nessas atividades ou a vivência de situações em que para além da participação são proporcionadas oportunidades de aprendizagens específicas.

No desenvolvimento da atividades de aprendizagem em conjunto com os pares sem NEE, é importante colocar a questão: como é que se pode articular o desenvolvimento de conteúdos curriculares individualizados com os conteúdos propostos para os outros alunos? Para Giangreco e Doyle (2000) esta indicação pode concretizar-se individualmente ou simultaneamente, consoante as situações. A primeira é designada por currículo «multi-level» e implica que os alunos com

multideficiência e os pares sem NEE participem conjuntamente numa mesma atividade. Porém os resultados da aprendizagem são adequados individualmente a vários níveis numa mesma área curricular. Pode incluir variações nos tópicos dos conteúdos e ou no nível dos resultados que se espera que os alunos alcancem. Esta alternativa permite trabalhar para resultados de aprendizagem individualizados dentro da mesma área curricular proposta para os seus colegas.

A segunda alternativa é denominada por currículo «overlapping» e acontece quando os alunos com e sem NEE participam conjuntamente numa mesma atividade e os alunos têm resultados de aprendizagem individualizados e adequados mas em duas ou mais áreas curriculares distintas. Esta alternativa pode incluir outras áreas curriculares que não fazem parte do currículo comum.

Para que a participação possa ser o mais ativa possível e se alcancem as competências estabelecidas pode ser necessário usar estratégias específicas, nomeadamente a análise de tarefas, o encadeamento regressivo e progressivo, a modelação, entre outras.

Tendo em conta a especificidade das crianças com condição de multideficiência o apoio a dar varia muito de criança para criança, contudo, a maioria necessita de ter apoios específicos e intensos para mediar os contactos sociais e para responder às suas necessidades comunicativas e de movimentação, os quais devem ser muito bem planificados e implementados, para que haja sucesso e participação ativa nas atividades (Jackson, 2005).

Para manter o apoio adequado e qualificado, os profissionais que trabalham com estas crianças podem constituir um grande desafio, uma vez que precisam de ter conhecimentos teóricos específicos e de ter tempo para se prepararem, adequadamente.

De acordo com Nunes (2008), dada a especificidade destas crianças com condição de multideficiência é muito importante organizar as atividades em que participam de forma a:

- ✓ Criar oportunidades para poderem compreender melhor o mundo onde se encontram;
- ✓ Desenvolver competências específicas, particularmente comunicativas e de orientação e mobilidade.

Segundo o mesmo autor, é importante que a organização do currículo para estes alunos contemple o desenvolvimento de competências referentes a diferentes áreas curriculares:

- ✓ Comunicação;
- ✓ Orientação e mobilidade;
- ✓ Desenvolvimento pessoal e social: atividades relacionadas com a autonomia pessoal (higiene, alimentação, vestir e despir) e com a vida doméstica;
- ✓ Compreensão do meio que a rodeia e a sua relação com o mesmo;
- ✓ Académica: leitura, matemática, expressões...

Algumas das áreas curriculares podem ser consideradas complementares, enquanto outras são centrais, especialmente as áreas da comunicação e da orientação e mobilidade. Estas duas áreas vão permitir à criança: Interagir com os objetos e pessoas; Ter acesso a informação significativa; Realizar aprendizagens significativas; Compreender melhor o mundo que a rodeia; Desenvolver-se globalmente.

A comunicação deve ser a área central do currículo das crianças com condição de multideficiência, uma vez que só através da comunicação e da interação social com o ambiente que as rodeia poderão ter acesso à informação e à aprendizagem (Serpa, 2003).

Como refere Serpa (2003), ser capaz de comunicar com sucesso contribui pra a melhoria da autoestima; aumenta as possibilidades de participar ativamente em experiências significativas; possibilita a satisfação das necessidades físicas, emocionais e sociais; apoia a aquisição de conhecimentos.

## **Parte II - Estudo Empírico**



## Capítulo 3. Objetivo do Estudo

### 3.1 Introdução

Depois de elaborada a revisão de literatura, neste capítulo apresentamos o Problema, as questões de investigação e definimos os objetivos do estudo.

### 3.2 Objetivos e Questões de Investigação

O presente estudo tem como objetivo geral conhecer como se processa a inclusão de uma criança com multideficiência no Jardim de Infância de uma Instituição Particular de Solidariedade Social, respondendo à seguinte questão: **como se processa a inclusão de uma criança com multideficiência num Jardim-de-infância de uma IPSS?** Em termos mais específicos, o estudo visa responder às seguintes questões:

### 3.3 Questões de Investigação:

- ✓ O pessoal docente e não docente do Jardim de Infância de uma IPSS está preparado para a inclusão de uma criança com multideficiência?
- ✓ A direção do Jardim de Infância conhece e aplica a legislação em vigor?
- ✓ Quais as medidas tomadas para a inclusão da criança com multideficiência?

### 3.4 Definição dos Objetivos do Estudo

- Identificar as dificuldades do pessoal docente face à inclusão da criança com multideficiência.
- Identificar as dificuldades do pessoal não docente face à inclusão da criança com multideficiência.
- Aferir o conhecimento da direção da instituição relativamente à legislação em vigor.
- Identificar as medidas tomadas pela direção da instituição para promover a inclusão da Princesa.
- Relacionar as medidas adotadas pela instituição, para a inclusão da Princesa, com o previsto na legislação em vigor.

## Capítulo 4. Métodos e Procedimentos

### 4.1 Introdução

Neste capítulo fazemos uma descrição da metodologia utilizada, caracterizando o tipo de estudo utilizado - Estudo de Caso, a técnica de recolha de dados - instrumentos (Fontes documentais e entrevista), a amostra / grupo de estudo e a recolha de dados.

### 4.2 Metodologia

Na escolha da metodologia de investigação, deve ser dada importância, segundo Yin (1988), à natureza das principais questões do estudo, 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.

Corroborando com Glat e Pletsch (2004), acreditamos na necessidade de desenvolver pesquisas na área da educação inclusiva que tenham como foco a avaliação de experiências de inclusão em curso. Para tal estas autoras sugerem o uso de pesquisas de campo, realizadas sob diferentes enfoques ou metodologias. Em investigação, a metodologia traduz-se num conjunto de procedimentos elaborados visando atingir os objetivos ou responder às questões propostas para o estudo. Em função de diversos fatores - objetivos, natureza dos dados, contextos, lugar do investigador - uma investigação pode ser tipificada de diversas formas.

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 suscetíveis de generalização, mas sim a de que a interpretação dos dados recolhidos, expressem o conhecimento acerca da realidade dos participantes e dos contextos investigados. As possíveis generalizações resultam de processos indutivos a partir da conjugação triangulada de resultados de múltiplas investigações centradas em sujeitos e contextos semelhantes.

O presente estudo é baseado em dados descritivos cuja recolha é realizada através de entrevistas aos participantes do estudo: a educadora titular de sala, a empregada auxiliar da

sala, as duas auxiliares de ação educativa da sala, às duas técnicas da Equipa Local de Intervenção Precoce - a educadora de apoio e a responsável de caso, à diretora técnica da instituição e à mãe. Depois de transcritas, as entrevistas serão apresentadas às respetivas entrevistadas que as irão ler e validar com a sua assinatura. Posteriormente será realizada a respetiva análise de conteúdo procurando-se interpretar o discurso dos participantes acerca da realidade em estudo.

### **4.3 Tipo de Estudo - Estudo de Caso**

Os estudos de caso, na sua essência, parecem herdar as características da investigação qualitativa. Esta parece ser a posição dominante dos autores que abordam a metodologia dos estudos de caso. 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).

A vantagem do estudo de caso é a sua aplicabilidade a situações humanas, a contextos contemporâneos de vida real (Dooley, 2002).

Yin (2005), salienta que os estudos de caso são uma estratégia abrangente e podem incluir as evidências quantitativas e ficar até limitados a essas evidências. Ainda segundo este autor, a estratégia de estudo de caso, ao ser uma estratégia abrangente, não se deve confundir com pesquisa qualitativa, pois existe uma grande e importante área comum entre a investigação qualitativa e quantitativa.

Uma das características dos estudos de caso é a possibilidade de obter informação a partir de múltiplas fontes de dados. O investigador deve ter em conta o formato em que vai recolher os dados, a estrutura e os meios tecnológicos que pretende utilizar (Vázquez e Angulo, 2003). O estudo de caso faz recurso a uma diversidade de formas de recolha de informação, dependente da natureza do caso e tendo por finalidade, possibilitar o cruzamento de ângulos de estudo ou de análise (Hamel, 1997).

Entre os instrumentos de recolha de informação encontra-se o diário, o questionário, as fontes documentais, a entrevista individual e de grupo e outros registos que as modernas tecnologias da informação e comunicação nos permitem obter.

### **4.4 Técnica de Recolha de Dados - Instrumentos**

De entre o vasto leque de instrumentos e técnicas de recolha de dados que nos é oferecido neste tipo de estudos - Estudo de Caso, a nossa escolha recaiu sobre as fontes documentais e as entrevistas, por nos permitir e facilitar a recolha de informação necessária para a realização do nosso estudo.

#### 4.4.1 Fontes Documentais

O recurso a fontes documentais relacionadas com a temática é uma estratégia básica num estudo de caso. Estas fontes podem ser diversas: relatórios, propostas, planos, registos institucionais internos, comunicados, dossiers, etc. A informação recolhida pode servir para contextualizar o caso, acrescentar informação ou para validar evidências de outras fontes (Yin, 2005).

O acesso a relatórios médicos e técnico pedagógicos da Princesa permitiu-nos clarificar e confirmar as suas problemáticas e patologias (Anexo C). Por sua vez, os registos institucionais internos ajudaram-nos na elaboração da caracterização da IPSS onde a Princesa está incluída.

#### 4.4.2 A Entrevista

O inquérito por entrevista é uma forma de inquirir, e contrariamente ao que pensávamos, não é fácil de conduzir, pois requer, para além do conhecimento de técnicas, uma certa experiência e um treino bastante intensivo. É evidente que, como investigadora consciente das dificuldades, tivemos o cuidado de nos fazer acompanhar por um guião, não propriamente com uma listagem de perguntas, mas com os pontos mais importantes sobre os quais se quer ouvir o entrevistado. Fontana e Frey (1994) esclarecem que entrevistar alguém não deve, no entanto, consistir num mero jogo de perguntas e respostas. Por isso, tentámos deixar cada entrevistado com liberdade para mais do que responder a meras perguntas, pudesse fornecer todas as informações desejadas sobre o assunto abordado.

A entrevista é largamente utilizada na investigação em educação. O interesse por aceder aos pensamentos, ao mundo dos significados e das perceções dos sujeitos será uma das razões que impulsionaram a sua utilização.

A *entrevista* é uma das fontes de informação mais importantes e essenciais, nos estudos de caso (Yin, 2005). Também, conforme Fontana e Frey (1994), *entrevistar é uma das formas mais comuns e poderosas de tentar compreender outros seres humanos* (p. 361). A entrevista é um ótimo instrumento para captar a diversidade de descrições e interpretações que as pessoas têm sobre a realidade. O investigador qualitativo tem, na entrevista, um instrumento adequado para captar essas realidades múltiplas (Stake, 1999). A entrevista é considerada uma interação verbal entre, pelo menos, duas pessoas: o entrevistado, que fornece respostas, e o entrevistador, que solicita informação para, a partir de uma sistematização e interpretação adequada, extrair conclusões sobre o estudo em causa.

As entrevistas a aplicar neste estudo aos participantes são semiestruturadas.

As entrevistas semiestruturadas têm suscitado, segundo Flick (2004), bastante interesse e têm sido de utilização frequente.

Este interesse está associado com a expectativa de que é mais provável que os sujeitos entrevistados expressem os seus pontos de vista numa situação de entrevista desenhada de

forma relativamente aberta do que numa entrevista estandardizada ou num questionário (Flick, 2004, p. 89).

Neste tipo de entrevista, o entrevistador estabelece os âmbitos sobre os quais incidem as questões. Foi neste sentido que este tipo de entrevista foi selecionado por nós, elaborando previamente um guião dividido por blocos da entrevista, os respetivos objetivos específicos, os tópicos e observações para cada um dos entrevistados (Anexo D), sendo a entrevista desenvolvida com base nos objetivos propostos no guião, não possuindo uma especificação das perguntas, corroborando com Vázquez e Angulo (2003), ao afirmarem que comparadas com as entrevistas estruturadas, as entrevistas semiestruturadas não pressupõem uma especificação verbal ou escrita do tipo de perguntas a formular nem, necessariamente, da ordem de formulação.

Em suma, a entrevista semiestruturada não segue uma ordem pré-estabelecida na formulação 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, dispostas num guião. 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.

## 4.5 Grupo de Estudo

O principal objetivo deste estudo foi conhecer o modo como se processa a inclusão de uma criança com multideficiência num Jardim de Infância da uma IPSS do concelho de Ponte de Sor.

### 4.5.1 Caracterização da Instituição

O concelho de Ponte de Sor possui a área total de 839.230Km<sup>2</sup> e uma população de cerca de 20.000 habitantes, sendo constituído por 7 freguesias: Foros de Arrão, Galveias, Longomel, Montargil, Ponte de Sor, Vale de Açor e Tramaga. A cidade de Ponte de Sor é, atualmente, sede de um dos concelhos do distrito de Portalegre. Situa-se na margem direita do rio Sor e encontra-se implantada num importante nó estratégico, no cruzamento rodoviário entre Lisboa, Beiras e Alentejo.

Segundo registos institucionais internos, que nos foram cedidos para consulta, a Instituição Particular de Solidariedade Social em estudo foi inaugurado a 1 de Setembro de 1980, em edifício próprio, relativamente moderno e em estado de conservação razoável, rodeado de um espaço exterior arborizado, e com material didático que funciona como recreio.

É uma instituição particular de solidariedade sem fins lucrativos, tendo acordos com a Segurança Social de Portalegre e recorrendo também a fundos próprios.

A Instituição é composta por doze salas, das quais, oito pertencem à creche, três pertencem ao jardim-de-infância e uma ao ATL; onze instalações sanitárias para crianças e duas para adultos; uma sala de convívio; uma cozinha; uma lavandaria; 3 dispensas; uma sala polivalente (onde funciona também a sala de ATL); uma sala de reuniões; uma biblioteca e um gabinete de coordenação, encontrando-se equipada com mobiliário adequado ao seu funcionamento.

É um edifício térreo que possui rampas de acesso em todas entradas/saídas para o exterior, e pela observação realizada às instalações não aparenta ter barreiras arquitetónicas.

O funcionamento diário da creche, jardim-de-infância e ATL é das 7h30m às 18h. A instituição atende 200 crianças. Estas crianças estão divididas, a nível de idades, por grupos homogéneas nas salas de creche, e em grupos heterogéneos nas salas de jardim-de-infância e ATL.

A caracterização socioeconómica da população atendida, caracteriza-se por uma predominância de agregados familiares com ocupação no sector terciário.

Os recursos humanos disponibilizados para garantir o funcionamento do Jardim de Infância no corrente ano letivo são constituídos por uma educadora de infância a meio tempo para cada sala de creche, e uma educadora de infância a tempo inteiro para cada sala de jardim-de-infância; uma empregada auxiliar e uma auxiliar de ação educativa para cada sala; duas cozinheiras; duas auxiliares de cozinha; um porteiro; uma auxiliar de lavandaria e uma diretora técnica de estabelecimento.

#### 4.5.2 Caracterização da Criança

A criança em estudo, que ao longo de toda a investigação tem o nome fictício de Princesa, é uma criança de 4 anos de idade, do sexo feminino, frequenta o Jardim-de-infância da referida IPSS e segundo relatórios médicos e técnico-pedagógicos (Anexo C) e informação recolhida junto da mãe, através de entrevista, apresenta um quadro de multideficiência, nomeadamente: ***Trissomias do 13 - As cromossomopatias dizem*** respeito a fenótipos patológicos determinados por alterações cromossómicas estruturais ou numéricas. Associam-se normalmente a atrasos mentais e a malformações congénitas múltiplas. Quando em conjunto, são responsáveis por cerca de metade dos abortos espontâneos, ocorrendo estes em 20% das gravidezes conhecidas. Entre as alterações cromossómicas que se encontram mais vulgarmente nos abortos espontâneos contam-se as trissomias e as monossomias do X. A prevalência de cromossomopatias nos recém-nascidos ronda os 0,6% ([www.biologia-ap.no.comunidades.net](http://www.biologia-ap.no.comunidades.net)).

As cromossomopatias dividem-se em heterossómicas (quando dizem respeito a alterações do cromossoma X ou do Y) e em autossómicas (quando ocorrem em algum dos cromossomas dos pares 1 a 22). Destas últimas as mais comuns em recém-nascidos são a trissomia 21 (síndrome de Down), a trissomia 18 (síndrome de Edwards) e a trissomia 13 (síndrome de Patau). As cromossomopatias heterossómicas mais comuns são a monossomia do X (síndrome de Turner), a trissomia XXY (síndrome de Klinefelter), a trissomia XXX (síndrome de “superfêmea”) e a trissomia XYY (síndrome do “supermacho”). Todos estes resultam da não-disjunção meiótica, na primeira ou na segunda divisão (<http://www.chc.min-saude.pt/servicos/Genetica/t13t18.htm>).

A trissomia 13 foi reconhecida em 1960 por Klaus Patau quando observava um caso de malformações múltiplas num recém-nascido, sendo trissômico para o cromossoma 13 (<http://www.ghente.org/ciencia/genetica/trissomia13.htm>).

Os doentes com trissomia 13 têm uma grande variedade de malformações que necessitam de uma avaliação cuidadosa durante o período neonatal. Podem ser necessários estudos imagiológicos do cérebro, coração, rins e abdómen associados a uma avaliação do estado de nutrição e do aparelho respiratório. O aumento do tónus muscular, as convulsões e a descoordenação da deglutição são fatores que fazem com que estes doentes tenham um risco acrescido de aspiração, que pode ainda agravar mais os problemas respiratórios (apneias). O prognóstico desta síndrome é reservado, com uma mortalidade elevada. As crianças com Trissomia 13 têm atraso de desenvolvimento psicomotor grave. (Helito e Kaufman, 2007);

**Síndrome de West** - A síndrome de West pode ser definida como um síndrome de origem neurológica que traduz a existência de uma encefalopatia epileptogena sendo caracterizada pela presença de “espasmos em flexão” e traçado por eletroencefalograma denominado hipsaritmia (Salvador, 2001).

Segundo Sanvito (1977) as pessoas portadoras de síndrome de West apresentam como características essenciais espasmos musculares, atraso mental e um traçado eletroencefalográfico patognomónico. O elemento característico é espasmo em flexão, que pode atingir o corpo ou limitar-se à nuca. Estes abalos podem ser isolados ou mais comumente, agrupados em surtos e são acompanhados de inconsciência.

Clinicamente, os espasmos em flexão apresentam-se como contrações musculares bruscas, de domínio axial e inflexões de curta duração (de alguns segundos) que afetam a cabeça, o tronco e os membros (Nunes e Marrone, 2002).

A idade de início do quadro tem o seu surgimento no primeiro ano de vida da criança, porém, há registos de que se possa manifestar em idades mais avançadas na infância. ([www.ciepre.puppin.net](http://www.ciepre.puppin.net))

O pico máximo da manifestação destas crises ocorre entre os três os e sete meses de idade (Jerusalinsky, 1988)

A síndrome de West aparece no lactente, em 90% dos casos antes da idade de um ano. Em contrapartida Ajuriaguerra, (1972) cita que esta doença aparece nos lactentes em 44% dos casos entre seis e doze meses.

Em relação à idade em que surgem estas crises, foi observado que se iniciam discretamente mais cedo, no quadro criptogenético (Salvador, 2001)

A grande maioria das crianças afetadas seria portadora de sequelas neurológicas e mentais, no entanto, têm sido assinalados casos em que o desenvolvimento é normal (Ajuriaguerra, 1972).

Outra manifestação importante da síndrome é o atraso mental que, em boa parte dos casos, pode ser evitado pelo tratamento precoce do quadro. (Sanvito, 1977);

**Síndrome de Pierre Robin** (fenda palatina) - Síndrome de Pierre Robin ou Sequência de Pierre Robin como pode ser conhecida, é caracterizada por anomalias faciais que surgem desde o nascimento. (<http://saude.culturamix.com>) Entre as modificações que o paciente apresenta estão a mandíbula diminuída, retração da língua e obstrução das vias aéreas superiores. Outra característica peculiar é o fechamento incompleto do palato, que acabam apresentando o formato da letra U. Essa fenda palatina, como também é conhecida pode ser associado na maioria dos casos da síndrome (Boj et al, 2005).

Com o crescimento do ser humano, a mandíbula também cresce e, enquanto isso não ocorre totalmente, o paciente irá sofrer de asfixias gerada pela deformação mandibular. Outras complicações características dessa doença são a hipertensão pulmonar, insuficiência cardíaca congestiva, podendo levar mesmo à morte (Callen, 2009).

É fundamental que logo após o nascimento tenha acompanhamento médico, pois, só o especialista é capaz de realizar a evolução do diagnóstico e assim receitar medicamentos e tratamentos complementares. No caso de um bebê com Síndrome de Robin, são cuidados específicos como: manter o bebê de bruços para que a gravidade puxe a língua para baixo, e só assim conseguindo evitar uma possível obstrução respiratória; a alimentação, necessita ser realizada com cuidado, evitando que o bebê se engasgue, já que os portadores da síndrome têm essa tendência. (Callen, 2009);

**Glaucoma congênito à direita** - O glaucoma congênito, também conhecido por glaucoma da infância, pediátrico ou glaucoma infantil, ocorre em crianças pequenas. Geralmente é diagnosticado no primeiro ano de vida, mas em muitos casos só mais tarde é detetado, porque as famílias não consultaram o oftalmologista nos primeiros meses de vida ([www.lerparaver.com](http://www.lerparaver.com)).

Esta condição rara, que pode ser hereditária, causada pelo desenvolvimento incorreto do sistema de drenagem do olho antes do nascimento, leva ao aumento da pressão intraocular que conduz a danos no nervo ótico (Sampaolesi, Zarate, Sampaolesi, 2009).

Os sintomas do glaucoma na infância incluem os olhos aumentados, opacidade da córnea, e a fotossensibilidade (sensibilidade à luz). O aumento do globo ocular, facilitado pela estrutura ainda em formação da parede ocular, constitui um fator de risco elevado e ao mesmo tempo traduz-se em indesejáveis efeitos psicológicos sobre a criança diminuindo a sua autoestima e tornando-a alvo da curiosidade rude dos adultos e de troça cruel por parte de outras crianças.

Nos casos simples, os medicamentos ou a cirurgia podem muitas vezes corrigir tais defeitos estruturais. Ambos, medicamentos e cirurgia, são necessários em alguns casos mais graves. (Chen, 2010);

**Traqueomalácia** - A traqueomalácia é um processo caracterizado por flacidez da cartilagem de suporte traqueal, alargamento da parede membranosa posterior e redução do calibre ântero-posterior das vias aéreas. Estes fatores causam colapso traqueal, especialmente durante os períodos de aumento do fluxo aéreo, tais como tosse, choro ou alimentação (<http://www.bibliomed.com.br>).

A traqueomalácia é uma alteração estrutural rara da cartilagem da traqueia, resultando em colapso parietal e obstrução das vias aéreas.

A traqueomalácia pode estar associada a várias malformações congénitas, incluindo defeitos cardiovasculares, atraso no desenvolvimento, anomalias esofágicas e refluxo gastro

esofágico. Também pode ser causada por processos difusos ou alterações localizadas, tais como anéis vasculares, artéria inominada anômala, atresia esofágica e fístula traqueo-esofágica. Cerca de 75% dos pacientes com fístula traqueo-esofágica apresenta deficiência da cartilagem da traqueia. ([www.scielo.br](http://www.scielo.br))

Clinicamente, crianças com traqueomalácia podem apresentar estridor laríngeo com poucas semanas de vida. O estridor tende a piorar na posição supina e durante o choro ou infecções das vias aéreas. Dificuldade para alimentar também é uma queixa frequente, assim como 'choro rouco' e afonia (Croti et al, 2008).

O exame físico pode revelar tiragem supra clavicular e nos espaços intercostais, deformidade torácica, redução do murmúrio vesicular e sinais de subdesenvolvimento pondero-estatural (Croti et al, 2008).

A traqueomalácia em geral é um distúrbio benigno e a maioria das crianças portadoras evolui com resolução espontânea do processo por volta dos 18-24 meses de vida.

O tratamento de suporte deve ser oferecido para todos os casos. Boa parte dos pacientes responde bem ao tratamento conservador (humidificação do ar, fisioterapia torácica, dietoterapia cuidadosa, e controle de infecções com antibioticoterapia). Alguns autores recomendam ainda o uso de assistência ventilatória com pressão positiva contínua nas vias aéreas (*continuous positive airway pressure* ou simplesmente CPAP).

O tratamento cirúrgico está indicado quando as medidas conservadoras não surtem os efeitos desejados ou quando o paciente apresenta apneia reflexa ou obstrução respiratória intermitente. A abordagem cirúrgica consiste em correção da etiologia subjacente, traqueotomia e aortopexia (Croti et al, 2008).

**Refluxo Gastro Esofágico - RGE** - Os sintomas mais comuns são os vômitos. O refluxo gastro esofágico, como é conhecido, afeta também os bebês, principalmente depois de mamarem ou de comerem (Brandt, 2005).

O esôfago é um canal muscular que conduz os alimentos da boca ao estômago. A parte inferior desse músculo, funciona como uma válvula, que se abre para que o alimento passe ao estômago, e se fecha para evitar que o alimento volte. Quando o esfíncter não funciona bem, seja por imaturidade, ou por debilidade, o alimento acaba por voltar ao esôfago e daí à boca, provocando muita acidez e vômitos. Isso é o que ocorre quando o bebê sofre de refluxo gastro esofágico, um transtorno digestivo muito comum nos bebês.

Como já foi referido, o sintoma mais comum são os vômitos frequentes e em grande quantidade. Além disso, pode-se notar que o bebê chora aparentemente sem motivo e com persistência, mostra-se irritado, tem dificuldade em dormir, tosse com frequência, e recusa-se a comer. Consequentemente, o bebê não ganha nem perde peso, não cresce, ou pode, em casos mais crônicos, ter um inchaço do esôfago, e inclusive chegar a ter uma úlcera (Brandt, 2005).

Na maioria dos casos, os bebês apresentam refluxo por causa da imaturidade do seu sistema digestivo. A partir dos seis meses, quando começa a estar mais erguido, e quando inicia a dieta de alimentos sólidos, o problema pode atenuar. Normalmente, isso ocorre em 80% dos

casos. O refluxo somente é considerado patológico quando os episódios de vômitos e regurgitações não acabam depois dos seis meses (<http://br.guiainfantil.com>).

Para tratar um caso de refluxo deve considerar-se a idade e os sintomas do bebê. Alguns podem não necessitar de tratamento e só precisam de alguns cuidados para aliviar os sintomas. Outros, podem necessitar de medicamentos. Mas em pouquíssimos casos se indica uma cirurgia.

O refluxo torna-se numa preocupação quando, ao voltar o alimento do estômago ao esôfago, caia na conduta de ar. Isso pode causar problemas de respiração, asma, pneumonia, e em alguns casos, a síndrome da morte súbita do lactente.

Os casos mais graves são tratados com remédios que ajudam a neutralizar a acidez do estômago. Os efeitos dos medicamentos são bastante eficazes (Brandt, 2005).

**Estenose aórtica ligeira-** Aestenose da válvula aórtica (ou simplesmente estenose aórtica) é uma patologia do coração definida como uma abertura incompleta da válvula aórtica, gerando um gradiente pressórico sistólico entre o ventrículo esquerdo (VE) e a raiz da artéria aorta. Pode ser congênita, ou adquirida, geralmente associada a febre reumática (quando adquirida) ou, ao excesso de acumulação de cálcio na válvula prejudicando o seu funcionamento e abertura (<http://pt.wikipedia.org>).

Pode apresentar Insuficiência Aórtica também, que pode ser Leve, Moderada ou Grave; isso vai depender da área valvular afetada pela Estenose.

A válvula aórtica controla a direção do fluxo de sangue a partir do ventrículo esquerdo em direção à artéria aorta. Quando funciona adequadamente, a válvula aórtica não impede o fluxo de sangue entre estes dois espaços. Em algumas circunstâncias, a válvula aórtica torna-se mais estreita (estenótica) que o normal, impedindo ou diminuindo o fluxo de sangue (Braunwald, Zipes e Libby, 2009). As válvulas semilunares possuem menor diâmetro que as atrioventriculares, quando há a sístole o coração transforma energia potencial em energia cinética, fazendo com que o sangue deixe a cavidade ventricular com alta velocidade. O diâmetro da válvula está intimamente ligado a essa velocidade. Somente 1% da energia consumida pelo coração se transforma nessa energia cinética, os outros 99% constituem o trabalho realizado pelo coração para transferir o sangue do sistema venoso para o arterial, com uma válvula de menor diâmetro, aumenta-se a energia cinética o que acaba por diminuir a quantidade de energia disponível para o trabalho de mudança do sistema do sangue (Groopman, 2008).

**Inversão do cromossoma 20** - As cromossomopatias dizem respeito a fenótipos patológicos determinados por alterações cromossômicas estruturais ou numéricas. Associam-se normalmente a atrasos mentais e a malformações congênitas múltiplas. Quando em conjunto, são responsáveis por cerca de metade dos abortos espontâneos, ocorrendo estes em 20% das gravidezes conhecidas. Entre as alterações cromossômicas que se encontram mais vulgarmente nos abortos espontâneos contam-se as trissomias e as monossomias do X. A prevalência de cromossomopatias nos recém-nascidos ronda os 0,6% ([www.biologia-ap.no.comunidades.net](http://www.biologia-ap.no.comunidades.net)).

As cromossomopatias dividem-se em heterossômicas (quando dizem respeito a alterações do cromossoma X ou do Y) e em autossômicas (quando ocorrem em algum dos cromossomas dos pares 1 a 22). Destas últimas as mais comuns em recém-nascidos são a trissomia 21 (síndrome de Down), a trissomia 18 (síndrome de Edwards) e a trissomia 13 (síndrome de Patau). As cromossomopatias heterossômicas mais comuns são a monossomia do X (síndrome de Turner), a

trissomia XXY (síndrome de Klinefelter), a trissomia XXX (síndrome de “superfêmea”) e a trissomia XYY (síndrome do “supermacho”). Todos estes resultam da não-disjunção meiótica, na primeira ou na segunda divisão ([www.biologia-ap.no.comunidades.net](http://www.biologia-ap.no.comunidades.net)).

O número de cromossomas X supranumerários ou em falta nos gâmetas do sexo feminino é independente do facto de a não-disjunção ocorrer na primeira ou na segunda divisão da meiose. Contudo, quando a não-disjunção tem lugar na primeira divisão, os dois cromossomas X presentes em cada gâmeta feminino são portadores das diferenças que se encontram em cromossomas homólogos, em comparação com a identidade completa dos cromossomas X quando a não-disjunção ocorre na segunda divisão. Neste caso, os dois cromossomas do gâmeta feminino resultam de um par de cromátídeos ([www.biologia-ap.no.comunidades.net](http://www.biologia-ap.no.comunidades.net)).

#### 4.5.3 Anamnese

Segundo informações recolhidas através de entrevista à mãe, a gravidez foi mais ou menos planeada, a mãe soube que estava grávida no dia 25 de Dezembro. No dia 26 de Janeiro foi ao médico e fez a primeira ecografia, em que ficou a saber que estava grávida de gémeos. Foi encaminhada, na altura, para o centro ecográfico de Entrecampos, onde começou a ser seguida. Fez nova ecografia às nove semanas, em que a médica resolveu medir a translucência da nuca:

A translucência da nuca é uma medida ecográfica de um espaço translúcente que corresponde a uma acumulação de líquido na zona de trás do pescoço do bebé em desenvolvimento. Este teste pré-natal contribui para avaliar o risco que o bebé tem de ter síndrome de Down e outras anomalias dos cromossomas, bem como grandes defeitos cardíacos congénitos. Quanto maior é a translucência da nuca maior é o risco de o bebé ter um destes problemas. Tal como outros testes de rastreio, a translucência da nuca não dá um diagnóstico. Ter a translucência da nuca aumentada não significa que o bebé tem problemas, significa que tem um maior risco de ter certos problemas. Isto vai ajudar o médico a ter especial atenção na avaliação do coração fetal e pode ajudar a mãe, a decidir se deseja efetuar um teste invasivo para ter um diagnóstico de certeza. ([www.umfetal.com](http://www.umfetal.com))

Um dos fetos tinha 1.96, estava normal, e a Princesa tinha 2.96, o que indicava que alguma coisa não estava bem. Na altura foi dito aos pais que teriam que esperar mais uma ou duas semanas para repetir o exame, uma vez que esse exame só deve ser realizado entre a 11<sup>a</sup> e a 13<sup>a</sup> semana de gestação (<http://guiadobebe.uol.com.br/translucencia-nucal>). Na altura, os pais decidiram fazer uma outra ecografia, com outro médico, ainda antes da que tinham marcado. Nessa altura a translucência da nuca da Princesa já estava normal, 1.96, contudo o médico observou que a Princesa tinha o queixo mais recuado do que qualquer outro bebé. Nesta ecografia ficaram também a saber que eram duas meninas. Voltaram para fazer nova ecografia com a médica por quem era seguida que constatou, igualmente, que a translucência da nuca já se encontrava normal mas comunicou à mãe que seria necessário realizar uma amniocentese:

o teste de amniocentese é idealmente realizado entre as 15 e as 16 semanas de gravidez e consiste em retirar algum líquido amniótico da grávida para aferir eventuais perturbações no feto através do mapeamento dos respetivos cromossomas. (<http://medicosdeportugal.saude.sapo.pt> )

O teste da amniocentese foi realizado às duas bebés no dia 17 de Março. O resultado indicava que a Princesa tinha uma inversão do cromossoma 20. Os pais foram encaminhados para o centro de genética, onde foi dito à mãe pela médica que qualquer gravidez tem o risco de ter 3% de défices cognitivos, no caso da Princesa havia um aumento de 7%, portanto, teria 10% de hipóteses de poder vir a ter défices cognitivos. Segundo a mãe até às vinte e quatro semanas aconteceram algumas confusões, chegando a colocar-se em causa qual das bebés tinha a micrognatia: “Micrognatismo (ou micrognatia) é uma condição em que a mandíbula está subdimensionada. É também por vezes chamada de "hipoplasia mandibular”” ([www.fetalmed.net](http://www.fetalmed.net)). Alguns técnicos da saúde eram da opinião de que a mãe deveria retirar a Princesa, outros eram da opinião de que deveria retirar as duas, mas a mãe não queria retirar nenhuma. Assim, foi colocada de parte a ideia de retirar qualquer um dos fetos, tendo, a mãe, continuado com uma gravidez de risco. Com 25 semanas a mãe já tinha contrações, tendo deixado de trabalhar. Às trinta e uma semanas foi feita nova ecografia, tendo a mãe ficado internada no Hospital de Santa Maria, durante um mês, devido ao facto de ter um colo muito curto. No dia 15 de Agosto provocaram o parto. Foi um parto normal, tendo a irmã da Princesa nascido no dia 15 de Agosto às 23:52 e a Princesa no dia 16 de Agosto às 0:15. Quando rompem as águas da segunda menina, segundo a mãe, havia água por todo o lado, pois a mãe tinha um excesso de líquido - Hidrâmnios:

Esta complicação da gravidez corresponde a uma acumulação excessiva do líquido amniótico, no qual o feto se encontra imerso. Embora as causas desta acumulação excessiva sejam, na maioria dos casos, desconhecidas, pensa-se que pode ser originada por algum distúrbio na formação ou, sobretudo, na reabsorção de líquido amniótico de causas ainda não indeterminadas. Por vezes, o problema está relacionado com uma gravidez múltipla, tendo em conta que se evidencia em cerca de 10% das gravidezes com mais de um feto. Noutros casos, são originados por uma malformação fetal congénita, como a anencefalia ou a atresia esofágica, ou por uma muito menos grave, como a estenose duodenal. Por último, o problema pode igualmente ser favorecido por uma doença da mãe, como é o caso da diabetes, sobretudo se não for controlada. ([www.medipedia.pt](http://www.medipedia.pt))

A Princesa nasceu com 1520g, com uma cor roxa, o cordão umbilical muito curto e foi imediatamente levada para a neonatologia. Só por volta das duas da manhã a mãe teve notícias da Princesa, quando o Pai regressou da neonatologia e lhe disse que a menina não tinha morrido, mas que os médicos os aconselhavam a não ter muitas expectativas, pois acreditavam que provavelmente não passaria daquela noite e se conseguisse sobreviver certamente não iria passar dessa semana. Por volta das três e meia da manhã o médico da neonatologia foi informar a mãe do estado da princesa, tendo esta ficado a saber, então, que a filha tinha nascido sem conseguir respirar; que tinha síndrome de Pierre Robin; tinha o primeiro dedo de cada mão em garra; ambos os pés botos; problemas cardíacos; inversão do cromossoma 20 e refluxo gastro esofágico.

Após o nascimento, a Princesa permaneceu no hospital na neonatologia por mais dez dias, tendo sido retirada da incubadora, uma vez que só se encontrava aí devido aos problemas respiratórios, e tendo-se, na altura, tentado implementar um método de respiração não invasivo. Inicialmente foi utilizado o CPAP - Continuous Positive Airway Pressure:

Modo ventilatório onde existe pressão positiva nas vias aéreas (pressão de ar), mantida durante todo o ciclo respiratório, de forma contínua. O paciente respira espontaneamente. É utilizado geralmente para exercícios respiratórios em fisioterapia, proporcionando a otimização da ventilação pulmonar e do trabalho respiratório. Sendo silencioso, elétrico e compacto pode ser utilizado com máscara nasal ou facial. ([www.homefisio.com.br](http://www.homefisio.com.br))

Posteriormente foi utilizado o BIPAP - Bilevel Positive Airway Pressure:

modo ventilatório com dois níveis de pressão (pressão inspiratória e uma expiratória), que se alteram nas vias aéreas. Utilizado também para exercícios, e quando o uso do CPAP se torna ineficiente, devido à necessidade de pressões inspiratórias maiores ou adaptação do paciente. A sua vantagem sobre o CPAP é que as suas duas pressões associadas dão ao paciente mais conforto ao respirar, simulando uma respiração espontânea com acompanhamento da respiração voluntária do paciente. ([www.homefisio.com.br](http://www.homefisio.com.br))

Depois de implementado o método de respiração não invasivo a Princesa foi transferida para a área de pneumologia, onde permaneceu três meses. Fez alguns RX, mas como supostamente tinha uma apneia central não viam necessidade de realizar qualquer outro tipo de exame. A certa altura a mãe questionou o motivo pelo qual a Princesa tinha uma vista diferente da outra, foram realizados alguns exames que levaram à conclusão de que a Princesa tinha um glaucoma. No dia 20 de Dezembro os pais assinaram um termo de responsabilidade para poderem levar a Princesa para casa, pois como referiu a mãe:

*(...)ela ia morrer em casa, ao pé da irmã, ao pé dos avós e ao pé dos pais,(...) eles cederam-nos o equipamento que era necessário, (...) foi de ambulância para casa, passou o Natal em casa connosco e passado uns dias foi quando nós voltámos ao hospital com ela para ver como é que ela estava e para introduzir a primeira alimentação (...).*

Desde essa altura a Princesa começou a ser seguida no Hospital D. Estefânia. Os pais procuraram outras opiniões sobre as diversas problemáticas da filha, tendo ido a Coimbra, a Espanha, em busca de respostas diferentes daquelas que tinham tido no Hospital Santa Maria.

A 7 de Março a Princesa começou a ter espasmos, segundo informação recolhida junto da mãe, tinha mais de 50 espasmos por dia no braço esquerdo. Foi levada para o Hospital D. Estefânia, ficou internada, e diagnosticaram mais uma síndrome, a síndrome de West. Começou a fazer medicação o que levou ao desaparecimento dos espasmos. Durante o período em que esteve internada foram-lhe realizados alguns exames que concluíram que não tinha uma Apneia Central mas sim uma traqueomalácia ou uma laringomalácia; a Princesa só respirava a 20%, daí o facto de ela ficar roxa, de lhe faltar o ar. Foi-lhe retirado o CPAP e o BIPAP.

Fez a primeira Ressonância Magnética e voltaram a fazer o estudo do cariótipo, confirmaram que a Princesa tinha inversão do cromossoma 20 e detetaram que tinha também duplicação do cromossoma 13 e perda do braço longo do cromossoma 4.

Relativamente a este quadro clínico, a esta junção de patologias não se sabe nada, segundo a mãe não há relatos; não se sabe a esperança média de vida; não se sabe que problemas pode vir a ter; não se sabe o que é que pode vir a fazer, não se sabe nada ao nível cognitivo, a nível físico, ao nível motor; A Princesa é única no mundo, os seus dados foram enviados para a Raríssimas, para a Diferenças, para Londres, para o centro de genética de Toronto, para o Canadá, para o México e não há relatos, nunca existiu ninguém como a princesa.

Em 2011 fez a primeira cirurgia ao glaucoma, no Hospital de Santa Maria, a cirurgia correu bem, segundo a mãe “ela vê do olho direito mais do que seria suposto ela ver para as condições que ela tem, o olho esquerdo não tem qualquer tipo de problema”. Depois do sucesso da primeira intervenção, decidiram fazer uma nova cirurgia, esta com o objetivo de fechar a fenda

palatina. A operação foi marcada para Maio de 2012. No dia da operação quando tentaram entubá-la a Princesa teve uma paragem cardíaca, teve de ser reanimada e a cirurgia acabou por ser cancelada. Apesar de todos os receios a Princesa acordou bem depois do incidente. Perante este incidente os pais optaram por deixar a Princesa com a fenda e não voltar a tentar qualquer tipo de cirurgia invasiva.

#### 4.5.4 A Inclusão da Criança

Relativamente à inclusão da Princesa no Jardim-de-infância, esta começou a frequentar a creche em Julho de 2011, com dois anos, quase três. Entrou para a sala de 1 ano, uma sala com crianças com menos um ano de idade do que ela. A decisão de incluir a princesa no jardim-de-infância foi tomada pelos pais, que contaram com o apoio e a opinião da Equipa Local de Intervenção Precoce (ELIP) que acompanha a Princesa.

A Princesa foi sinalizada pelos pais em Maio e começou a ter apoio domiciliário da ELIP em Junho de 2009.

Atualmente a Princesa integra um grupo de vinte e uma crianças, sete do sexo masculino e catorze do sexo feminino. É um grupo na faixa etária dos três anos que pertencem a uma sala de Jardim-de-infância de uma IPSS. Conta com uma equipa pedagógica de sala composta por uma empregada auxiliar, duas auxiliares de ação educativa e uma educadora de infância.

Em termos físicos a sala é ampla, tem mobiliário adequado à faixa etária, tendo sido adquirida uma cadeira almofadada com correias para a sentar a Princesa, uma vez que esta ainda não possui uma postura e equilíbrio constantes. Existe, ainda um andarilho, dispensado pela mãe, para que a princesa se possa movimentar autonomamente. O mobiliário foi colocado por forma a permitir que a Princesa se possa movimentar, com o auxílio do andarilho, dentro da sala. A sala possui uma rampa de acesso para o exterior. Junto da sala encontra-se uma casa de banho equipada com loiças sanitárias adaptadas à faixa etária, tendo sido colocados estrados junto de alguns lavatórios por forma a facilitar o seu acesso pelas crianças mais pequenas. A casa de banho não possui nenhuma alteração a nível arquitetónico para facilitar o seu acesso pela Princesa uma vez que esta ainda não utiliza a casa de banho.

As portas de acesso à sala são portas largas, o que permite a entrada e saída da princesa mesmo quando se encontra no andarilho.

#### 4.5.5 Participantes do Estudo

Para a realização deste estudo vamos basear-nos em dados recolhidos através de entrevistas semiestruturadas às funcionárias que desenvolvem a sua prática profissional numa sala de Jardim-de-infância de uma IPSS do concelho de Ponte de Sor onde está incluída uma criança com multideficiência - a Princesa, nomeadamente, a empregada auxiliar e duas auxiliares de ação educativa; à educadora titular de sala; às técnicas da Equipa Local de Intervenção Precoce (ELIP) que dão apoio a essa criança - a educadora de apoio da e a responsável de caso; à Diretora Técnica da mesma IPSS e à mãe da criança com multideficiência.

Todos os participantes serão identificados com um nome fictício, com o intuito de garantir o anonimato e a confidencialidades durante todo o estudo. Passamos assim a fazer uma pequena caracterização de cada uma das entrevistadas:

*A educadora de apoio da Equipa Local de Intervenção Precoce* chama-se Ana, tem 46 anos, é licenciada em Educação de Infância e tem pós graduação em Educação Especial - domínio cognitivo e motor; tem 19 anos de serviço, e está na equipa de Intervenção Precoce há 9 anos.

*A responsável de caso da Equipa Local de Intervenção Precoce* chama-se Ilda, tem 30 anos, é terapeuta da fala, está na Equipa Local de Intervenção Precoce há 7 anos e é a responsável de caso da Princesa.

*A empregada auxiliar* chama-se Maria, desempenha a função de empregada auxiliar de serviços gerais na sala da Princesa, e tem 34 anos de serviço.

*A auxiliar de ação educativa* chama-se Rosária, tem 56 anos, desempenha a função de auxiliar de ação educativa da sala da Princesa, tem o 6º ano de escolaridade e tem 30 anos de serviço.

*A auxiliar de ação educativa 1* chama-se Paula, tem 30 anos, é licenciada em Educação de Infância e desempenha as funções de auxiliar de ação educativa há 3 anos na IPSS em estudo.

*A educadora titular de sala* chama-se Sofia, tem 33 anos, é licenciada em Educação de Infância e tem pós graduação e especialização em Educação Especial - domínio cognitivo e motor. Trabalha há 12 anos na referida IPSS.

*A Diretora Técnica da Instituição* chama-se Margarida, é educadora de infância e desempenha as funções de coordenadora Pedagógica e de Diretora técnica da IPSS do estudo há 13 anos. Antes de ocupar este cargo trabalhou inicialmente como educadora numa outra IPSS e, posteriormente a isso, dois anos no ensino público.

*A mãe da Princesa* chama-se Catarina, tem 28 anos, e é fisioterapeuta.

#### **4.6 Recolha de Dados**

De acordo com Bogdan e Biklen (1994), o conceito de dados diz respeito ao material recolhido pelos investigadores do universo em estudo, sendo estes elementos que formam a base do estudo. Em estudos qualitativos, os dados poderão incluir materiais registados pelo investigador, transcrições de entrevistas e notas de campo relativas a observações colhidas no

terreno da investigação. Estes dados poderão incluir igualmente material criado por outrem e descoberto pelo investigador, como diários, fotografias, documentos oficiais e artigos de jornais.

No presente estudo os dados foram recolhidos através de entrevistas aos profissionais que trabalham diretamente com a Princesa e aos pais. Como etapa preliminar ao acesso ao terreno da investigação, os pais da Princesa foram contactados, inicialmente de forma informal, e posteriormente através de uma pequena reunião com a mãe/encarregada de educação para a assinatura da autorização para a respetiva investigação (Anexo A); a direção da IPSS foi, igualmente contactada pessoalmente e solicitada a devida autorização para a realização da investigação (Anexo B).

Em função dos objetivos do estudo foram, seguidamente, construídos os guiões de entrevista (Anexo D). As entrevistas, com a duração aproximada de 10 minutos cada, foram gravadas e decorreram numa sala com um ambiente adequado e acolhedor, cedida pela diretora da IPSS, com a presença, apenas, da investigadora e da entrevistada. Seguiu-se a transcrição das entrevistas, que foram apresentadas às respetivas entrevistadas para que as lessem e validassem através da sua assinatura (Anexo E). Seguiu-se a análise dos dados recolhidos recorrendo-se a técnicas de análise de conteúdo (Anexo F). Na apresentação e discussão os resultados recorreu-se ao cruzamento dos resultados da análise com dados relevantes da revisão bibliográfica efetuada.

As entrevistas realizadas foram semiestruturadas pois como referem Quivy e Campenhoudt (1998), este tipo de entrevistas apesar do guião elaborado pelo entrevistador, permitem que o entrevistado tenha alguma liberdade para desenvolver as respostas segundo a direção que considere adequada, explorando, de uma forma flexível e aprofundada, os aspetos que considere mais relevantes.

As entrevistas realizadas foram gravadas em áudio, contudo, embora a gravação seja uma técnica de registo vantajosa e reconhecida para a maioria dos estudos qualitativos, há no entanto, estudos em que o uso de tais técnicas deve ser condicionado. Segundo Flick (2005), em estudos do tipo naturalista uma gravação decorre de maneira bem-sucedida se, acima de tudo, a presença do material de gravação for limitada. A sua utilização deve ser restringida à recolha dos dados indispensáveis. O investigador deve gravar apenas o que é fundamental para o tema em estudo, quer em termos de quantidade quer em termos dos detalhes dos dados. As notas de campo deverão ter um lugar essencial no processo de recolha de dados (e, já, de análise no terreno) reunindo os dados analíticos principais das respostas dos participantes no estudo e informações relevantes acerca do decorrer da entrevista.

A transcrição dos dados é uma etapa fundamental para a sua interpretação. Sobre o assunto existem diversos pontos de vista dependendo dos tipos de estudos.

Flick (2005) enumera os seguintes critérios para uma boa transcrição das entrevistas:

(...) facilidade de manuseamento (para quem transcreve), legibilidade, facilidade de aprendizagem e possibilidade de interpretação (para o analista e para o computador). É sensato pensar que um sistema de transcrição deve ser fácil de escrever, de ler, de aprender e de pesquisar. (p.175)

## **Parte III - Apresentação dos Resultados**



## Capítulo 5. Análise e Tratamento de Dados

### 5.1 Introdução

Neste capítulo apresentamos a análise e tratamento dos dados recolhidos através das entrevistas realizadas.

### 5.2 Análise de Dados

A análise dos dados constitui o processo através do qual é realizado o percurso que articula o nível descritivo, expresso pelo registo sistemático dos dados para o nível interpretativo que traduz os resultados do estudo (Bogdan e Biklen, 1994). Segundo os mesmos autores, a análise de dados diz respeito a um procedimento de busca e de organização constante de transcrição de entrevistas, de notas de campo bem como de outros materiais que foram sendo reunidos, com o intuito de engrandecer a sua própria compreensão desses mesmos materiais e de lhe proporcionar a apresentação aos outros da sua descoberta.

A Análise de Conteúdo dos dados baseia-se num processo de codificação, identificando articulações entre sequências do discurso dos entrevistados, relevantes para o estudo, e atribuindo-lhe categorias de análise. Amado (2000) refere que, em geral, a codificação passa pela definição das unidades de registo ou de significação, ou seja, o que se vai procurar: palavras, proposições, temas e acontecimentos, etc.; definição da unidade de contexto, ou seja, interiorizar o significado preciso da unidade de sentido, não deixando ocultar as opiniões, atitudes e receios dos seus autores; definição da unidade de enumeração ou contagem, ou seja, definição dos critérios que estabelecem o modo como se conta (as vezes que a mesma unidade aparece no mesmo contexto) e o que se conta (a presença ou ausência de certas unidades de sentido).

A Análise de Conteúdo, de acordo com Coutinho (2011) consiste num processo de análise textual que se utiliza em questionários e entrevistas, nomeadamente na análise de dados qualitativos. É ainda utilizado na investigação histórica, em estudos bibliométricos ou outros em que os dados se traduzam em texto escrito.

De acordo com Amado (2000), as etapas da categorização e codificação são semelhantes: inicialmente, é feita uma definição dos objetivos do trabalho, que serão estes a influenciar todas as decisões a tomar; segue-se a explicitação de um quadro de referência teórico, normalmente dependente da revisão bibliográfica, que permitirá o trabalho elucidativo e esclarecedor do investigador. Seguidamente vem a constituição de um “corpus” documental, ou seja, são os objetivos que estabelecem a ponderação do tamanho da amostra. Seguem-se as leituras atentas e ativas, nas quais o analisador poderá investigar um conjunto de temas que poderão dar diversos caminhos à análise. Na formulação de hipóteses, esta questão é colocada caso as

hipóteses estejam na base de codificação, nomeadamente estudos diferenciais e funcionais. A última fase da categorização é a codificação que se trata de um processo constituído por decisões e ações que deve ser adequado às características do material em estudo, dos objetivos do estudo e das suposições expressas.

Amado (2000) considera que na formulação das categorias devem ser tidas em conta regras essenciais: exaustividade, em que cada categoria deverá abranger completamente o conjunto das unidades de registo; exclusividade, na qual uma unidade de registo deve pertencer a uma única categoria; homogeneidade, em que não devem ser misturados vários critérios de classificação de categorias; pertinência, em que as categorias deverão ser adequadas ao material a ser analisado e à finalidade do estudo; objetividade, implicando que os critérios utilizados sejam definidos sistematicamente nas diversas decisões tomadas na fase da codificação, devendo evitar-se a subjetividade na sua formulação e a produtividade, isto é, a oportunidade de uma pesquisa produtiva, que permita a obtenção de um discurso mais adaptado e lógico com os dados.

Neste estudo, embora não tivessem sido seguidas explicitamente as etapas e as condições referidas, foram, no entanto, tidos em conta procedimentos equivalentes. O processo de passagem do nível descritivo para o nível interpretativo baseou-se diretamente na análise - através da codificação e categorização - dos dados recolhidos e registados. As referências iniciais para a análise foram definidas pelas questões de investigação, operacionalizadas no guião das entrevistas. Estas foram conduzidas na procura de respostas que se configurassem com aquelas questões embora com abertura para a possível emergência de novos dados com relevância para a problemática em estudo. Face aos dados recolhidos foram identificados sequências relevantes para o estudo e articulações entre elas. Em função dos conteúdos dessas sequências foram criadas categorias de codificação que caracterizam aspetos da problemática às quais os entrevistados dão mais importância ou referem com maior ênfase. A emergência e consolidação das categorias vai ocorrendo ao longo do processo de análise dos dados.

Como referem Bogdan e Biklen (1994):

À medida que vai lendo os dados, repetem-se ou destacam-se certas palavras, frases, padrões de comportamento, formas dos sujeitos pensarem e acontecimentos. O desenvolvimento de um sistema de codificação envolve vários passos: percorre os seus dados e, em seguida, escreve palavras e frases que representam estes mesmos tópicos e padrões. Estas palavras ou frases são categorias de codificação. (p.221)

As categorias encontradas foram a **caracterização do entrevistado** de que nos servimos para fazer uma breve caracterização dos entrevistados; a **caracterização da Princesa** que nos auxiliou na caracterização da criança; **Caracterização das relações de interação com a Princesa**; **Conhecimentos sobre multideficiência**; **Medidas tomadas para a inclusão da Princesa**; **Dificuldades sentidas no processo de inclusão da Princesa**; **Opinião sobre a inclusão da Princesa**; **Conhecimento e aplicação do Decreto-lei 3/2008 por parte da Direção da IPSS**; **Dados complementares**.

### 5.3 Análise e Discussão dos Resultados

Como já foi referido, este estudo baseou-se em dados recolhidos através de entrevistas semiestruturadas às funcionárias que desenvolvem a sua prática profissional numa sala de Jardim-de-infância de uma IPSS do concelho de Ponte de Sor onde está incluída uma criança com multideficiência - a Princesa, à educadora titular de sala, às técnicas da Equipa Local de Intervenção Precoce (ELIP) que dão apoio a essa criança, à Diretora Técnica da mesma IPSS e à mãe da criança com condição de multideficiência. Pretendeu-se conhecer a forma como se processa a inclusão de uma criança com multideficiência num Jardim de Infância de uma IPSS de acordo com as opiniões e perspetivas das participantes no estudo que adiante são designadas, com o nome fictício, como Educadora titular de sala: Sofia; Auxiliares de Ação Educativa: Rosária e Paula; Empregada Auxiliar: Maria; Responsável de Caso da Equipa Local de Intervenção Precoce: Ilda; Educadora de Apoio da Equipa Local de Intervenção Precoce: Ana; Diretora Técnica da Instituição: Margarida; Mãe: Catarina; a criança do estudo terá o nome fictício de Princesa.

Do processo de análise de dados que ocorreu de acordo com o processo descrito anteriormente, emergiram como mais relevantes as categorias que são apresentadas e discutidas neste capítulo.

O presente capítulo encontra-se estruturado em 7 secções correspondentes às categorias relevantes para o estudo, resultantes do processo de análise dos dados.

#### 5.3.1 Caraterização da Princesa

De acordo com a responsável de caso da ELIP a princesa nasceu com vários síndromes e patologias identificando a síndrome de Pierre Robin e a cromossomopatia como os mais evidentes, reconhecendo a existência de consequências provenientes da mal formação genética. Refere que a Princesa não anda e não fala, possuindo uma comunicação muito rudimentar. Informa-nos que a ELIP apoia a Princesa desde Junho de 2009 e, para esta Técnica, o facto de a Princesa se encontrar a frequentar a creche contribuiu para melhorar a sua socialização, a sua interação e as suas rotinas:

*A Princesa nasceu com muitos síndromes, sendo o mais evidente o do Pierre Robin e a cromossomopatia. (...) tem uma panóplia de síndromes e de patologias, (...), mas só devido à parte genética tem depois as causas consequentes a essa mal formação genética (...) não anda, porque não comunica (...), ou melhor a comunicação dela (...) muito rudimentar (...) está (...) a frequentar a creche, (...) foi uma mais valia a creche, sobretudo na socialização, na interação e nas rotinas que a princesa precisava (...) princesa chegou-nos em meados do mês de (...) Maio de 2009 (...) em Junho foi quando nós chegamos a casa (...)*

(Ilda)

A Educadora de Apoio da ELIP refere que a Princesa foi sinalizada pelos pais e é apoiada praticamente desde que nasceu. Salienta que é um grande desafio trabalhar com esta criança e reconhece, ainda, que existem determinadas situações para as quais não se sente preparada:

*(...) foi sinalizada pelos pais (...) e é apoiada praticamente desde que nasceu (...); (...) é um grande desafio(...) há determinadas situações que nós pensamos (...) que não estamos preparadas (...)*

(Ana)

Segundo a empregada auxiliar da sala de Jardim-de-infância, onde a Princesa está inserida, ela tem tido uma grande evolução conseguindo já desempenhar algumas tarefas que lhe são solicitadas, bem como mimar algumas canções. Demonstra, também, interesse por aquilo que a rodeia, particularmente quando se desloca com a ajuda do andarilho no exterior mostra muito interesse pelos animais reais, nomeadamente as galinhas que consegue observar do outro lado do muro:

*(...) noto uma grande evolução nela (...) dizemos para ela fazer festinhas na nossa cara e ele faz-nos, ensinámos-lhe um jogo de bater as mãos e por as mãos na cabeça, ela também já faz, por exemplo no pátio, quando anda no andarilho tem uma grande atração pelos animais, ali na escola primária (...)têm galinhas, têm essas coisas e ele adora andar ao rés do muro à procura delas, quando não as encontra, até que não as encontra não desiste de ver se as vê.*

(Maria)

Para a Rosária, auxiliar de ação educativa, a Princesa é uma criança diferente das outras, deficiente, e que necessita de muita ajuda, carinho e apoio. É da opinião que a Princesa desenvolveu bastante no presente ano letivo, que já brinca e já se consegue deslocar fisicamente só com a ajuda da mão de um adulto. A Rosária refere ainda que a Princesa tem apoio do ensino especial o que está a contribuir para o seu desenvolvimento:

*Ela é uma criança muito querida, precisa muito de ajuda (...) diferente das outras (...) que tem a sua deficiência (...) precisa muito de apoio, precisa muito de carinho, (...) acho que ela este ano está muito desenvolvida (...) já brinca, já consegue andar só, só com uma mão a segurar um dedo nosso (...), ri-se (...) E depois também tem muitos apoios do ensino especial e acho que lhe está a fazer muito bem, e que (...) estão a puxar muito por ela.*

(Rosária)

A Paula, auxiliar de ação educativa, considera que a Princesa é uma criança meiga, que gosta de carinhos, gosta de ouvir histórias, de fantoches, gosta de canções e gosta de dançar. Que apesar das suas limitações consegue demonstrar as suas preferências e vontades:

*A Princesa (...) apesar das suas limitações acho que sabe muito bem aquilo que quer, o que quer fazer, quando é que quer, e sabe bem aquilo que pode, aquilo que não pode. Sabe-nos testar (risos), e inclusive, quando é um bocadinho contrariada ela sabe bater o pé e dizer que não quer (risos) e que quer é ir para o outro lado, e que não quer ir para ali, não quer fazer aquilo. Mas é uma criança meiga, gosta de carinhos, mimosos, de canções, de dançar, ahh, de histórias, de fantoches, nota-se...*

(Paula)

Segundo a educadora titular de sala a Princesa tem 4 anos e integrou o grupo no final do ano letivo 2009/2010, no mês de Julho. Afirmo que é uma criança com muitos problemas, dos quais refere: Síndrome de Pierre Robin, síndrome de West, inversão do cromossoma 20, duplicação do cromossoma 13, redução parcial do cromossoma 4, traqueomalácia e glaucoma congénito. Confessa que nem sempre é fácil trabalhar com a Princesa, bem como, garantir-lhe alguma qualidade de vida.

*(...) tem quatro anos (...) a Princesa (...) veio para o grupo há dois anos, ou seja (...) em 2010, no final do ano letivo já, veio em Julho, (...) veio passar esse mês connosco para ver realmente (...) se se adaptava ou não. (...) é uma criança com, (...) muitos problemas, (...) nomeadamente (...) síndrome de Pierre Robin, o síndrome de West, (...) inversão (...) do cromossoma 20, duplicação do cromossoma 13, (...) redução de uma parte do cromossoma 4, uma traqueomalácia, glaucoma congénito, (...) entre outras que não consigo agora recordar-me. É por isso uma criança realmente com muitos problemas e (...), nem sempre é fácil acompanhá-la e (...) tentar que ela esteja o melhor possível.*

(Sofia)

A Diretora Técnica afirma que os problemas de saúde da Princesa podem ser fatais.

*(...) a qualquer momento ela tem uma reacção inesperada ou até uma reacção de saúde, que, como sabemos, no caso dela, qualquer momento pode ser fatal.*

(Diretora Margarida)

A Mãe diz-nos que a Princesa nasceu sem conseguir respirar, com síndrome de Pierre Robin, com o dedo mindinho, de ambas as mãos, em garra, com ambos os pés botos, com problemas cardíacos, com a inversão do cromossoma 20, duplicação do cromossoma 13, com perda do braço longo do cromossoma 4, com refluxo gastroesofágico, com síndrome de West, com traqueomalácia e com um glaucoma. Diz-nos, ainda, que a Princesa é um caso único no mundo, que os seus dados foram enviados para a Raríssimas, para a Diferenças, para Londres, para o Centro de Genética de Toronto, para o Canadá e para o México, e não existe nenhum relatório, não existe nem nunca existiu ninguém como a Princesa.

*(...) Princesa tinha nascido sem conseguir respirar, que tinha um síndrome que se chamava síndrome de Pierre Robin, em que a língua como era muito comprida enrolava e ela asfixiava, que tinha (...) o primeiro dedinho de cada mão em garra, que tinha ambos os pés botos, que tinha problemas cardíacos, tinha a inversão do cromossoma 20, tinha refluxo gastroesofágico (...) um glaucoma (...) síndrome de West (...) uma traqueomalácia (...) uma duplicação do 13, e perda do braço longo do 4 (...) não sabemos ao nível cognitivo, a nível físico, ao nível motor, não há relatos, é única no mundo, portanto os dados dela foram para a Raríssimas, foram para a Diferenças, foram para Londres, estão no centro de genética de Toronto, foram pro Canadá, México, (...) não houve ninguém, não há ninguém, (...)*

(Catarina)

**Em suma:** A Princesa é uma criança que nasceu com vários síndromes e patologias, designadamente, sem conseguir respirar, com síndrome de Pierre Robin, com o dedo mindinho, de ambas as mãos, em garra, com ambos os pés botos, com problemas cardíacos, com a inversão

do cromossoma 20, duplicação do cromossoma 13, com perda do braço longo do cromossoma 4, com refluxo gastro esofágico, com síndrome de West, com traqueomalácia e com um glaucoma. A Princesa tem quatro anos, ainda não anda sozinha, e não fala. Esta descrição está de acordo com a definição de alunos com multideficiência defendida por Nunes (2005), que considera alunos com condição de multideficiência aqueles que apresentam acentuadas limitações no domínio cognitivo, associadas a acentuadas limitações no domínio sensorial e/ou no domínio motor, e que podem necessitar, ainda, de cuidados de saúde específicos.

A Princesa foi sinalizada à Equipa Local de Intervenção Precoce pelos pais, recebe apoio desta Equipa desde 2009 e frequenta o Jardim-de-infância desde Junho de 2010.

É defendido pela maioria das entrevistadas, que apesar dos problemas apresentados pela Princesa, esta tem desenvolvido a nível cognitivo e a nível motor.

É uma criança que necessita de muito apoio e atenção. É meiga, gosta de histórias, de fantoches, de dançar, de animais e de explorar o que a rodeia.

### 5.3.2 Caracterização das Relações de Interação com a Princesa

Segundo a Educadora de apoio da ELIP na relação da Princesa para com o grupo não existe interação intencional, em oposição ao que acontece na relação inversa, do grupo para a Princesa, há uma boa interação entre eles, há interajuda e que se pode observar que as restantes crianças do grupo gostam muito dela, de a ajudar e de brincar com ela.

*(...)Em relação à interação entre ela e o grupo, (...), penso que não existe ali uma interação muito(...) muito intencional(...). Em relação às outras crianças, em relação às crianças do grupo com a Princesa sim, há uma boa interação entre elas, há ali uma interajuda de grupo, vesse nitidamente, eles gostam muito dela, de a ajudar, de brincar com ela (...), embora ela não... penso que não interage muito (...) com o restante grupo.*

(Ana)

Na opinião da responsável de caso da ELIP não existe interação da parte da Princesa para com as outras crianças. Das outras crianças para com a Princesa reconhece que existe uma relação normal e ajustada, mas que, contudo, não poderão esperar uma resposta muito expressiva da parte da Princesa, reconhecendo que poderão obter, talvez, um sorriso ou uma troca de olhar como resposta. No entanto, esta técnica admite que têm existido avanços nas relações de interação da Princesa desde que começou a frequentar o jardim de Infância, mesmo no que diz respeito à relação da Princesa com os técnicos de intervenção precoce/adultos.

*(...) Eu acho que houve uma aceitação, agora, não é de todo normal. (...) porque a Princesa não interage, (...) ela não atira uma bola para alguém ir buscar, (...) e essa parte da interação ainda não (...) deles para com ela sim, portanto, é ajustada e normal, agora não poderão esperar muito da Princesa, talvez um sorriso, talvez uma troca de olhar, mas não muito mais. Agora, que está muito melhor do que em casa, até conosco a relação Princesa - técnicos de intervenção precoce, que (...) era muito frágil em termos do domicílio... agora notamos que em casa até a própria interação com os adultos também é (...) é diferente, (...) Mas normal não é.*

(Ilda)

Para a empregada auxiliar a relação de interação da Princesa com as restantes crianças do grupo varia consoante a sua disposição, se estiver bem-disposta aceita o seu contato, se estiver mal disposta rejeita-o.

*(...)Se ela está bem disposta é como toda a gente, se está bem disposta... dá um sorriso, se ela está mal disposta, olha... enxota-os (...) ela quando está bem disposta, ela até aceita as festas dos amigos, mas se está mal disposta rejeita(...)*

(Maria)

Na opinião da Rosária, auxiliar de ação educativa, a Princesa interage com as outras crianças, vai ter com elas e aceita as suas demonstrações de afeto. As restantes crianças do grupo ajudam-na, dão-lhe mimos, protegem-na, e têm determinados cuidados com ela. No entanto, esta funcionária reconhece que se a Princesa estiver mal disposta, com uma birra, rejeita o contacto das outras crianças.

*(...) ela interage com as outras crianças (...) as outras crianças todas a ajudam, (...) lhe dão mimos, lhe dão beijinhos, e ela até gosta, ainda há bocado eu vi um miúdo (...) que chegou ao pé dela fez-lhe festinhas, beijou-a e ela toda se derreteu, e toda aceitou a maneira da outra criança (...) gostam (...) todos muito dela e todos a protegem..." está em boas mãos (...) não é preciso nós termos aqueles cuidados de dizer não faça mal à Princesa, (...) porque eles têm esse cuidado, podem estar ao pé dela porque não lhe fazem mal, ainda nunca lhe fizeram, (...) nem fazem de certeza absoluta. (...) ela (...) não lhe faz mal, aceita as brincadeiras deles (...) e gosta, claro. (...) Vai ter com eles sim. Às vezes também lhe dá as suas birrinhas, quando lhe dá aquelas birrinhas ninguém lhe pode chegar ao pé...*

(Rosária)

Na opinião da Paula, auxiliar de ação educativa, esta relação de interação é normal. Afirma que a Princesa foi bem aceite no grupo e todos lhe demonstram o seu carinho. O que vai ao encontro do pressuposto defendido por Amaral (2002) que refere que os contextos educativos devem acolher estas crianças nas atividades para que possam participar nas aprendizagens e se sintam aceites no grupo de pares. Esta auxiliar de ação educativa também reconhece que esta relação nem sempre acontece da mesma forma, que existem dias em que a Princesa se interessa por aquilo que as outras crianças estão a fazer e as procura, e que existem outros dias em que não dá importância ao que a rodeia

*(...) acho que é uma relação normal, acho que ela foi bastante bem aceite pelos amigos, aliás quando ela chega todos se levantam, (...) todos querem ajudá-la, e fazem festinhas, dão beijinhos, nota-se que está bem (...) acho que nem sempre é da mesma forma, há dias que se nota que ela até procura e até... parece que liga ao que eles estão a fazer e isso, mas há outros dias que parece que está no mundo dela e não dá assim tanta importância.*

(Paula)

Para a educadora titular de sala a relação de interação das outras crianças para com a Princesa é muito boa, procurando-a regularmente para brincar com ela ou para lhe chamar a atenção. No que diz respeito à Princesa, a educadora reconhece que ela não interage muito com as outras crianças, embora afirme que nota uma grande evolução e que ultimamente a Princesa já procura os amigos tanto com o olhar como fisicamente com o auxílio do andarilho. Afirma, ainda, que existem determinadas brincadeiras das outras crianças que despertam mais o interesse da Princesa, porém, não no sentido de interagir mas sim no de observar. Como refere Nunes (2008) é muito importante, para estas crianças, poderem interagir com os seus pares sem Necessidades Educativas Especiais nos contextos regulares de ensino e ter experiências significativas nesses contextos educativos.

*(...) a relação de interação das crianças para com ela é ótima, eles adoram a Princesa desde sempre, (...) desde que ela integrou o grupo que eles adoram a Princesa. Constantemente de volta dela a quererem brincar com ela a chamar-lhe a atenção, (...) é uma relação ótima (...) a Princesa não interage muito, embora (...) deva dizer que ultimamente a Princesa tem tido uma grande evolução e já procura as outras crianças tanto com o olhar, como mesmo (...) fisicamente, porque felizmente ela neste momento já consegue deslocar-se com o andarilho e já consegue ir até ao pé deles. Há determinadas brincadeiras que sim, que lhe chamam a atenção e ela tenta ir ao pé deles, (...) não tanto para interagir com ele mas para ver realmente o que é que eles estão a fazer, mas... uma relação de interação completa não posso dizer, ainda, que exista da parte da Princesa para com eles.*

(Sofia)

A mãe refere que a Princesa interage muito mais com as outras crianças, bem como com a irmã e pais.

*(...) ela interage com as outras crianças, e interage muito mais com a irmã, interage muito mais connosco (...)*

(Catarina)

**Em suma:** As relações de interação da Princesa para com os seus pares e adultos são limitadas, inconstantes e nem sempre intencionais. Já as relações dos pares para com ela são intencionais e constantes. É defendido pelas entrevistadas que a Princesa foi muito facilmente aceite pelo grupo, tendo este adotado uma postura de proteção para com ela. Algumas das entrevistadas reconhecem, ainda, que a Princesa tem evoluído ao nível das relações de interação quer com os seus pares, quer com os adultos com que se relaciona, desde que iniciou a frequência no Jardim-de-infância.

### 5.3.3 Conhecimentos sobre Multideficiência

No que diz respeito aos conhecimentos sobre multideficiência, a educadora de apoio da ELIP tem pós graduação e especialização em educação especial domínio cognitivo e motor, reconhece, no entanto, que nem sempre se sente devidamente informada, tendo necessidade, por vezes, de pesquisar e de se informar para colmatar essas dificuldades.

*(...) especialização (...) em educação especial domínio cognitivo e motor (...) há situações que não estamos às vezes devidamente informadas, (...) mas também nos faz crescer e nos faz pesquisar e informar, (...) Para colmatar às vezes as nossas dificuldades, porque não é fácil depararmo-nos com determinadas situações, que não estamos à espera.*

(Ana)

A responsável de caso da ELIP reconhece não ter formação específica em Necessidades Educativas Especiais, afirma, no entanto, que, com a prática que tem tido, tem obtido alguns conhecimentos através dos restantes elementos da Equipa Local de Intervenção Precoce, uma vez que se trata de uma equipa transdisciplinar.

*(...) não tenho formações em Necessidades Educativas Especiais (...) apenas aquelas dadas em algumas formações da área dadas em Intervenção precoce, portanto não tive, só ao longo do percurso académico é que fomos falando das necessidades educativas especiais, não de uma forma tão profunda quanto aquela que o trabalho me ensinou até então (...) pela prática que tenho tido, e como somos uma equipa transdisciplinar acabamos por ficar ali com muitos saberes das outras especialidades.*

(Ilda)

A empregada auxiliar afirma ter trabalhado com um adulto “totalmente deficiente” e ter participado numa ação de esclarecimento, orientada pelos técnicos do Centro de Recuperação Infantil de Ponte de Sor (CRIPS), sobre as dúvidas relativamente ao desenvolvimento de determinadas crianças.

*(...) era uma senhora, vá, tinha 60 anos (...), era totalmente deficiente, (...) então, nesse aspeto tratei com idosos”; “Eu tenho lá (...) o certificado, que uma vez fui ao CRIPS (...), foi com a (...) terapeuta Ana e outras Terapeutas que lá estavam, tivemos uma formação onde cada um dava a sua opinião e cada um perguntava o que tinha (...) dificuldade em saber o que é que se passava com as crianças no termo de aprendizagem, de falar e de saber o que é que eles queriam (...).*

(Maria)

A Rosária, auxiliar de ação educativa, reconhece não ter formação nem conhecimentos sobre a multideficiência.

*(...) Não, pronto... e cada caso é um caso, isso noto eu, ao longo da experiência que tenho, já trabalhei com crianças com problemas mas como o da (...) não;*

(Rosária)

A auxiliar de ação educativa Paula também declara nunca ter trabalhado com nenhum caso de multideficiência.

*(...) ainda nunca tinha trabalhado com nenhum caso assim*

(Paula)

A educadora titular de sala reconhece ter algum conhecimento teórico sobre multideficiência, adquirido através da pós-graduação em Educação Especial. Afirma, no entanto, que na multideficiência cada caso é um caso único, e que no caso da Princesa não existem relatos de outro caso igual. Admite que algumas das patologias da Princesa lhe eram desconhecidas, pelo que teve de fazer alguma pesquisa com o intuito de saber, não só, o que eram, como, o que provocam e a melhor maneira de lidar com elas. Declara nunca ter trabalhado com uma criança com um quadro de multideficiência. Esta postura vai ao encontro da posição defendida por Nunes (2008) ao afirmar que as características dos alunos com multideficiência colocam grandes desafios às escolas e aos profissionais que trabalham com eles, que ficam muitas vezes apreensivos e sem saber que tipo de trabalho devem desenvolver com eles, ou o que é necessário ensinar-lhes.

*(...)como eu tirei a pós graduação e a especialização em educação especial já tinha ouvido falar em multideficiência, agora, a multideficiência cada caso é um caso; (...) Princesa é (...) única mesmo porque segundo a informação que a mãe me deu não há mesmo nenhum outro caso igual à Princesa, nunca existiu, (...). E realmente algumas das patologias que ela tem (...), eram-me completamente desconhecidas e tive de pesquisar para saber não só o que eram, mas o que provocavam e qual a melhor maneira de lidar com elas (...) Com multideficiência nunca tinha trabalhado com nenhuma criança (...)*

(Sofia)

A Diretora técnica da instituição refere que nunca tinham tido outro caso de multideficiência no Jardim-de-infância, enumerando a Trissomia 21, a Paralisia Cerebral e o AVC como alguns dos casos com que lidaram, ao longo dos tempos, naquela instituição.

*Houve casos de deficiências, mas tão acentuadas e multideficiência tão acentuadas não. Tivemos trissomia 21, tivemos paralisia cerebral mas que só atingiu a criança de forma motora, na parte motora, tivemos AVC que apenas atingiu a criança na área da motricidade fina. Portanto, com uma multideficiência tão grave é o primeiro caso.*

(Diretora Margarida)

**Em suma:** Todas as profissionais entrevistadas reconhecem a sua falta de experiência com crianças com multideficiência. Tanto a educadora de apoio da ELIP como a educadora titular de sala reconhecem ter alguma formação sobre multideficiência, contudo, afirmam nem sempre se sentir preparadas para trabalhar com a Princesa, devido ao seu vasto leque de problemáticas. Em termos de instituição, a diretora técnica declara nunca ter tido outro caso de multideficiência naquele jardim-de-infância.

#### 5.3.4 Medidas tomadas para a inclusão da Princesa

A educadora de apoio da ELIP reconhece como medida de inclusão o apoio que a Equipa Local de Intervenção Precoce presta à Princesa tanto em contexto escolar como em contexto domiciliário.

*(...) na integração no jardim de infância, continuamos a apoiá-la, umas vezes em contexto domiciliário, outras vezes em contexto escolar*

(Ana)

A responsável de caso reconhece que depois de a Equipa Local de Intervenção Precoce ter dado, à mãe, o seu parecer favorável acerca da inclusão da Princesa no jardim-de-infância foi realizada uma reunião informal com a educadora que viria a ficar com a Princesa, para que percebesse o caso e esclarecesse algumas dúvidas. Tendo existido uma articulação, entre os membros da Equipa Local de Intervenção Precoce e os funcionários da instituição que iriam receber a Princesa, com o intuito de ajustar os conteúdos e a sala para a vinda desta criança com multideficiência. Também Nunes (2008) refere que o acesso à educação em estabelecimentos de ensino regular por parte de crianças com multideficiência tem vindo a tornar-se uma realidade nacional.

Foi, posteriormente, com a ajuda da educadora titular de sala, elaborado um plano para a Princesa. O processo de avaliação resultante da referenciação definida pelo Decreto-lei 3/2008 encontra-se a decorrer.

*(...) a mãe então veio-nos pedir a opinião da entrada da Princesa no Jardim, da qual nós fomos recetivas, e demos o nosso parecer positivo (...) fizemos uma reunião com a educadora que recebeu a princesa, portanto, uma coisa muito informal mas de forma a que ela percebesse o caso que iria ter em mãos (...) Sentimos (...) da parte da IPSS da Princesa uma grande abertura das pessoas, (...) com algumas duvidas, mas (...) ainda bem que as há, (...) Foram essenciais também para a pessoa em questão perceber que tipo de criança é que ia receber, mas acho que ocorreu um bom trabalho de articulação (...) para perceber e para ajustar os conteúdos e a sala para a vinda desta nova criança com todas as dificuldades que ela tem, (...) mas de qualquer das maneiras esse trabalho de articulação foi feito e não sentimos grandes dificuldades dada essa abertura também da IPSS (...) fazemos um plano (...) que tem objetivos, talvez não sejam os objetivos para atingir já (...) é um plano feito também com a ajuda da educadora da sala que conhece provavelmente melhor a*

*Princesa do que nós (...) a Princesa ainda não está ao abrigo do 3/2008, embora conte já com todos os apoios necessários, mas ainda não está terminado o processo de referência e a avaliação do processo (...) que está a decorrer.*

(Ilda)

A empregada auxiliar afirma que da parte da direção foi-lhe comunicado que iria começar a trabalhar com aquele grupo para que a Princesa se adaptar. Segundo Nunes (2008) grande parte das crianças com multideficiência adapta-se bem às creches e jardins-de-infância, defendendo que normalmente estas crianças sentem-se felizes por poderem conviver e brincar com outras crianças. A Maria, empregada auxiliar, reconhece, ainda, ter contado com o apoio da educadora titular de sala que lhe foi indicando, sempre, as diretrizes pelas quais ela deveria seguir-se para realizar um bom trabalho com a Princesa.

*(...) chamaram-me, disseram-me que eu ia começar no grupo e para ela se ir adaptando e também a educadora que está na sala também me chamou à atenção no bom sentido para eu ser mais (...) responsável, mas também não tinha conhecimento e foram-me sempre dizendo: “Fátima, olhe, faça assim, ou, faça desta maneira ou daquela” e” a gente deve ter atenção isto ou aquilo (...);*

(Maria)

Segundo a auxiliar de ação educativa Rosária as medidas que foram tomadas foram ao nível da sala. A educadora titular de sala deu-lhe conhecimento do quadro clínico da Princesa, bem como da forma de trabalhar com ela e dos cuidados que se deveriam tomar. Tendo em conta a informação e explicação que lhe foi dada, esta funcionária confessa ter-se adaptado à situação de forma a realizar um bom trabalho com a Princesa. O que vai ao encontro do defendido por Nunes (2008), que refere que, com as crianças com multideficiência, as situações devem ser cuidadosamente planeadas e as atividades ajustadas e adaptadas para que possam responder às necessidades específicas dessa criança.

*(...) foi-me dado pela educadora da sala, tomei conhecimento de todos os problemas da ... e a maneira de lidar com ela, e como devia fazer e, pronto, os cuidados que devia tomar, e fui ao encontro da situação e acho que estou a fazer o meu melhor, e que está a correr bem.*

(Rosária)

Segundo a auxiliar de ação educativa Paula tanto a direção como a educadora titular de sala explicaram-lhe qual a melhor forma de trabalhar com a Princesa, as suas capacidades e as suas limitações.

*(...) foi explicado pela parte da educadora e da diretora (...) como é que se devia lidar com a criança, o que é que ela não podia fazer, o que é que podia fazer, (...) como é que funcionava digamos assim.*

(Paula)

A educadora titular de sala afirma que, inicialmente, foi realizada uma reunião com ela, com a outra educadora que tinha as crianças da mesma faixa etária e com a diretora com o objetivo de decidir em qual das salas se iria incluir a Princesa. Nessa reunião foram, ainda, explicadas, brevemente, as problemáticas da Princesa. Posteriormente foi realizada uma reunião com os pais da Princesa, em que foi feita, por parte da mãe, uma descrição dos síndromes e patologias da Princesa e em que alertou para determinados cuidados a ter com ela. A educadora refere, ainda, que, recentemente, foi colocada, por parte da direção, mais uma auxiliar de ação educativa na sala para que possa ser proporcionado à Princesa um acompanhamento mais personalizado. Sendo a sala composta por uma equipa pedagógica de quatro pessoas: uma educadora de infância, duas auxiliares de ação educativa e uma empregada auxiliar. Segundo Jackson (2005) na educação destas crianças é necessário encontrar o meio o menos restritivo possível e simultaneamente o mais adequado para responder às suas necessidades específicas, oferecendo mais condições humanas e materiais para proporcionar uma educação de qualidade e que ajude a criança a ter sucesso social e escolar.

Como educadora titular de sala afirma ter passado a informação recolhida sobre a Princesa à restante equipa pedagógica da sala, tendo-lhes explicado, também, que embora sendo uma criança com mais um ano do que as restantes do grupo, devido a todos os problemas que apresentava, e ao facto de possuir uma idade mental inferior à idade cronológica iria integrar aquele grupo. Refere, ainda, a elaboração de um plano para a Princesa, elaborado conjuntamente com os técnicos da Equipa Local de Intervenção Precoce e com a família. Explica, também, que as medidas têm sido tomadas ao longo do tempo, de acordo com o desenvolvimento da Princesa, uma vez que as medidas tomadas inicialmente parecem já não ser suficientes. Dá como exemplo o facto de a Princesa já se deslocar autonomamente pela sala, com a ajuda do andarilho, o que lhe possibilita chegar aos objetos, e que, devido ao facto de ter a fenda palatina, qualquer objeto mais pequeno pode tornar-se num grande perigo para ela. Amaral (2002) defende que o ensino de crianças com multideficiência deve ser individualizado e implementado de uma forma sistemática e os ambientes de aprendizagem devem ser estruturados de modo a responder às suas necessidades específicas.

*“(...) por parte da direção quando chegou o pedido para integrar a Princesa na instituição (...) a diretora chamou-me (...) a mim e à outra educadora que tinha a mesma faixa etária que eu na altura para decidir, realmente para que sala iria a Princesa. Decidiu coloca-la na minha sala. (...) explicou-nos, mais ou menos, os problemas que a Princesa tinha, (...) a dificuldade que seria trabalhar com ela. E depois fizemos, então, uma reunião com os pais da Princesa, e com a Princesa presente para eu conhecer pessoalmente, (...) em que aí sim, a mãe fez a descrição dos síndromes e patologias que a princesa tinha e nos explicou determinados cuidados que deveria ter com ela. Mais recentemente a direção decidiu colocar mais uma auxiliar de ação educativa na sala para podermos dar um acompanhamento mais personalizado à Princesa. Neste momento temos quatro adultos na sala, uma educadora, duas auxiliares de ação educativa e uma empregada auxiliar. (...) como educadora do grupo passei a informação às pessoas que estavam comigo na sala, eu passei-lhes a informação do quadro clínico da Princesa, expliquei-lhes o motivo pelo qual ela iria para a nossa sala uma vez que era um ano mais velha do que as outras crianças, mas devido a todas as dificuldades dela e da idade mental da Princesa ser inferior à idade cronológica, ela ficaria então na nossa sala. Foi também elaborado um plano para a Princesa, em conjunto com a equipa de intervenção precoce que a acompanha e pela família. As medidas têm sido tomadas realmente ao*

*longo do tempo, porque no início tomámos realmente as medidas indispensáveis, iniciais, e com o passar do tempo, com o desenvolvimento da Princesa é que nos vamos apercebendo de outras medidas que realmente é necessário tomarmos, como não ter objetos pequenos ao alcance da Princesa porque ela agora já anda com o andarilho e como tem a fenda palatina, os objetos pequenos podem ser realmente problemáticos.”*

(Sofia)

Segundo a Diretora Técnica a primeira medida a ser tomada para a inclusão da Princesa, e quanto a ela a mais importante, foi ouvir a família, uma vez que foi baseado na informação recolhida que se partiu para a implementação de medidas fundamentais. Esta medida está de acordo com Correia (2008) ao afirmar que todas as escolas devem envolver as famílias e os membros da comunidade no processo educativo.

A título de exemplo, a diretora refere a decisão de se incluir a Princesa numa sala de crianças de idade inferior à dela, não só, devido ao seu atraso de desenvolvimento, mas também, como forma de poder garantir-lhe uma continuidade no mesmo grupo de crianças até à sua entrada no Primeiro Ciclo, antevendo um pedido de adiamento da escolaridade obrigatória devido à gravidade do seu quadro clínico. Reconhece, ainda, que na sala onde a Princesa está incluída é impossível ficar uma pessoa sozinha e que neste sentido foi estabelecido um quadro de pessoal específico que contempla duas auxiliares de ação educativa, garantindo uma auxiliar a tempo inteiro para a Princesa. Jackson (2005) corrobora este testemunho defendendo que, tendo em atenção a especificidade das crianças com multideficiência, o apoio varia de criança para criança, mas, a maioria necessita de ter apoios específicos e intensos para mediar os contactos sociais e para dar resposta às suas necessidades comunicativas e de motivação para que haja sucesso e participação ativa nas atividades.

*(...)A primeira medida, e mais importante de todas foi ouvir a família, foi ouvir a família e foi conhecer a realidade da Princesa e aquilo que ela é, que nos fez, depois, tomar, então, as medidas necessárias e corretas. Uma delas, e é só um exemplo que lhe vou dar, foi o facto de que, tendo em conta que a gravidade da situação da Princesa era... impunha um pedido de adiamento escolar quando chegasse (...) aos 5 anos de pré-escolar, (...), iria fazer com que ela voltasse para trás, para um grupo que não conhecia, para pessoas que não conhecia e iria fazer com que ela deixasse e perdesse o contacto (...) com aquelas crianças com quem tinha andado até aos 5 anos. Portanto, a Princesa entrou aqui com um ano e foi sugerido que em vez de entrar com o grupo dessa faixa etária, uma vez que ela ia sempre pedir um adiamento, e iria sempre andar atrás, em termos de desenvolvimento, desse grupo, entrasse para o berçário, um ano antes. Quando chegar aos cinco anos ela vai pedir adiamento, vai continuar com aquele grupo (...) em termos de pessoal. Para dar um exemplo, nessa sala é impossível que alguém esteja sozinho, inclusivamente, foi feito um quadro de pessoal específico que contempla duas auxiliares para que uma esteja a tempo inteiro com a Princesa. Isto porque a qualquer momento ela tem uma reação inesperada ou até uma reação de saúde, que, como sabemos, no caso dela, qualquer momento pode ser fatal.*

(Diretora Margarida)

A mãe afirma ter, juntamente com o pai, falado com a diretora, tendo exposto a situação da Princesa, procurando saber se tinham condições para receber uma criança como ela. A mãe fez o pedido à direção para que colocasse mais uma pessoa na sala com a Princesa, pedido esse que foi aceite e que vai ao encontro de Amaral (2002) ao afirmar que as barreiras que se

colocam à participação e à aprendizagem das crianças com multideficiência são muito significativas, o que faz com que necessitem de apoio intensivo quer na realização das atividades diárias, quer na aprendizagem.

A mãe refere, ainda, que na altura de decidir para que sala iria a Princesa decidiu colocá-la numa sala de idade inferior à dela uma vez que ela necessitava de um acompanhamento semelhante ao de crianças mais novas.

*(...)Na altura falámos com a diretora, expusemos a situação da Princesa, se a escola estava preparada para receber uma criança com os problemas que ela tinha e se me davam o descanso necessário para eu poder trabalhar e saber que ela... que não lhe acontecia nada de mal (...) Aquilo que eu pedi à escola foi que metesse mais uma pessoa para estarmos todos, (...) mais descansados em relação à Princesa. Neste momento tem essas pessoas que eu pedi, e que eu acho que é o essencial para ela (...) é um ano mais velha do que o grupo, porque na altura, quando foi para fazer o ingresso da Princesa eu não quis que ela integrasse (...) outra sala com meninos da mesma idade, porque ela necessitava de outro tipo de apoios, (...) até para as próprias pessoas que estavam com ela, (...) lidarem com ela numa salinha onde lidassem com crianças mais pequenas, quase como se fossem ainda bebé, crianças com fraldas, crianças com biberão, crianças a comerem comida passada e que ainda não andavam, porque isso não iria acarretar uma grande diferença para as outras crianças;*

(Catarina)

**Em suma:** Segundo as entrevistas realizadas as medidas tomadas no processo de inclusão da Princesa foram: em primeiro lugar, tomar conhecimento de todas as problemáticas e síndromes da Princesa, com o intuito de tomar medidas baseadas na realidade das suas limitações; depois de tomar conhecimento das limitações e dificuldades, definir a sala onde se iria incluir a Princesa; dar conhecimento à educadora e ao pessoal não educativo da sala de toda a informação recolhida sobre a Princesa; intercâmbio de informação com as técnicas da ELIP que já trabalhavam com a Princesa; organização do espaço sala para a receção da Princesa; colocação de mais uma auxiliar de ação educativa na sala para prestar apoio individualizado à Princesa; elaboração de um plano para a Princesa, encontrando-se o processo de avaliação resultante da referenciação definida pelo Decreto-lei 3/2008 a decorrer. Estas foram as medidas referidas, tendo a educadora titular de sala defendido que existem medidas que serão necessário tomar, tendo em conta o progresso e o desenvolvimento da Princesa, que neste momento não são, ainda, necessárias nem identificadas mas que com o passar do tempo se aperceberão da necessidade delas para permitir a segurança e o bem-estar da Princesa.

### 5.3.5 Dificuldades sentidas no processo de inclusão da Princesa

Para a educadora de apoio o facto de a Princesa faltar muito, por motivos de doença, acaba por se tornar numa dificuldade no processo de inclusão, uma vez que se torna difícil prestar-lhe o apoio necessário.

*(...) ela também falta muita vez por motivos de doença, não é? E aí às vezes também é difícil um apoio(...);*

(Ana)

A responsável de caso declara que uma dificuldade no processo de inclusão é o facto de a Princesa por vezes falta ao jardim-de-infância.

*(...)Um aspeto negativo é (...) portanto, ela (...) vem, mas às vezes falha um bocadinho (...) Portanto não tem uma presença muito assídua em termos de jardim(...)*

(Ilda)

A empregada auxiliar não aponta nenhuma dificuldade no processo de inclusão da Princesa, refere unicamente que por vezes pode ser um pouco mais desgastante.

*Nenhumas. Pronto... pode às vezes ser um bocadinho mais desgastante (...)*

(Maria)

A Rosária, auxiliar de ação educativa, também defende não ter tido dificuldades no processo de inclusão da Princesa, alegando que sempre que surgisse alguma dificuldade recorria à educadora titular de sala.

*(...) não senti, porque tinha pessoas, portanto a educadora da sala, principalmente, onde se eu tivesse alguma dificuldade eu perguntava a maneira de lidar com a situação.*

(Rosária)

No ponto de vista da auxiliar de ação educativa Paula as dificuldades sentidas prendem-se com o facto de os perigos para a Princesa nem sempre estarem perceptíveis

*(...) as dificuldades é mais no sentido de por vezes parece que ela não está a fazer nada que a possa prejudicar e no entanto está. Como por exemplo, uma vez ela parecia que estava a dormir, muito sossegadinha, tapadinha no cobertor e estava a roer o laço do vestido (risos), ou seja, uma coisa que podia ser um problema grave, não é? Se ela conseguisse rasgar, se ela conseguisse comer o tecido do laço, (...)*

(Paula)

A educadora titular de sala refere que a grande dificuldade que tem sentido se prende com o facto de tentar gerir as necessidades de 20 crianças, de três anos, ditas normais e as necessidades da Princesa em particular. Também Nunes (2008) defende que um dos maiores

desafios que se coloca na educação destes alunos é o de lhes proporcionar experiências de aprendizagem semelhantes aos dos seus colegas sem NEE, que respondam às necessidades de aprendizagem de cada aluno e sejam realizadas nos contextos naturais, incluindo o contexto da sala de aula.

*O facto de haver mais 20 crianças de três anos na sala. É assim, as crianças de três anos nós explicamos-lhes as coisas e elas entendem, mas são crianças, crianças de três anos que não conseguem ainda ter um discernimento igual ao de um adulto para precaver acidentes. Temos de estar sempre de olho neles e é... tem sido muito complicado porque, felizmente, a Princesa tem estado a evoluir, mas com essa evolução nós temo-nos deparado realmente com problemas que nós não julgávamos existir dentro da sala. Acho que esse é o... a maior dificuldade, é gerir o grupo... as necessidades do grupo de crianças ditas normais e as da Princesa em particular, e tentar conciliar tudo da melhor forma para todos.*

(Sofia)

Para a Diretora técnica da instituição a maior dificuldade é desconhecerem o que podem esperar da Princesa, uma vez que isso condiciona a antecipação e a prevenção de possíveis perigos, sendo necessário a realização de constantes adaptações institucionais, quer a nível físico, do espaço sala, quer ao nível de equipa pedagógica de sala.

*Aquilo que é mais difícil no caso da Princesa é que nós nunca sabemos o que é que se pode esperar dela, porque aquilo que hoje não é um perigo para ela, amanhã ou logo mais já pode ser, daí que a todo o momento temos de estar a fazer adaptações no espaço sala e adaptações no espaço... em termos de pessoal (...)*

(Diretora Margarida)

A mãe não refere dificuldades sentidas.

*(...) não tenho nada de mau nem de negativo a dizer (...) daquilo que é a ligação direta, quem está diretamente com a Princesa, quem lida diariamente, quem dá comida, quem muda fraldas, quem a mete a dormir, quem brinca... eu não posso dizer nada.*

(Catarina)

**Em suma:** As dificuldades sentidas no processo de inclusão da Princesa são, da parte das técnicas da ELIP, referentes ao facto de a Princesa faltar regularmente por motivos de saúde, o que, segundo estas, dificulta a tarefa de prestar um apoio regular. A educadora titular de sala identifica como dificuldade sentida o facto de ter de gerir aprendizagens significativas para as vinte crianças, ditas “normais”, do grupo em geral e, em particular, aprendizagens significativas para a Princesa. A educadora titular, a Auxiliar de ação educativa Paula e a diretora técnica referem como dificuldade o facto de desconhecerem o que podem esperar da Princesa, o que,

segundo elas, condiciona a antecipação e a prevenção de possíveis perigos. A empregada auxiliar Maria, a auxiliar e ação educativa Rosária e a mãe afirmam não ter sentido dificuldades.

### 5.3.6 Opinião sobre a inclusão da Princesa

Na opinião da educadora de apoio a inclusão só traz vantagens, uma vez que o facto de a Princesa estar na sala com crianças de idade próxima da dela vai permitir que estas crianças comecem desde muito cedo a trabalhar com ela, possibilitando, assim, que não exista discriminação nem distanciamento. Também para Sanches e Teodoro (2006) a participação na construção de uma sociedade democrática, em que a justiça, o respeito pelo outro e a equidade sejam os grandes princípios de ser e de estar com os outros, naturalmente, será gerador de escolas verdadeiramente inclusivas.

*(...)em termos de inclusão penso que só traz vantagens, traz vantagens ela estar numa sala com idades aproximadas da idade dela, (...) o grupo começa a trabalhar desde inicio com estas crianças, e não vai haver ali uma certa distancia, nem discriminação pela diferença (...), e portanto eu penso que só traz benefícios em termos de inclusão e de, (...) de desenvolvimento, (...);*

(Ana)

Para a responsável de caso, tendo em conta o quando clinico da Princesa, a inclusão está a ser muito eficaz e bem feita. Na opinião desta técnica as pessoas que trabalham com a Princesa têm sido incansáveis, têm dado espaço e tempo para que ela desenvolva, garantindo-lhe igualdade de oportunidades. Nunes (2008) defende que a inclusão de crianças com multideficiência no sistema regular de ensino requer não só a aceitação da diversidade humana, como implica uma transformação significativa de atitudes e posturas, principalmente em relação à prática pedagógica, à modificação do sistema de ensino e à organização das escolas para que se ajustem às dificuldades de todos os alunos.

*(...)as pessoas que estão na sala com a Princesa já percebem perfeitamente o que ela quer, se ela faz aquele som é porque tem cede, se ela faz o outro é porque está chateada e quer mudar de posição. A inclusão acho que está a ser muito bem feita, de acordo com o quadro clinico e pouco favorável que a Princesa tenha, mas... acho que está a ser muito eficaz e sinceramente não havia muito mais que (...) pudesse ser feito. As pessoas têm sido incansáveis, têm dado espaço e tempo à Princesa porque percebem que ela não chega lá com tanta frequência. Sabem exatamente “ok, ela não consegue pegar numa caneta, mas vamos insistir e vamos-lhe dar, se não faz um círculo faz outra coisa qualquer”, mas dão-lhe sempre a mesma oportunidade independentemente do quadro clinico e do ela fazer ou não, ou de ela tirar proveito com aquilo que está a fazer ou não, mas dão-lhe sempre essa oportunidade, e nesta medida creio que a inclusão está a ser bem feita.*

(Ilda)

Na opinião da empregada auxiliar a inclusão tem contribuído para um grande desenvolvimento da Princesa, tendo começado a demonstrar os seus gostos e preferências, e

nesse sentido têm tentado proporcionar-lhe alguma qualidade de vida, indo ao encontro da sua satisfação.

*(...)acho que ela tem tido muito desenvolvimento, e pelo menos eu noto desde 2011-2012 tem tido muito desenvolvimento, noto que ela dá mais atenção àquilo que nós ensinamos, àquilo que nós dizemos, (...), ela passa por um quadro aqui no corredor, não lhe passa despercebido, ela aponta, (...) gosta de sentir o áspero, o macio, gosta também muito que a gente lhe mexa nas mãos, mexa nos bracinhos, gosta, gosta muito dessas coisas e então a gente vai ao encontro da satisfação dela.*

(Maria)

Na opinião da auxiliar de ação educativa Rosária os pais devem manter a Princesa naquela instituição, pois ela necessita de estar com outras crianças mais desenvolvidas do que ela para poder desenvolver.

*(...) acho que sim, ahhh os pais devem fazer todo o esforço para que ela continue o máximo naaaa, nesta instituição, (...) porque ela precisa de lidar com crianças mais desenvolvidas que ela eee, e ao estar com essas crianças ela desenvolve-se muito mais e aprende muito mais, porque se ela est.. for para um ambiente de crianças como ela, umas melhores que ela, outras piores que ela, ela não se desenvolve, e precisa de mesmo estar ahhhh, a trab ahhh..., precisa mesmo de estar nesta situação em jardim de infância com crianças mais desenvolvidas que ela. Isso sem dúvida nenhuma!*

(Rosária)

Na opinião da auxiliar de ação educativa Paula a Princesa está muito bem adaptada ao grupo e à sala, e é importante para ela estar num agrupo de crianças ditas normais, assim como é bom para estas estarem na sala com ela pois acabam por ver a diferença e a deficiência de outra maneira.

*Eu acho que ela está bem. Está bem adaptado ao grupo e à sala e acho que é importante para ela lidar com crianças ditas normais, e assim como é bom também para os outros, porque acabam por... por ver a deficiência da Princesa, digamos assim, de outra maneira e acabam por achar normal, por a.... Por a ajudarem fazerem algumas tarefas e acho que veem as coisas de outra maneira.*

(Paula)

Para a educadora titular de sala é sem dúvida muito importante para a Princesa estar junto de crianças ditas normais porque estas acabam por influenciar o seu desenvolvimento. Reconhece, contudo que não tem sido uma tarefa fácil, pois há que fazer entender aos pais das outras crianças que existe uma criança com necessidades educativas especiais na sala e que têm de ter determinadas regras e normas em prol dessa criança; contudo, os pais da Princesa também têm de perceber que existem outras crianças na sala, com necessidades diferentes das da filha deles, e que como educadora ela terá sempre de garantir igualdade de oportunidades

para todos. Como refere Sanches e Teodoro (2006), a escola inclusiva, a escola de qualidade para todos os alunos faz-se, por um lado por aqueles que se encontram em situações problemáticas e, por outro, por todos os que no momento não vivenciam essas situações. Os primeiros têm de desejar e querer ultrapassar, até quando for possível, a situação em que se encontram e os segundos obrigam-se a ter a abertura e a disponibilidade necessárias a essa realização. Tanto uns como os outros têm a ganhar e a perder na trajetória a percorrer, mas o resultado final será decerto positivo para ambas as partes.

*(...) eu acho que sem duvida a Princesa deve estar num meio de crianças ditas normais, porque com o desenvolvimento que ela tem tido, nós vemos realmente que as outras crianças puxam por ela e que o facto de ter outras crianças à volta dela constantemente em movimento, constantemente em brincadeiras a estimula e faz com que ela ande para a frente. Pronto, é complicado! Não posso dizer que é uma tarefa fácil, é complicado porque os pais das outras crianças têm de perceber que nós temos uma criança com Necessidades Educativas Especiais dentro da nossa sala, e que temos de ter determinadas regras e determinadas normas em prol dessa criança, contudo a mãe dessa criança também tem de perceber que temos mais 20 crianças ditas normais, sem problemas e que também temos necessidade de os fazer desenvolver e de os fazer... de lhes dar igualdade de oportunidades tanto à Princesa como às outras crianças do grupo.*

(Sofia)

Na opinião da Diretora Técnica a inclusão tem aspetos positivos e aspetos negativos. Refere como aspetos positivos o facto de a Princesa ter modelos e exemplos corretos e o facto de criar nas outras crianças sentimentos de solidariedade perante uma pessoa diferente. Que vai ao encontro do princípio defendido pela Declaração de Salamanca (1994) que propõe que a educação se deve processar nas escolas regulares, escolas inclusivas, que devem proporcionar os meios mais capazes para combater atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos.

Como aspeto negativo refere o facto do espaço físico da sala poder conter determinados perigos para a Princesa, uma vez que foi criado para acolher crianças ditas normais, que ela não correria se frequentasse uma instituição criada para acolher casos semelhantes ao seu. Coloca, ainda, em causa determinadas estratégias usadas com a Princesa, questionando-se se serão benéficas para ela, ou para aqueles que a rodeiam.

*Eu comecei, no início, por lhe dizer que a inclusão tinha dois aspetos no meu entender, e continuo a dizer isso até ao fim. Tem o aspeto positivo no sentido de ela ter modelos e exemplos corretos; tem o aspeto positivo de que cria nos outros a solidariedade perante uma pessoa diferente, porém a inclusão também tem problemas, como por exemplo: uma sala que está adaptada para crianças de jardim-de-infância terá perigos para uma criança com este tipo de deficiências, que se estivesse numa instituição teria uma sala completamente adequada e adaptada para a sua... o seu problema e a sua forma de estar, a sua maneira de estar. Como sabe, em diferentes momento a Princesa terá de ficar num parque... será que isso é positivo? Para ela ou para aqueles que a olham? (expressão de indignação) A inclusão tem sempre duas partes... a positiva e a negativa! Quase como tudo na vida...*

(Diretora Margarida)

Para a mãe a inclusão da Princesa tem tido consequências muito positivas quer a nível motor, quer a nível social, de interação com outras crianças e adultos.

*(...) não tenho nada a dizer da educação que é dada aqui na escola. E vê-se que ela tem evoluído bastante, o facto de ter trazido o andarilho para aqui foi uma mais-valia, porque ela anda que se desunha, quer é andar, quer é correr, quer é brincar, ela interage com as outras crianças, e interage muito mais com a irmã, interage muito mais connosco, portanto não posso, não posso dizer... não posso pedir mais do que aquilo que tenho (...).*

(Catarina)

**Em suma:** Todas as entrevistadas referem a inclusão da Princesa como uma mais-valia tanto para ela como para os seus pares. Reconhecem as dificuldades sentidas ao longo deste processo de inclusão, mas veem o resultado como algo francamente positivo. A diretora técnica questiona, contudo, se haverá benefícios com determinadas medidas que são tomadas em prol da segurança da Princesa, argumentando que o espaço físico da sala poderá conter determinados perigos para a ela (uma vez que foi criado para acolher crianças ditas “normais”) os quais não correria se frequentasse uma instituição criada para acolher casos semelhantes.

### 5.3.7 Conhecimento e aplicação do Decreto-lei 3/2008 por parte da direção da IPSS

Relativamente a esta categoria só a diretora técnica foi questionada.

Segundo a diretora técnica existe um conjunto de medidas muito importantes no Decreto-lei 3/2008, referindo a importância das parcerias educativas entre pais, família, criança, educadores, equipas de intervenção precoce, ou outras que possam vir a trabalhar com aquela instituição, pessoal docente e não docente. Este aspeto coincide com o que é referido no Decreto-lei 3/2008, Artigo 30º: “As escolas ou agrupamentos de escolas devem, isolada ou conjuntamente, desenvolver parcerias com instituições particulares de solidariedade social, centros de recursos especializados, ou outras (...)” (p.163)

Defende, também, a existência de medidas de carácter mais específico que levariam muito tempo a explicar.

Depois de questionada relativamente ao Projeto Educativo da instituição declara que o mesmo contempla as Necessidades Educativas Especiais, referindo a articulação com a ELIP, ou outros técnicos a trabalhar na instituição. De acordo com o Decreto-lei 3/2008, artigo 4º, que refere:

As escolas devem incluir nos seus projectos educativos as adequações relativas ao processo de ensino e aprendizagem, de carácter organizativo e de funcionamento, necessárias para responder adequadamente às necessidades educativas especiais de carácter permanente das crianças e jovens, com vista a assegurar a sua maior participação nas actividades de cada grupo ou turma e da comunidade escolar em geral. (p.155)

Refere, ainda, que antes da publicação do Decreto-lei 3/2008 já tinham existido casos de Necessidades Educativas Especiais na instituição, dos quais refere: Trissomia 21, Paralisia Cerebral e AVC.

Relativamente à Princesa, menciona que a escolha da sala para a Princesa recaiu sobre o facto de a gravidade dos seus problemas virem a exigir um pedido de adiamento da matrícula da escolaridade obrigatória aos 6 anos, tendo a Princesa sido colocada numa sala de idade inferior, o que irá permitir que entre no Primeiro ciclo, um ano mais tarde obrigatoriamente, junto com os seus pares do grupo. De acordo com o Decreto-lei 3/2008, Artigo 19º: “As crianças com necessidades educativas especiais de carácter permanente podem, em situações excepcionais devidamente fundamentadas, beneficiar do adiamento da matrícula no 1º ano de escolaridade obrigatória, por um ano, não renovável.” (p.159).

Podendo desta forma manter os laços afetivos com os seus pares e com a equipa educativa. Que está contemplado no Decreto-lei 3/2008, Artigo 1º: “A educação especial tem por objectivos a inclusão educativa e social, o acesso e o sucesso educativo, a autonomia, a estabilidade emocional, bem como a promoção da igualdade de oportunidades (...)” (p.155)

Refere, ainda, que nem tudo o que está no Decreto-lei 3/2008 “é taxativo” ou obrigatório, têm de ser vistas tendo em conta cada caso em particular, e posteriormente aplicar unicamente o que fizer mais sentido.

*Há um conjunto de medidas todo ele muito importante, porém a inclusão e a adaptação entre tudo o que é parceiro educativo é extraordinariamente importante, entre os pais, a família, a criança, os educadores, os outros alunos, os pais dos outros alunos e as equipas de intervenção precoce ou outras que aqui possam vir a trabalhar, assim como os educadores, auxiliares e todo o pessoal que aqui trabalha. Existem medidas de carácter mais específico que levaríamos muito tempo aqui a debater e a analisar, mas é obvio que é sem dúvida um Decreto que está minimamente bem estruturado.; o Projeto Educativo da Instituição (...) contempla as Necessidades Educativas Especiais articulando sempre com a equipa de Intervenção Precoce, ou os técnicos que estiverem a trabalhar com as crianças que aqui estejam incluídas.(...) Antes do Decreto- 3/2008 “Houve casos de deficiências, mas tão acentuadas e multideficiência tão acentuadas não. Tivemos trissomia 21, tivemos paralisia cerebral mas que só atingiu a criança de forma motora, na parte motora, tivemos AVC que apenas atingiu a criança na área da motricidade fina. Portanto, com uma multideficiência tão grave é o primeiro caso.”; (...) tendo em conta que a gravidade da situação da Princesa era... impunha um pedido de adiamento escolar quando chegasse (...) aos 5 anos de pré-escolar (...), iria fazer com que ela voltasse para trás, para um grupo que não conhecia, para pessoas que não conhecia e iria fazer com que ela deixasse e perdesse o contacto com aqueles... com aquelas crianças com quem tinha andado até aos 5 anos.(...) Quando chegar aos cinco anos ela vai pedir adiamento, vai continuar com aquele grupo e no ano seguinte, obrigatoriamente o grupo vai para a escola primária e ela também. (...) o que está escrito no papel nem sempre é taxativo, o que para um é realmente uma adaptação, para outro pode não ser, portanto, nem todas as medidas que lá estão definidas são tão taxativas ou tão (...) de forma tão obrigatórias, mas sim tendo em conta cada caso, e consoante cada caso, vamos estudar o decreto, vamos estudar o caso e, ai sim, aplicar aquilo que de lá fizer mais sentido;*

(Diretora Margarida)

**Em suma:** A diretora técnica começa por mencionar que existe um conjunto muito importante de medidas no Decreto-lei 3/2008, mas refere unicamente a importância das parcerias educativas. Depois de questionada sobre o projeto educativo da instituição, acaba por reconhecer que este contempla os casos de Necessidades Educativas Especiais existentes na instituição.

Relativamente à Princesa, argumenta que a escolha da sala para a Princesa baseou-se no facto de ela, certamente ter de pedir adiamento da matrícula da escolaridade obrigatória, e assim poder manter os seus pares até ao primeiro ciclo, uma vez que estes são um ano mais novos do que ela. Refere também que antes da publicação da lei atual, já tinham tido outros casos de crianças com Necessidades Educativas Especiais. Refere, ainda que relativamente ao Decreto-lei 3/2008 nem tudo é “taxativo” nem obrigatório, que tem de ser visto tendo em conta cada caso em particular.

### 5.3.8 Dados complementares

Alguns dos entrevistados referiram, ainda, alguns dados complementares. Assim, a educadora de apoio referiu que embora seja um grande desafio, e por vezes sinta que não está preparada para determinadas situações, é igualmente um grande prazer trabalhar com a Princesa. E é com as dúvidas que vão surgindo e sobre as quais sente necessidade de se informar que vai colmatando as suas próprias dificuldades.

*(...)é um prazer, é um prazer trabalhar com esta criança. Ahhhh, gosto muito de trabalhar com ela, é um grande desafio, há determinadas situações que nós pensamos, às vezes que não estamos preparadas eeee, em termos de acompanhamento do desenvolvimento há situações que não estamos às vezes devidamente informadas, não é? Para este tipo de situações, mas também nos faz crescer e nos faz pesquisar e informar, não é? Para colmatar às vezes as nossas dificuldades, porque não é fácil depararmo-nos com determinadas situações, que não estamos à espera.*

(Ana)

A responsável de caso acrescentou que a Princesa tem apoio educativo e terapia da fala. Que foi elaborado um plano para a Princesa com a ajuda da educadora titular de sala bem como com a família, contemplando as suas preocupações. Este plano acaba por ser trabalhado tanto pelas técnicas da Equipa Local de Intervenção Precoce, como pela educadora titular. O plano contempla os objetivos a atingir a médio e longo prazo.

*O trabalho da Intervenção Precoce que nós fazemos com a Princesa, que neste caso ela tem apoio educativo e terapia da fala, mas somos uma equipa transdisciplinar e que fazemos um plano, e esse plano que está feito, que tem objetivos, talvez não sejam os objetivos para atingir já, mas de qualquer das maneiras também gostaria de acrescentar que é um plano feito também com a ajuda da educadora da sala que conhece provavelmente melhor a Princesa do que nós, ainda que estejamos há mais tempo com ela, mas é quem está mais tempo com ela, não é? Portanto, nós estamos duas uma vez por semana em domicílio, agora só uma, também, no meu caso devido ao tempo não ser o mais indicado, mas também temos esse plano que todas trabalhamos para aquele*

*plano, portanto e gostaria de acrescentar isto porque também tem sido trabalho da educadora que está com ela, não é? De ter feito aquele plano das preocupações da família, porque não trabalhamos com ela porque sim, trabalhamos com ela com os objetivos de melhorar ou de promover certas coisas que a princesa ainda não consiga, e acho que era pertinente acrescentar.*

(Ilda)

A empregada auxiliar afirma estar contente com o trabalho que desenvolve com a Princesa. Descreve-se como uma pessoa sincera, direta e que não gosta de intrigas. Considera que tem feito o seu melhor, e que assim irá continuar.

*(...)estou contente e pronto, vou fazer o meu melhor, como tenho feito até aqui, ao longo destes 34 anos que tenho dedicado à instituição, e vou fazer o meu melhor para que seja uma boa funcionária e além de funcionária uma boa amiga de qualquer criança e das educadoras e das auxiliares, vou fazer o meu melhor, e quando alguma vez alguma coisa que não estivesse bem, que é o que eu digo logo no princípio do ano, quando começamos um novo ano, e que se começa com pessoas novas, que... em termos de trabalho, que a gente conhece do dia a dia, é diferente, eu digo: olha é assim! Quando tiver alguma coisa a dizer eu agradecia que me dissesse porque eu depois, aí, já me posso corrigir, se por acaso for dizer a outrem, eu não me posso corrigir, e depois eu fico a saber, ainda fico mais triste e fico mal disposta. Pronto é isso. E então estou muito contente, só espero que Deus me dê saúde para poder aguentar mais cinco anitos (risos), e que eu seja capaz, também de ser uma boa avó, que vou ser (risos) e estou feliz. Pronto!*

(Maria)

A auxiliar de ação educativa afirma que embora não tenha experiência se sente motivada para trabalhar com a Princesa, e considera que tem jeito para o fazer, característica que atribui ao facto, talvez, de ter já alguma idade e também ao facto de ter duas sobrinhas com deficiência. Refere, ainda que se deve ter os cuidados necessários com a Princesa.

*(...) eu sou pessoa que me esforço bastante em puxar por ela, não tenho... não tenho... não tenho muita experiência mas ahhhh, derivado à idade que tenho e às minhas sobrinhas eu sou pessoa que até tenho jeito, que até para lidar com a (...) Puxar por ela.... Com a Princesa, porque ahhh, talvez a idade, a idade, a minha idade também 56 anos, não é?"; "(...) Eu tenho jeito para puxar por ela, para por a dançar, para , para ahhhh, para a por a andar, para... pronto, puxar por ela, acho que ... acho que me sinto assim com capacidade e vaidade assim em fazer isso, percebe?"; "(...) mais alguma coisa é a gente tomar os cuidados que deve de tomar com ela eeee pronto vamo-nos habituando a isso.*

(Rosária)

A diretora técnica de estabelecimento reconhece a importância dos trabalhos de investigação nesta área, pois, afirma que é ao lidar de perto com as situações que, muitas vezes, se chega a diferentes conclusões. Defende que a sua instituição faz muito por estas crianças, e que com estas crianças se ensinam as outras a respeita-las e a validá-las.

*(...)Acho sim muito importante esses trabalhos de investigação que vocês fazem nessas áreas porque, ao passarem pelo terreno e ao estares tão de perto com os casos e os factos e até com as próprias instituições, às vezes ficam-se com ideias diferentes. Nós achamos que é uma instituição normal, não fará pelos nossos filhos, se calhar, aquilo que se pode fazer, mas faz, se calhar, muito mais por*

*estas crianças do que se faz pelas outras. Também se ensina as outras a respeitar estas e a validá-las. Portanto, tudo tem os prós e os contras.*

(Diretora Margarida)

A mãe refere que não tem nada a dizer relativamente à educadora e pessoal auxiliar que trabalha diretamente com a Princesa, mas que não pode dizer o mesmo de quem está hierarquicamente acima. Reconhece que os acidentes acontecem com qualquer pessoa, tanto com ela como com o pai ou com os funcionários do jardim-de-infância. Reconhece que a Princesa tem evoluído bastante a nível motor e ao nível da interação e que foi uma mais-valia ter levado o andarilho para o Jardim-de-infância.

*(...) não posso da (...) parte, educadora e auxiliares, não tenho nada de mau nem de negativo a dizer... acima já não posso dizer o mesmo... mas daquilo que é a ligação direta, quem está diretamente com a Princesa, quem lida diariamente, quem dá comida, quem muda fraldas, quem a mete a dormir, quem brinca... eu não posso dizer nada. Os acidentes acontecem em qualquer lado, comigo, com o pai, com vocês... nem Deus era perfeito! Por isso não tenho nada contra; não tenho nada a dizer da educação que é dada aqui na escola. E vê-se que ela tem evoluído bastante, o facto de ter trazido o andarilho para aqui foi uma mais-valia, porque ela anda que se desunha, quer é andar, quer é correr, quer é brincar, ela interage com as outras crianças, e interage muito mais com a irmã, interage muito mais connosco, portanto não posso, não posso dizer... não posso pedir mais do que aquilo que tenho, ao nível daquilo que (...) fazem para ela.*

(Catarina)

**Em Suma:** A educadora de apoio da ELIP, a empregada auxiliar Maria e a auxiliar de ação educativa Rosária afirmam estar muito satisfeitas por trabalhar com a Princesa, e que, embora seja um desafio constante, vão aprendendo com ela e por ela.

A responsável de caso referiu a importância do plano elaborado para a Princesa, conjuntamente com a família e com a educadora titular, referindo que os objetivos que constam no referido plano, não são objetivos para atingir a curto prazo.

A diretora técnica referiu a importância da realização de trabalhos de investigação na área da educação especial, alegando que é ao lidar de perto com as situações que se chega, muitas vezes, a diferentes conclusões.



## **Parte IV - Considerações Finais**



## Capítulo 6. Conclusões, Limitações e Recomendações

### 6.1 Introdução

Neste VII capítulo apresentamos as conclusões do nosso estudo e respondemos às nossas questões de investigação.

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

### 6.2 Reposição dos Objetivos da Investigação

Com o presente trabalho pretendeu-se estudar como se processa a inclusão de uma criança com multideficiência no Jardim-de-infância de uma IPSS. Tendo como objetivos do estudo identificar as dificuldades do pessoal docente e não docente face à inclusão da criança com multideficiência; aferir os conhecimentos da direção da instituição relativamente à legislação em vigor; identificar as medidas tomadas pela direção da instituição para promover a inclusão da criança com multideficiência e relacionar as medidas adotadas pela instituição, para a inclusão da criança com multideficiência, com o previsto na legislação em vigor.

Através destes objetivos Pretendemos dar resposta às três questões de investigação:

- ✓ O pessoal docente e não docente do Jardim de Infância de uma IPSS está preparado para a inclusão de uma criança com multideficiência?
- ✓ A direção do Jardim de Infância conhece e aplica a legislação em vigor?
- ✓ Quais as medidas tomadas para a inclusão da criança com multideficiência?

### 6.3 Conclusões

A criança com condição de multideficiência do estudo tem o nome fictício de Princesa e frequenta o jardim-de-infância de uma IPSS. Para este estudo foram realizadas entrevistas semiestruturadas à educadora titular de sala, à empregada auxiliar da sala, às duas auxiliares de ação educativa da sala, à educadora de apoio e responsável de caso da ELIP que presta apoio à Princesa, à diretora técnica da instituição que a Princesa frequenta e à mãe da Princesa.

Depois de realizadas as entrevistas, e de ser 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 Princesa; Caracterização das relações de interação com a Princesa; Conhecimentos sobre multideficiência; Medidas tomadas para a inclusão da Princesa; Dificuldades sentidas no processo de inclusão da Princesa; Opinião sobre a inclusão da Princesa; Conhecimento e aplicação do Decreto-lei 3/2008 por parte da Direção da IPSS; Dados complementares.

Destas nove categorias utilizámos a Caracterização do entrevistado para fazermos uma breve caracterização dos participantes de estudo e a Caracterização da Princesa auxiliou-nos na

redação da caracterização da criança, e foi realizado o tratamento e discussão dos resultados às restantes sete categorias, pretendendo-se responder aos objetivos do estudo.

Das questões de investigação propostas chegámos à conclusão de que relativamente à primeira questão (**o pessoal docente e não docente do Jardim de Infância de uma IPSS está preparado para a inclusão de uma criança com multideficiência?**) todas as profissionais entrevistadas reconheceram a sua falta de experiência com crianças com condição de multideficiência. A educadora de apoio da ELIP e a educadora titular de sala confirmaram ter alguma formação sobre multideficiência, contudo, afirmaram nem sempre se sentirem preparadas para trabalhar com a Princesa, devido ao seu vasto leque de problemáticas. A educadora titular referiu o facto de tentar gerir as necessidades de 20 crianças, de três anos, ditas “normais” e as necessidades da Princesa em particular como uma grande dificuldade que tem sentido diariamente, sendo de referir que a Princesa só tem apoio duas vezes por semana por parte da ELIP, encontrando-se presente na sala durante todo o dia e todas as atividades. Em termos de instituição, a diretora técnica declara nunca ter tido outro caso de multideficiência naquele jardim-de-infância. Contudo, embora não estejam preparadas, nem tenham experiência com casos de multideficiência a maioria afirma estar muito satisfeita por trabalhar com a Princesa, e que, embora seja um desafio constante, vão aprendendo com ela e por ela. Esta conclusão é corroborada por Nunes (2008) que refere que quando a escola recebe, pela primeira vez, uma criança com diferenças significativas no processo de desenvolvimento e aprendizagem em relação às restantes crianças da mesma faixa etária, é natural que surjam muitas dúvidas. Porém, com a convivência, a experiência e a ajuda de profissionais especializados e da família acabam por verificar que o processo de inclusão não é tão difícil como aparentava.

Relativamente à segunda questão de investigação (**A direção do Jardim de Infância conhece e aplica a legislação em vigor?**) concluímos que a diretora técnica tem alguns conhecimentos acerca da legislação, contudo, ao ser entrevistada afastou-se ligeiramente das questões colocadas, tendo dado respostas “politicamente corretas”, que não foram suficientemente claras e elucidativas. Acabou por referir a importância das parcerias educativas e o facto de o projeto educativo da instituição contemplar os casos de necessidades educativas especiais que frequentam a instituição. No que diz respeito à aplicação da legislação em vigor referiu que nem tudo o que está no Decreto-lei é “taxativo” nem obrigatório, que este tem de ser estudado e aplicado tendo em conta cada caso em particular.

Quanto à terceira questão de investigação, (**Quais as medidas tomadas para a inclusão da criança com multideficiência?**) segundo as entrevistas realizadas, as medidas tomadas no processo de inclusão da Princesa foram: em primeiro lugar, tomar conhecimento de todas as problemáticas e síndromes da Princesa, com o intuito de tomar medidas baseadas na realidade das suas limitações; depois de tomar conhecimento das limitações e dificuldades, definir a sala onde se iria incluir a Princesa; dar conhecimento à educadora e ao pessoal não docente da sala de toda a informação recolhida sobre a Princesa; o intercâmbio de informação com as técnicas da ELIP que já trabalhavam com a Princesa; a organização do espaço sala para a receção da Princesa; a colocação de mais uma auxiliar de ação educativa na sala para prestar apoio individualizado à Princesa; a elaboração de um plano para a Princesa; Referenciar a Princesa segundo o definido pelo Decreto-lei 3/2008 e que se encontra em avaliação. Estas foram as

medidas referidas, tendo a educadora titular de sala defendido a existência de medidas que serão necessário tomar, tendo em conta o progresso e o desenvolvimento da Princesa, que até ao momento não foram, ainda, necessárias nem identificadas mas que com o passar do tempo se aperceberão da necessidade delas para permitir a segurança e o bem-estar da Princesa.

Podemos concluir que existem ainda algumas lacunas no processo de inclusão de uma criança com condição de multideficiência numa IPSS, contudo o idealismo subjacente à escola inclusiva está presente nas entrevistas realizadas, todas as entrevistadas referem a inclusão da Princesa como uma mais-valia tanto para ela como para os seus pares. Reconhecem as dificuldades sentidas ao longo deste processo de inclusão, mas veem o resultado como algo francamente positivo. Para as entrevistadas a Princesa tem beneficiado com a sua inclusão no Jardim-de-infância, tem desenvolvido tanto ao nível cognitivo como motor e tem tido oportunidade de desenvolver as suas relações sociais, de interação com os seus pares.

Todas as pessoas, com ou sem condição de deficiência, partilham as mesmas necessidades básicas. Enquanto seres humanos, todos nós necessitamos de ter experiências ao longo da nossa vida que nos permitam ser autónomos e independentes; ter a nossa individualidade; ser aceites e amados através da nossa presença e participação na família e na comunidade; ter estabilidade; continuar a crescer e a ser respeitados enquanto pessoas; Segundo as entrevistas realizadas, estas parecem-nos ser, sem dúvida, as prioridades e os objetivos da inclusão da Princesa naquela instituição.

As pessoas com condição de deficiência não têm necessidades qualitativamente diferentes das que não têm essa condição. A diferença revela-se no facto das pessoas com condição de deficiência, nomeadamente com multideficiência, não terem capacidade para, de uma forma independente, criarem condições, situações e experiências nas suas vidas que permitam responder a algumas ou a todas as suas necessidades básicas (Nunes, 2008).

## 6.4 Limitações do Estudo

Esta investigação apresenta algumas limitações ao nível do processo e da metodologia com impacto nas suas conclusões. Avulta, em primeiro lugar, a escassez de tempo disponível resultante das exigências do calendário académico e dos afazeres da autora. Acresce a dificuldade de concertação de agendas com as participantes no estudo devido à sua pouca disponibilidade. De referir também o facto de se tratar do primeiro trabalho investigativo da autora, facto com influência na gestão do processo de investigação e em particular na escolha das melhores opções teóricas e metodológicas. Evidencia-se também a dificuldade da autora em identificar bibliografia em quantidade e diversidade significativas sobre o tema.

## 6.5 Recomendações

Depois de terminada esta investigação achamos necessário a realização de investigações futuras nesta área, uma vez que esta é uma realidade com a qual as escolas do regular, e em particular as Instituições Particulares de Solidariedade Social se têm deparado, e com a qual continuarão a deparar-se no futuro, e para as quais, como pudemos confirmar, embora tenham muito boa vontade, na realidade não se sentem preparadas. As Unidades Especializadas de Apoio à Multideficiência, embora sejam uma mais-valia no apoio a estes casos, não existem em todos os agrupamentos de escola, e, nestes casos, as crianças com multideficiência têm de permanecer sempre na sala juntamente com os seus pares, e só beneficiando, esporadicamente, de apoio da ELIP, sendo a educadora titular de sala responsável por lhe garantir as mesmas oportunidades de sucesso das crianças ditas normais. Nesse sentido achamos pertinente a continuação de investigações sobre a inclusão de crianças com condição de multideficiência em jardim-de-infância das Instituições Particulares de Solidariedade Social.

## Referências Bibliográficas

- AJuriaguerra, J. (1979). *Manual de Psiquiatria Infantil*, Espanha: Ed.Masson S.A
- Almeida, A. (2011). *Inclusão Educativa dos alunos com Multideficiência: Importância das Unidades Especializadas em Multideficiência*; dissertação apresentada para obtenção do Grau de Mestre em Ciências da Educação - Educação Especial. Escola Superior de Educação Almeida Garrett. Lisboa
- Amado, João (2000). A Técnica de Análise de Conteúdo. *Revista Referência* n° 5 Novembro;
- Amaral, I. (2002). *Characteristics of communicative interactions between children with multiple disabilities and their non-trained teachers: effects of an intervention process*. Tese de doutoramento, não publicada. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação Universidade do Porto. Porto.
- Amaral, I.; Saramago, A. R.; Gonçalves, A.; Nunes, C. e Duarte, F. (2004). *Avaliação e Intervenção em Multideficiência*. Centro de Recursos para a Multideficiência. Lisboa: Ministério de Educação. Direcção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular.
- Bairrão, J. (Coord.); Felgueiras, I.; Fontes, P.; Pereira, F. & Vilhena C. (1998). *Os Alunos com Necessidades Educativas Especiais: Subsídios para o Sistema de Educação*. Lisboa: Edição do Conselho Nacional de Educação, Ministério da Educação.
- Baptista, R. (1993). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro.
- Bogdan R. e Biklen S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação*. Porto: Porto Editora;
- Boj, J. R. Catala, M. Garcia-Ballesta, C. Mendonza, A. (2005). *Odontopediatria*, Barcelona: Masson.
- Brandt, C. T. (2005). *Introdução a Cirurgia Geral da Criança*, Pernambuco: Editora Universitária UFPE
- Braunwald, C. Zipes, R. Libby M.(2009), *Tratado de Medicina Cardiovascular*. 6ªEd, Volume 1, São Paulo: Roca.
- Callen. (2009). *Ecografia en Obstetricia y Ginecologia*. 5º Ed, Barcelona: Elsevier Masson.
- Chen, T. C. (2010). *Técnicas Quirúrgicas en oftalmologia, Cirurgia del Glaucoma*, Barcelona: Elsevier Saunders
- Conceição, L. R. & Dantas, D. (1996). *Reabilitação, Sistema Complexo*. Colecção Aprender. Lisboa: Edição IEFP.
- Contreras, M. D. e Valencia, R. P. (1997). Capítulo XVI - *A criança com Deficiências Associadas* - in *Necessidades Educativas Especiais*, Bautista, R. 1ª Edição. Lisboa. Dinalivro
- Correia, L. M. (2008). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais: um guia para educadores e professores*, 2ª edição revista e ampliada. Porto. Porto Editora
- Correia, L. M: (2001) *Educação Inclusiva ou Educação Apropriada*. In Rodrigues, D. (org.) *Educação e diferença - Valores e Práticas para Uma Educação Inclusiva*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. M: (2008). *A Escola Contemporânea e a inclusão de alunos com NEE: considerações para uma educação com sucesso*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L.M (1997). *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora
- Correia, L.M. (2003). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L.M. (2005). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais: um guia para educadores e professores*. Porto: Porto Editora.
- Coutinho, C. (2011). *O que é a Análise de Conteúdo?* In <http://claracoutinho.wikispaces.com/O+que+%C3%A9+An%C3%A1lise+de+Conte%C3%BA> do%3F. Consultado a 23 de Novembro de 2012 em <http://claracoutinho.wikispaces.com/O+que+%C3%A9+An%C3%A1lise+de+Conte%C3%BA> ;
- Croti, U. A. Mattos, S. S. Pinto, V. C. Aiello, V. D. (2008). *Cardiologia e Cirurgia Cardiovascular Pediátrica*, São Paulo: Roca

- d'Ara, M. C. (2009). *O Impacto, no professor do ensino regular do 1º ciclo, dos alunos portadores de nee - estudo de caso*. Dissertação para obtenção do grau de mestre, não publicada. Universidade Portucalense Infante D. Henrique. Porto
- Decreto-lei 3/2008. (2008, de 7 de Janeiro). D. R.: 1ª Série nº4
- Decreto-lei 319/91. (1991, de 23 de Agosto). D. R. 193 I Série - A/98
- Despacho Conjunto nº 105/97. (1997, de 1 de Julho). D.R.: II Série, nº 149
- Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular (2008). *Educação Especial- Manual de Apoio à Prática*. Lisboa. Ministério da Educação.
- Dooley, L. M. (2002). *Case Study Research and Theory Building*. *Advances in Developing Human Resources* (4), 335-354.
- Felgueiras, I. (1994). *As Crianças com Necessidades Educativas Especiais: Como as Educar?*, in *Inovação* nº 7: 23 - 25.
- Fidel, R. (1992). *The case study metho*. In: Glazier, J. D. & Powell, R. R. *Qualitative research in information management*. Englewood, CO: Libraries Unlimited. pp.37-50.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata
- Flick, U. (2005). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa: Monitor - Projectos e Edições Lda;
- Fontana, A. & Frey, J. H. (1994). *Interviewing: the art of science*. In N. Denzin Y. Lincoln, *Handbook of qualitative research* (pp. 361-376). Newsbury Park: Sage.
- Gee, K. (2004). "Developing Curriculum and Instruction". Chapter 3 In: *Educating Children with Multiple Disabilities - A Collaborative Approach*. F. Orelove, D. Sobsey e R. Silberman. Fourth Edition. pp. 71-72 e 67-114. Paul Brookes Publishing Cº., Baltimore.
- Giagreco, N. F., & Doyle, M. D. (2000). *Curricular and instructional considerations for teaching with disabilities in general education classrooms*. In S. Wadel (Ed.) *Inclusive Education: a case book of reading for prospective and practicing teachers*. (Volume I). (pp.51-69). Hillsdale, N.J. Lawrence Erlbaum Associates.
- Glat, R. & Pletsch, M. D..(2004) O papel da universidade frente às políticas públicas para Educação inclusiva, in *Revista Benjamin Constant*, Rio de Janeiro, n. 29, ano 10, pp. 3-8.
- Groopman, G. (2008). *Como os Médicos Pensam*, Rio de Janeiro: Agir.
- Hadadian, A., & Malone, D. (1994). *Rights for America's Disabled: American's with Disabilities Act (ADA)*. *European Journal on Mental Disability*, 1. March. France: 13-17.
- Hamel, J. (1997). *Étude de cas et sciences sociales*. Paris: L'Harmattan.
- Hartley, J. F. (1994). *Case studies in organizational research*. In: Cassell, C. & Symon, G. (Ed.). *Qualitative methods in organizational research: a practical guide*. London: Sage
- Hegarty, S. (1993). *Reviewing the Literature on Integration European*, in *Journal of Special Needs Education* nº 8: 194 - 200.
- Helito, A. S. Kaufman, P. (2007). *Saúde: Entendendo as Doenças, a enciclopédia médica da família*, São Paulo: Nobel.
- <http://br.guiainfantil.com> consultado a 18 de Setembro de 2012
- <http://guiadobebe.uol.com.br/translucencia-nucal> consultado a 9 de Novembro de 2012
- <http://medicosdeportugal.saude.sapo.pt> consultado a 9 de Novembro de 2012
- <http://pt.wikipedia.org> consultado a 18 de Setembro de 2012
- <http://saude.culturamix.comn> consultado a 26 de Setembro de 2011
- <http://www.bibliomed.com.br> consultado a 16 de Setembro de 2012
- [http://www.cast.org/publications/ncac/ncac\\_lowinc.html](http://www.cast.org/publications/ncac/ncac_lowinc.html) consultado a 23 de Setembro de 2012
- <http://www.chc.min-saude.pt/servicos/Genetica/t13t18.htm> consultado a 5 de Outubro de 2011
- <http://www.ghente.org/ciencia/genetica/trissomia13.htm> consultado a 6 de Outubro de 2011

- Jackson, R. M. (2005). *Curriculum Access for Students with Students with Low Incidence Disabilities: The Promise of Universal Design for Learning*. Wakefield, MA: National Center on Accessing the General Curriculum. Editado por Valerie Hendricks. Consulta efectuada em [12/05/2012] no sítio:
- Jerusalinsky, A. (1998). *Psicanálise e Desenvolvimento Infantil Um Enfoque transdisciplinar*, Porto Alegre: Artes Médicas.
- Jiménez, B. (Coord.), (1991). *Necesidades Educativas Especiales: Manual Teórico Práctico*. Málaga: Aljibe.
- Kirk, S. A. e Gallagher, J. J. (1990). *Educação da criança excepcional*. São Paulo. Martins Fontes
- Ladeira F., Amaral I. (1999). *Alunos com Multideficiência nas Escolas de Ensino Regular*. Lisboa: Departamento da Educação Básica, Ministério da Educação;
- Lei de bases do Sistema Educativo: Lei nº46/86. (1986, Outubro 14). D. R. Série Nº 273.
- Marchesi, A., & Martin, E. (1990). *Del Lenguaje del Transtorno a las Necesidades Educativas Especiales*. Madrid: Alianza Psicología.
- Mesquita, M. H. (2001) . *Da reforma de Veiga Simão à Lei de bases do sistema educativo*. Educação Física. ISSN 0872-3907. Vol. V, nº 2 (Jul-Dez), p 10-16. In <http://hdl.handle.net/10400.11/1532>
- Mesquita, M. H. (2001) . *Educação especial em Portugal no último quarto do século XX*. Salamanca : US. Facultad de Educación. Departamento de Teoría e Historia de la Educación. 301 f. Tese de Doutoramento. In <http://hdl.handle.net/10400.11/1506>
- Ministério da Educação (2008). *Educação Especial*. Lisboa
- Ministério da Educação- Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular (2009). *Desenvolvimento da Educação inclusiva: da retórica à prática - Resultados do Plano de Acção 2005-2009*. Estoril. Editora Cercica
- Monte, F. e Santos, I. (2003). *Saberes e práticas da inclusão : dificuldades acentuadas de aprendizagem : deficiência múltipla*. . 2. ed. rev. - Brasília : MEC, SEESP.
- Niza, S. (1996). *Necessidades especiais de educação: da exclusão à inclusão na escola comum*. *Inovação*, 9,139-149.
- Nunes, C. (2005). *Unidades especializadas em multideficiência: normas orientadoras*. Lisboa. Ministério da Educação - Direcção-Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular.
- Nunes, C. (Org.) (2008). *Alunos com multideficiência e com surdocegueira congénita Organização da resposta educativa*. Lisboa. Ministério da Educação - Direcção-Geral da Inovação e de Desenvolvimento Curricular
- Nunes, M. L. Marrone, A. C. H. (2002). *Semiologia Neurológica*, Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Orelove, F. P. e Sobsey, D. R. (2004). *Educating children with multiple disabilities: a collaborative approach*. 4ª Edição. Baltimore. Paul Brookes Publication C°
- Pereira, B. Carvalho, G. S. (coord.) (2011). *Influência da alteração legislativa de 2008 para o apoio a crianças com Necessidades Educativas Especiais: análise de três agrupamentos escolares*; in Atas do VII seminário internacional da Educação Física, Lazer e Saúde: a atividade física promotora de saúde e desenvolvimento pessoal e social. CIEC, Instituto de Educação. Braga. Universidades do Minho. Pp 783-800
- Portaria nº 611/93 D. R. I Série B nº150 de 29/6/93
- Quivy, R. e Campenhoudt, L. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Editora Gradiva;
- Rodrigues, D. (2002). *Educação e diferença: Valores e práticas para uma educação inclusiva*. Porto: Porto Editora.
- Rodrigues, D. (2003): *Perspectivas sobre a Inclusão: Da Educação à Sociedade*. Porto: Porto Editora.
- Rodrigues, D. (2006). *Inclusão e Educação: doze olhares sobre a Educação Inclusiva*. S. Paulo. Summus Editorial.
- Rose, D. e Meyer, A. (2002). *Teaching Every Student in the Digital Age: Universal Design for Learning*. ASCD. Consulta efectuada em 23/09/2012 In: <http://www.cast.org/teachingeverystudent/ideas/tes/chapter2.cfm>
- S.N.R. (Ed.). (1983). *Sistema de Educação Especial em Portugal*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Salvador, N. (2001). *Deficiência ou Eficiência, Autismo, uma emergência Espiritual?*, Porto Alegre: Editora AGE Ltda.

- Sampaolesi, R. Zarate, J. Sampaolesi, J. R. (2009). *The Glaucomas - Pediatric Glaucomas*. Vol. 1, Verlag Berlin Heidelberg: Springer
- Sanches, I. e Teodoro, A. (2006) *Da integração à inclusão escolar: cruzando perspectivas e conceitos*. Revista Lusófona de Educação, 8, pp 63-83
- Sanvito, W. L. (1977). *Síndrome Neurológica*, São Paulo: Ed. Manole.
- Saramago, A. R., Gonçalves, A., Nunes, C., Duarte, F. e Amaral, I. (2004). *Avaliação e Intervenção em Multideficiência*. Centro de Recursos para a Multideficiência. Ministério da Educação. Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular. Direcção de Serviços de Educação Especial e do Apoio Sócio- Educativo. Lisboa.
- Serpa S., (2003). Manual para pais de surdocegos e múltiplos deficientes sensoriais. Sense International (latinoamérica). Tradução para português por Lília Giacomini. Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial. 1ª Edição no Brasil.
- Serrano, A. M. (2007). *Redes Sociais) de Apoio e Sua Relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.
- Serrano, A. M.; Pereira, A. P.; Carvalho, L. (2003). *Oportunidades de Aprendizagem para a criança nos seus contextos de vida*. *Psicologia*, Vol. XVIII (1), pp. 65-80.
- Smith, D.D. (2008). *Introdução à educação especial: ensinar em tempos de inclusão*. 5ª Edição. Porto Alegre. Artmed
- Stake, R. E. (1999). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.
- Stoer, S. R. (2008). *A Reforma de Veiga Simão no Ensino: projecto de desenvolvimento social, ou «disfarce humanista»?*. Educação, Sociedade & Culturas, nº26, 17-48
- UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção na Área das Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- UNESCO (1996). *Educação um Tesouro a Descobrir: Relatório para a UNESCO da Comissão Internacional sobre Educação para o século XXI*. Porto: Edições Asa.
- Vasconcelos, T. (2009). *A Educação de Infância no Cruzamento de Fronteiras*. Lisboa: Texto Editores.
- Vásquez. R. R., & Angulo, R. F. (2003). *Introducción a los estudios de casos. Los primeros contactos con la investigación etnográfica*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Wilson, J. (2000). *Doing Justice to inclusion*. European Journal of Special Needs Education. 15, 297-304.
- Yin, R. (1993). *Applications of case study research*. Beverly Hills, CA: Sage Publishing.
- Yin, R. (2005). *Estudo de Caso. Planejamento e Métodos*. Porto Alegre: Bookman.
- [www.biologia-ap.no.comunidades.net](http://www.biologia-ap.no.comunidades.net) consultado a 25 de Setembro de 2011
- [www.biologia-ap.no.comunidades.net](http://www.biologia-ap.no.comunidades.net) consultado a 25 de Setembro de 2012
- [www.ciepre.puppín.net](http://www.ciepre.puppín.net) consultado a 24 de Setembro de 2011
- [www.cm-pontedesor.pt](http://www.cm-pontedesor.pt) consultado a 24 de Outubro de 2012
- [www.fetalmed.net](http://www.fetalmed.net) consultado a 9 de Novembro de 2012
- [www.homefisio.com.br](http://www.homefisio.com.br) consultado a 20 de Novembro de 2012
- [www.lerparaver.com](http://www.lerparaver.com) consultado a 4 de Novembro de 2012
- [www.medipedia.pt](http://www.medipedia.pt) consultado a 9 de Novembro de 2012
- [www.scielo.br](http://www.scielo.br) consultado a 25 Setembro de 2012
- [www.umfetal.com](http://www.umfetal.com) consultado a 9 de Novembro de 2012

**Anexos**



**Anexo A - Declaração de autorização da mãe/ encarregado de educação**







**Anexo B - Declaração de autorização da IPSS**







**Anexo C - Relatórios médicos e técnico-pedagógicos da Princesa**



<b>S</b> H. C. L. HOSPITAL Dona Estefânia SERVIÇO SISI CAMAR 22 CONSULTA SEG. SOCIAL	PROCESSO Nº	
	NOME	
	MORADA	
	FREG.	DIST.
	CÓD. POSTAL	TELEF.
	IDADE 26 M D. NASC. 16 / 08 / 2008	RAÇA
	NAT. / CONC.	DIST.

**NOTA DE ALTA**

**Data de admissão:** 11/11/2010

**Data da alta:** 15/11/2010

**Diagnóstico:** 1) Infecção respiratória alta de provável etiologia viral; 2) Esofagite grau I; 3) Cromossomopatia.

Doente do sexo feminino, 26 meses de idade. Internada por suspeita de hematemese, para vigilância. Apresenta também quadro compatível com infecção respiratória de provável etiologia viral.

A 20/10/2010 inicia queixas de obstrução nasal, rinorreia, tosse com expectoração esverdeada e episódios de vômitos com a tosse, tendo recorrido ao CS de Ponte de Sôr, onde foi medicada com Klacid que cumpriu 12 dias, com melhoria transitória. A 3/11/2010 registo de novo agravamento, com obstrução nasal, rinorreia mucosa, hiperémia com exsudado purulento conjuntival bilateral e vômitos alimentares esporádicos. Medicada pela mãe com Clorocil (gotas) e aerossoloterapia com ventilan (8/8h), atrovent (12/12h) e soro fisiológico (8/8h). A 7/11 referência a vômitos com sangue em pequena quantidade no final dos mesmos e início de febre alta, pelo que foi internada durante 48h no Hospital de Abrantes (de Domingo a Terça) não se registando qualquer episódio de vômitos no internamento e com apirexia desde a data de alta. No dia da alta referência a aspiração traumática com epistáxis (narina direita). No dia seguinte registo de vômito em pequena quantidade, raiado de sangue e aparecimento de exantema maculo-papular róseo com predomínio no tronco, pelo que recorreu ao SU do HDE. Há referência a contexto familiar de doença viral (irmã gémea heterozigética que frequenta infantário). Nega outras perdas hemáticas.

Trata-se de uma doente com história de: 1) Inversão do cromossoma 20; 2) Síndrome de west; 3) Glaucoma congénito à direita; 4) Traqueomalácia; 5) RGE; 6) Estenose aórtica ligeira; 7) Fenda palatina. Refere alergia ao tazobactam e ao clotrimazol, confirmada; existe suspeita de alergia ao TMP/SMX e a penicilina. Medicada em ambulatório com: Trusopt, Dorzolamida 20 mg/mL, 1 gota no olho direito, de manhã e à noite. Até há cerca de um ano medicada com domperidona pré-prandial, que suspendeu por aparente controlo do refluxo com cuidados gerais. Seguida em Pediatria Geral pela Dra. Joana Saldanha. Seguida no HDE nas Consultas de Neurologia (Dra. Ana Isabel Dias), Pneumologia (Dr. Oliveira Santos; Dra. Ana Casimiro), Ortopedia (Dr. Cassiano), ORL (Dr. João), Consulta de fendas (Dra. Regina Duarte), Dra. Mónica (Dietista). Seguida em Oftalmologia Pediátrica no HSMaria (Professor Figueiredo) e na Cardiologia Pediátrica do Hospital de Portalegre. Diagnóstico genético efectuado no diagnóstico pré-natal (Dra. Purificação), segundo a mãe sem acompanhamento desde o nascimento.

À entrada no SU (11/10/2010) apresentava bom estado geral; apirética; hidratada e corada; exantema já descrito (segundo a mãe actualmente melhorado); respiração ruidosa por obstrução nasal com rinorreia serosa abundante; eupneica; FR: 27 SatO2: 94 % (ar ambiente); FC: 78 ACP: ruidos de transmissão, alguns roncosp dispersos; abdómen sem defesa; restante irrelevante.

Analiticamente apresentava Hb: 12,1 L: 8600 (inversão da fórmula e linfocitose relativa N: 30,2% L:54,5%) PCR: 0,52 Plqts: 233000 Frenal e ionograma: normal FHepática: AST: 68 ALT: 25 Pedida pesquisa de vírus nas secreções (negativa).

Colocada em vigilância no SO, sem registo de vómitos. Pedida observação por ORL: otite seromucosa bilateral sem sinais inflamatórios; fossas nasais sem ectasias venosas visíveis, orofaringe com fenda palatina completa - sem lesões de ORL que justifiquem o aspecto hemático do vómito. Pedida a colaboração da Gastroenterologia (Dra. Helena Flores), que sugeriu endoscopia quando o estado geral infeccioso e respiratório o permitisse, mantendo vigilância em internamento. Prescrita aerossoloterapia, ranitidina e anti-piréticos. Internada no SIS1. Prescrita cinesiterapia.

Durante o internamento manteve-se apirética. Registo de melhoria da parte respiratória com boas saturações em ar ambiente e auscultação cardíaco-pulmonar actualmente sem alterações significativas. Resolução do exantema cutâneo. Registo de 4 vómitos alimentares ao longo do internamento, sem vestígios de sangue. Manteve-se hidratada e registou-se tolerância à reintrodução dos alimentos após os vómitos. Referência a 3 dejectões pastosas, mais claras. Pedido pesquisa de antigénios nas fezes (positiva para adenovírus) e coprocultura (negativa), resultado interpretado no contexto de infecção viral com sintomatologia respiratória e gastroenterológica.

Referenciada a Consulta de Genética, uma vez que actualmente não tem seguimento habitual por parte dessa especialidade.

A 15/11/2010 efectuou EDA com apoio anestésico, que revelou: 1) Esofagite de refluxo linear (Savary-Miller grau I) e 2) Mucosa duodenal granulosa. Efectuadas biópsias, de que aguarda resultado.

Tem alta para o domicílio, clinicamente melhorada, mantendo ligeira obstrução nasal e farfalheira. Tem Consulta de Genética Médica agendada para dia 7/12/2010, às 10h (Dr. Rui Gonçalves) e Consulta de Gastroenterologia, dia 7/12/2010 às 13h (Dr. José Cabral).

À medicação de fazia no ambulatório, acrescenta-se:

- Ogasto, lansoprazol, 15 mg comp. orodispersível, 1 cp por dia, em jejum
- Motilium, domperidona, xarope 1mg/mL, 2,5 mL 15 minutos antes das 3 principais refeições

Lisboa, 15 de Novembro de 2010

Equipa Médica: Dr. Luís Ribeiro da Silva  
Dra. Rita Magriço





**Hospital de S. José - Central**  
Serviço de Imagiologia



Pacote: J.Eaptista / 2009146738  
Data: 20-08-2009

Utente:  
CHI 1801283 CON 9242630

2580

Exames Realizados:

**R18240 SEQUENCIA 3D COM RECONSTRUCAO COMPUTORIZADA**  
**R18010 RM Cranio-Encefalica**

**RELATÓRIO**

**Protocolo**

Sagital, Axial e Coronal T1 MPR  
Axial DP e T2, Axial FLAIR, DWI e Mapa de ADC  
Coronal T2  
Axial IR

**Informação Clínica**

Síndrome de West; Síndrome malformativo

**Relatório**

Múltiplas alterações focais do sinal RM dispersas pela substância branca subcortical de ambos os hemisférios cerebrais, envolvendo em particular ambos os lobos frontais, parietais, centros semi-ovais e ambas as regiões insulares, bem como a coroa radiária e substância branca adjacente às cavidades ventriculares supra-tentoriais, em particular, os cornos frontais e átrios de ambos os ventrículos laterais. As lesões são hiperintensas em T2 e hipointensas em T1, e não têm padrão de restrição à difusão da água.

As alterações descritas determinam perda de substância encefálica, traduzida por alargamento difuso dos sulcos corticais hemisféricos cerebrais e ectasia das cavidades ventriculares supra-tentoriais, irregulares nos seus contornos.

Evidência adicional de discreta assimetria da expressão dimensional dos globos oculares, por maiores dimensões à direita, encontrando-se, no entanto conservadas as habituais características de sinal.

Normal foliação de ambos os hemisférios cerebelosos.

Espaços cisternais e permeáveis e com expressão regular. Ausência de desvios das estruturas da linha média. Aspectos regulares da transição bulbo-medular.

Está mantido o normal sinal de vazio vascular dos grandes troncos arteriais da base do crânio, indicando a sua permeabilidade. Ausência de imagens vasculares anómalas.

**CONCLUSÃO**

Alterações multi-focais do sinal RM da substância branca subcortical de ambos os hemisférios cerebrais, a determinar perda de substância encefálica, aspectos que poderão ser integrados no contexto de síndrome malformativo a impor o diagnóstico

**Hospital de S. José - Central**  
Serviço de Imagiologia



Transc: J.Baptista / 2009146738  
Data: 20-08-2009

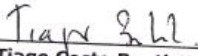
Utente:  
CHI: 1801202

Exames Realizados:


**R18240** SEQUENCIA 3D COM RECONSTRUCAO COMPUTORIZADA  
**R18010** RM Cranio-Encefalica

diferencial com infecção congénita a CMV.

Elaborado por:

  
Tiago Costa Baptista  
Interno de Neurrorradiologia

Validado por:

  
João Reis  
Neurrorradiologista

2008 MON 11:48 FAX 351 222088710 C.C.C

004/006



CLIA ID 99D1066287

Consulta de Genética Médica

Dra. Fátima Prata  
Dra. Isabel Cordero  
Dra. Filomena Nogueira  
Dr. Jorge Seles Marques  
Dra. Ana Berta Sousa

Lab. Biologia Molecular

Lab. Biotecnologia

Lab. Citogenética

Lab. Rastreio Pré-Natal

Lab. Anatomia Patológica

Avaliações Externas de  
Qualidade



United Kingdom National External Quality  
Assessment Scheme in Clinical Cytogenetics



European Network of Genetic Quality Systems



Cooperating National External Quality  
Assessment Schemes



Quality Assurance for Diagnostic Cytogenetics



Colaborador da Associação Europeia de  
Diagnóstico Genético

www.cggenetics.com  
dcc@cggenetics.com

Ex.mo(a) Sr(a).  
Dr(a). Filomena Nunes  
Maternus Medicina Mat.Fet.Gin.Preventiva,Lda  
Rua Virgilo Correia, 36  
Lisboa  
1600-219 Lisboa

RELATÓRIO

Nome:

Data Nascimento: 11/11/1983

Processo Hospitalar Nº:

Material recebido: Líquido Amniótico

Médico Assistente: Filomena Nunes

Instituição: Maternus Medicina Mat.Fet.Gin.Preventiva,Lda

Informação Clínica: Rastreio ecográfico; Segundo gêmeo (placenta posterior);

Processos associados:

Análise	Data	Resultado
Cariótipo de fibroblastos de líquido amniótico	14/04/2008	46,XX

Cariótipo de fibroblastos de líquido amniótico ID CGC: 306772

Estudo iniciado a 26/03/2008 Estudo concluído a 04/04/2008

Método

A análise cromossómica é efectuada em 20 metafases com bandas GTG de duas ou mais culturas.

RESULTADO

46,XX,inv(20)(p11.2q13.3)dn

INTERPRETAÇÃO

A análise citogenética revelou um cariótipo do sexo feminino, portador de uma inversão pericêntrica no cromossoma 20 (pontos de quebra em 11.2 e 13.3).

Os cariótipos dos progenitores têm uma constituição normal, pelo que a alteração é de novo.

COMENTÁRIO

O resultado da concentração em alfa-fetoproteína no líquido amniótico está dentro dos valores de referência para a idade gestacional (1,31 M.o.M.).

Está indicada uma consulta de Genética Médica. No CGC marcação pelos telefones 217820600 ou 223389900.

Paula Tavares  
Prof. Doutora Purificação Tavares  
Especialista em Genética Médica  
Direcção Clínica

Pág. 1 de 1

PORTO  
Rua Sá da Bandeira, 706-1º  
4000-432 Porto  
Tel. +351 223 389 900  
Fax +351 222 088 710

LISBOA  
Avenida Infante Santo, 34-3º  
1350-179 Lisboa  
Tel. +351 217 820 600  
Fax +351 217 820 602



<b>S</b> H. C. L.	PROCESSO Nº	
	NOME	
	MORADA	vão
	FREG.	DIST.
	CÓD. POSTAL	TELEF.
	IDADE 7 m D. NASC. 16 / 08 / 2008	RAÇA caucasiana
	NAT. / CONC.	DIST.
HOSPITAL	Dona Estefânia	
SERVIÇO	UCERN	
CAMA	8	
CONSULTA		
SEG. SOCIAL		

### INFORMAÇÃO CLÍNICA

Data de admissão na UCERN : 25/03/2009

Data da alta: 03/04/2009

#### Diagnósticos de alta:

Cromossomopatia ( inv. Cromossoma 20)  
Compressão vascular traqueia  
Aritnoideiomalácea grave  
Refluxo Gastro esofágico  
Insuficiência respiratória crónica  
Apneia obstrutiva durante o sono  
Status Ventilação não invasiva  
Síndrome de West  
Cardiopatia congénita

#### Motivo de Internamento:

Admissão para avaliação de Insuficiência respiratória crónica ( IRC) e status Ventilação nocturna com Auto-CPAP

#### História da Doença Actual:

Lactente com 7 meses de idade transferido do S1S1 para esta unidade ( ver nota de transferência em anexo) para avaliação de IRC com hipercapnia moderada com retenção crónica de CO<sub>2</sub>.

Por presença de estridor e avaliação de outra obstrução anatómica alta que não relacionada com retrognatia efectua em 26/03/09 broncofibroscopia flexível que revela compressão vascular da traqueia e obstrução de 75% do lúmen ( seguramente tronco braquiocéfálico e prov. Inominada) + aritnoideiomalácea grave + evidencia de refluxo gastro esofágico. Iniciou corticoterapia inalada e sistémica e por apresentar broncoespasmo de grau variável também com salbutamol, com franca melhoria clínica. Embora mantenha estridor e polipneia a gasimetria capilar revela redução da PCO<sub>2</sub> para 45.2 e melhoria da PO<sub>2</sub> para 70.4 ( em ar ambiente) e a pulsoximetria nocturna revela raros episódios de dessaturação breve sem taquicardia associada ( registo sem apoio ventilatório). A cultura de secreções revelou flora mista não valorizável pela clínica. Manteve ainda Cinesiterapia respiratória e Fisioterapia e iniciou terapêutica anti-refluxo.

Solicitou-se Ressonância magnética do mediastino com anestesia ( Caselas) para dia 08/04/ próximo e Phmetria para dia 07/04/09 proximo.



**Quadrantes**  
CLÍNICA MÉDICA E DE DIAGNÓSTICO  
GRUPO JOAQUIM CHAVES

**Identificação do Utente**

Nome Utente:		Sexo:	..	Idade:	0
ID Utente:		Nº Episódio:	R115071	DdN:	2008-08-16

**Requisitante**

Médico:	
Serviço / Ent. Ext.:	

**Pedido**

Código Exame	Nome Exame	Data Exame
12061	RM CARDÍACA FUNCIONAL	2009-05-18 19:21
12056	ANESTESIA C/ VENTILAÇÃO MECANICA RM	2009-05-18 19:21

**RESSONANCIA MAGNÉTICA DOS GRANDES VASOS TORÁCICOS**

**Contexto clínico:**

Avaliação para exclusão do anel vascular em criança de 9 meses com broncofibroscopia com evidência de compressão vascular (anterior) da traqueia. Aritnoideomalácea grave. Refluxo gastro-esofágico.

**Ficha técnica**

Estudo realizado com equipamento de campo magnético 1.5 tesla (*Magnetom Symphony Tim System*). Sequências spin-eco e gradiente-eco multiplanares e multicorte. Não foi realizada injeção ev de contraste paramagnético pelo grupo etário.

**Leitura**

Aorta torácica com normal anatomia, calibre e sinal de fluxo mantidos.

Arco aórtico esquerdo, com normal padrão de emergência dos troncos supra-aórticos. Não há evidência de duplo arco aórtico.

Tronco da pulmonar e principais ramos com normal origem e trajecto, sinal de fluxo mantido.

Os restantes grandes vasos torácicos têm anatomia normal, sinal de fluxo preservado.

Trajecto torácico da traqueia mantido, sem aspectos seguros de compressão vascular por esta técnica, nomeadamente em relação com o tronco braqueo-cefálico arterial.

Normal padrão de ramificação da árvore brônquica proximal.

Aspectos sugestivos pequena hérnia do hiato esofágico.

Pequena zona de alteração de sinal do parênquima pulmonar no segmento posterior do lobo superior direito, com hipersinal, em provável relação com consolidação, inespecífica por esta técnica, a enquadrar clinicamente

Nome Utente:		Sexo:	..	Idade:	0
ID Utente:		DdN:			2008-08-16
Data Impressão:	2009-05-27	Página:			1 de 2

Av. General Norton de Matos, 71 R/c  
Miraflores 1495-148 ALGÉS  
Tel.: 214 124 200 Fax: 214 124 395  
geral@quadrantes.pt

**quadrantes**  
CLÍNICA MÉDICA E DE DIAGNÓSTICO  
DR. JOAQUIM CHAVES

Cavidades cardíacas com dimensões normais, sinal intracavitário homogéneo, sem massas ou trombos.

Não há evidência valorizável de derrame ou espessamento pericárdico.

Não há outras alterações valorizáveis do mediastino por esta técnica.

Relatado por:	Dra. Carla Saraiva		
Concluído por:	Dra. Carla Saraiva	Data de Conclusão:	2009-5-26
Transcrito por:	EQ1015	Estado Relatório:	Concluído

  
Dra. Carla Saraiva

quadrantes - Clínica Médica e Diagnóstica, Scc. Unipessoal Lda. - N.º 103.148.859 - Contribuinte n.º 505.030.030 - Entidade

Nome Utente:		Sexo:		Idade:	0
ID Utente:		DdN:			2008-08-16
Data Impressão:	2009-05-27	Página:			2 de 2

Av. General Norton de Matos, 71 R/c  
Miraflores 1495-148 ALGÉS  
Tel.: 214 124 200 Fax: 214 124 395  
geral@quadrantes.pt

CENTRO HOSPITALAR  
LISBOA NORTE, ETE



HOSPITAL DE  
SANTAMARIA



Hospital  
PafloVidente

### NOTA DE ALTA

Nome:  
NSC: 1668909  
Data de nascimento: 16/08/2008  
Data de internamento no HSM: 16/08/2008  
Data de internamento na UPP: 31/08/2008  
Data de alta: 22/12/2008

### Diagnósticos:

1. Cromossomopatia (inversão de cromossoma 20)
2. Sequência de Pierre-Robin com micro-retrognatismo e fenda do palato posterior
3. Síndrome polimalformativa – pé talo e aduto; hipoplasia bilateral da última falange do 1º dedo e clinodactilia; ânus anterior
4. Síndrome de apneia obstrutiva – em ventilação não invasiva por máscara nasal
5. Dificuldade alimentar- alimentação por sonda nasogástrica
6. Estenose aórtica ligeira
7. Infecções nosocomiais
8. Gastroenterite aguda a rotavírus
9. Rash cutâneo (alergia a piperacilina/tazobactam?)

### Gestação e Parto:

- Mãe com 24 anos, saudável, 0 Rh+, G1 P1.
- 2ª gêmea de gravidez gemelar biamniótica bicoriônica.
- Gestação 36 semanas, vigiada; serologias adequadas e exsudado vaginal negativo para Streptococcus B.
- Diagnóstico pré-natal de inversão do cromossoma 20 por hidrâmnios do 2º gêmeo; cariótipo 46, XX do 1º gêmeo.
- Parto por ventosa; P<sub>nasc</sub> – 2520g. I.Apgar 4 / 7 / 7, com necessidade de ventilação por pressão positiva com máscara e "neopuff" por dificuldade em iniciar respiração espontânea devido a obstrução da via aérea. Posteriormente, colocação de tubo naso-faríngeo.

### Antecedentes familiares:

- Sem doenças de carácter heredo-familiar relevantes.

#### DEPARTAMENTO DA

CRIANÇA E DA FAMÍLIA

CLÍNICA UNIVERSITÁRIA DE PEDIATRIA  
Director: Prof. Doutor João Gomes-Pedro

#### UNIDADE DE PNEUMOLOGIA

Coordenadora: Dra. Teresa Bandeira  
Dra. Luísa Pereira, Dra. Teresa Nunes, Dra. Rosário Ferreira  
Av. Professor Egas Moniz - 1649-035 Lisboa  
Tel: 217 805 042 - Fax: 217 805 623  
www.hsm.pt e-mail: [respirarpediatria@hsm\\_min-saude.pt](mailto:respirarpediatria@hsm_min-saude.pt)

Alameda das Linhas de Torres, 117  
1769-001 Lisboa  
Tel: 217 548 000 - Fax: 217 548 215  
[www.chln.pt](http://www.chln.pt)

CENTRO HOSPITALAR  
LISBOA NORTE, EPE



HOSPITAL DE  
SANTAMARIA

Hospital  
PulidoValente

### Evolução no internamento na Unidade de Pneumologia Pediátrica:

Lactente de 4 meses, do sexo feminino, com diagnóstico de Sequência de Pierre-Robin em contexto de síndrome polimalformativa e cromossomopatia, com episódios de apneia.

Internada em UCINEonatais em D1, com dificuldade respiratória obstrutiva alta hipoxemiante; transferida para a UCIPed em D6, destacando-se ocorrência de sépsis tardia a *Staphylococcus epidermidis*. Após estabilização clínica, foi transferida em D16 para a Unidade de Pneumologia Pediátrica.

#### **Geral**

Feita vacinação anti-VHB e BCG em D28.  
Imunizações anti-VIP, DTPa, Hib e VHB a 17/09/08  
Realizou rastreio metabólico.

#### **Respiratório**

Inicialmente com micro-retrognatismo marcado que condicionou necessidade de colocação de tubo nasofaríngeo que manteve até D19 (03/09/2008), tendo nesse dia sido colocado CPAP nasal na Unidade de Pneumologia Pediátrica

Verificou-se ocorrência de episódios de hipoxémia, alguns dos quais com apneia acompanhada de cianose facial e bradicardia; alguns destes episódios reverteram espontaneamente e os restantes com estimulação, posicionamento, aspiração de secreções e reajuste de máscara de CPAP. Habitualmente sem necessidade de oxigenoterapia suplementar.

Episódios de hipoxémia progressivamente menos frequentes e de menor gravidade.

No contexto de infeções respiratórias necessitou de oxigenoterapia suplementar por períodos:

- Isolamento de *Klebsiella pneumoniae* resistente à ampicilina em secreções respiratórias (08/09/2008 e 07/10/08), tendo cumprido antibioticoterapia com amoxicilina/ácido clavulânico e cefradina (oral), respectivamente.

- Isolamento de *Staphylococcus aureus* e *Serratia marcescens* (secreções respiratórias) a 21/11/08, tendo cumprido antibioticoterapia com co-trimoxazol oral e gentamicina (IM) durante 10 dias. Verificou-se agravamento clínico associado a isolamento dos mesmos agentes nas secreções respiratórias de 09/12/08, tendo sido instituída antibioticoterapia com cefotaxima e gentamicina ev (10 dias) e flucloxacilina oral que deverá manter até completar 14 dias.

Para melhor caracterização de apneias realizou estudo polissonográfico a 19/12/08 cujo resultado aguarda.

DEPARTAMENTO DA  
CRIANÇA E DA FAMÍLIA  
CLÍNICA UNIVERSITÁRIA DE PEDIATRIA  
Director: Prof. Doutor João Gomes-Pedro

UNIDADE DE PNEUMOLOGIA  
Coordenadora: Dra. Teresa Bandeira  
Dra. Luísa Pereira, Dra. Teresa Nunes, Dra. Rosário Ferreira  
Av. Professor Egas Moniz - 1649-035 Lisboa  
Tel: 217 805 042 - Fax: 217 805 623  
www.hsm.pt e-mail: [respirarpediatria@hsm.min-saude.pt](mailto:respirarpediatria@hsm.min-saude.pt)

Alameda das Linhas de Torres, 117  
1769-001 Lisboa  
Tel: 217 548 000 - Fax: 217 548 215  
[www.chln.pt](http://www.chln.pt)

CENTRO HOSPITALAR  
LISBOA NOROCCIDENTAL



HOSPITAL DE  
SANTAMARÍA

Hospital  
Público-Universitário

#### **Infecioso**

Sépsis tardia a *Staphylococcus epidermidis* tendo cumprido antibioticoterapia com vancomicina durante 10 dias.  
Gastroenterite aguda a Rotavírus a 09/12/08.

#### **Cardiovascular**

Hemodinamicamente estável.  
Persistência do canal arterial diagnosticada em D2, com encerramento espontâneo em D4.

Último ecocardiograma (10/12/08 – Dr Rui Anjos) – “válvula aórtica bicúspide com gradiente de pico de 22 mmHg (estenose ligeira) sem regurgitação. Ventriculo direito (VD) de dimensões normais e pressão no VD de 40 mmHg. Sem outras alterações”.

Episódios esporádicos de bradicardia pelo que realizou Holter a 12/12/98 – “ritmo de base sinusal com frequência cardíaca média de 127 bpm, a variar por hora de 111 a 165 bpm”. ECG (12/12/08) – sem alterações.

#### **Neurológico**

Sem episódios de convulsões.

Observação por Neuropediatria (Dra Sofia Quintas) – desenvolvimento psico-motor *borderline* para a idade, atendendo às 36 semanas de idade gestacional e à hospitalização prolongada.

Ecografia transfontanelar durante internamento na UCIPed: sem alterações.

EEG (02/10/08 e 14/10/08) – sem actividade epiléptica

TC-CE (10/11/08) – sem alterações

#### **Hidro-electrolítico / Nutricional**

Devido à Síndrome de Pierre-Robin mantém dificuldade alimentar com necessidade de alimentação por SNG.

Fez estimulação da coordenação sucção-deglutição-respiração por Terapeuta da Fala Joana Rombert.

Tem-se verificado evolução ponderal favorável. **Peso a 21/12/08 – 5115g**

#### **Avaliações por outras Especialidades**

**Cirurgia Plástica** (Prof. José Paulo Guimarães):

Última avaliação realizada a 24/11/08, tendo-se constatado evolução favorável relativamente ao crescimento da mandíbula.

**Genética** (Dr.<sup>a</sup> Isabel Cordeiro):

Sequência de Pierre-Robin. Inversão do cromossoma 20 pericêntrica *de novo*.

#### **DEPARTAMENTO DA**

**CRIANÇA E DA FAMÍLIA**

CLÍNICA UNIVERSITÁRIA DE PEDIATRIA

Director: Prof. Doutor João Gomes-Pedro

#### **UNIDADE DE PNEUMOLOGIA**

Coordenadora: Dra. Teresa Bandeira

Dra. Luísa Pereira, Dra. Teresa Nunes, Dra. Rosário Ferreira

Av. Professor Egas Moniz - 1649-035 Lisboa

Tel: 217 805 042 - Fax: 217 805 623

www.hsm.pt

e-mail: [respira@pediatria@hsm.min-saude.pt](mailto:respira@pediatria@hsm.min-saude.pt)

Alameda das Linhas de Torres, 117

1769-001 Lisboa

Tel: 217 548 000 - Fax: 217 548 215

[www.chlo.pt](http://www.chlo.pt)

CENTRO HOSPITALAR  
LISBOA NORTE, EPF



HOSPITAL DE  
SANTAMARIA



Hospital  
Polivalente

**Ortopedia (Dr.<sup>a</sup> Graça Lopes)/Fisiatria:**

Pé talo e aduto com indicação para colocação de talas e reabilitação que fez durante internamento.

- Realização de reunião multidisciplinar com a família a 19/12/08 para esclarecimento de dúvidas. Durante todo o internamento foram realizados ensinamentos em relação aos suportes técnicos necessários para a estabilidade no domicílio e reconhecimento de sinais de agravamento clínico.

**Terapêutica e Cuidados:**

- CPAP nasal (pressão 6,4 cmH20)
- Oxigenoterapia suplementar pelo sistema do ventilador, se necessário para manter SpO2 >92% (0,5 a 1L/min)
- Flucloxacilina 125 mg 6/6H até 26/12/08, inclusive (2,5ml)
- Domperidona 1 mL antes de 4 refeições
- Vigantol 1 gota/dia
- Alimentação: 8x 90 mL de LA a 15%
- Monitorização de SpO2 por oximetria
- Aspiração de secreções em SOS
- Insuflador manual em SOS (realizado ensino)
- Se exteriorização de SNG deverá recorrer à Unidade de Pneumologia Pediátrica do HSM.
- Se dúvidas ou necessidade de oxigenoterapia suplementar > 1L/min contactar Unidade de Pneumologia Pediátrica do HSM (217605042 ou 217805000 – ext 51816).
- Se situação de emergência contactar imediatamente 112.

**Plano:**

- Reobservação em Hospital de Dia de Pneumologia (Dra Teresa Nunes) a 26/12/08 às 10H.
- Realização de imunizações anti-meningocócica e anti-pneumocócica programada para 26/12/08.
- Observação por Terapeuta da Fala Joana Rombert na Unidade de Pneumologia Pediátrica ( piso 8) a 09/01/09 às 10H.
- Mantém seguimento por restantes Especialidades: Cirurgia Plástica, Neuropediatria, Genética, Cardiologia Pediátrica, Ortopedia e Fisiatria.

A equipa médica,

*João Ferreira*

22 de Dezembro de 2008

**DEPARTAMENTO DA**

**CRIANÇA E DA FAMÍLIA**

CLÍNICA UNIVERSITÁRIA DE PEDIATRIA

Director: Prof. Doutor João Gomes-Pedro

**UNIDADE DE PNEUMOLOGIA**

Coordenadora: Dra. Teresa Bandeira

Dra. Luísa Pereira, Dra. Teresa Nunes, Dra. Rosário Ferreira

Av. Professor Egas Moniz - 1649-035 Lisboa

Tel: 217 805 042 - Fax: 217 805 623

www.hsm.pt

e-mail: [respirarpediatria@hsm.min-saude.pt](mailto:respirarpediatria@hsm.min-saude.pt)

Alameda das Linhas de Torres, 117

1769-001 Lisboa

Tel: 217 548 000 - Fax: 217 548 215

[www.chln.pt](http://www.chln.pt)

Durante o internamento não voltou a registar convulsões sob terapia antiepiléptica e apresentou tolerância alimentar razoável requerendo alimentação por SNG em apenas duas refeições ( a tentar retirar logo que possível).

Foi avaliada em consulta de Cardiologia Pediátrica do Hosp. De Santa Marta (Vv aórtica bicúspide com obstáculo mínimo e possível anomalia do arco aórtico a valorizar em RMN. Função sistólica do VE adequada com HVE borderline). Reavaliação em 2 semanas após RMN mediastino.

Tem alta com indicação de manter terapia com:

- Budesonido solução respiratória 1 ampola de 12/12 h
- Salbutamol + Brometo de ipatropium inalados de 12/12h e SOS
- Domperidona 1,5 ml 8/8 h
- Omeprazol 10 mg PO 1x/ dia
- Vigabatrin 500 mg PO 12/12 h
- Lactulose 5 ml PO 12/12 h
- Cinesiterapia respiratória
- Auto-CPAP nocturno
- Leite AR

*Programa de re-internamento para análise de RMN mediastino (10.08/09),  
Hemograma (02/09) e EEG (03/09) e monitorização clínica.*

Lisboa, 10 Março 2009

O Médico Assistente  
Dr. Joaquim Sequeira  
Dr Oliveira Santos



CONSULTAS EXTERNAS

Re:

A MENINA - <sup>anuncia</sup>  
a 2008 apresenta cardiopatia congênita.  
- estenose aórtica valvular.  
De momento a situação é de  
grave risco, mas sendo possível  
prever a evolução futura.  
Necessitam sempre de cuidados  
especializados frequentes e  
de cuidados farmacológicos.



23, 02, 2012.



Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, I.P.

Av. Padre Cruz, 1649-016 Lisboa Portugal http://www.insa.pt info@insa.min-saude.pt  
telex: +351 217 519 200 fax: +351 217 526 400



Instituto Nacional de Saúde  
Doutor Ricardo Jorge

## Relatório

Cariótipo no sangue periférico, com bandas de alta resolução, incluindo cultura

Nome do utente :

Data de nascimento: 16-08-2008 Sexo: F

Nº Requisição: 75917 Nº Amostra: 113882

Natureza da Amostra: Sangue em heparinato de sódio

Local da colheita: Entidade requisitante

Data de entrada: 09-12-2010 Data de saída: 22-02-2011

Médico : Dr. Rui Gonçalves

Serviço: Genética Médica

Hospital D. Estefânia

Rua Jacinta Marto

1169-045 LISBOA

Nº Processo clínico: 9011755

Indicação para análise:

Método(s) usado(s): Cultura celular em frasco, coloração bandas GTL e análise microscópica, Hibridação *in situ* por Fluorescência.

## Resultados

N.º metafases contadas: 20

N.º metafases analisadas: 4

Cariótipo: 46,XX, add(4)(q33),inv(20)(p11.2q13.3)dn. ish der(4)t(4;13)(q33;q33)(wcp13+, D4S2930 -, D13S327+). ish cgH der(4)t(4;13)(q33;q33)dim(4)(q33qter)enh(13)(q33qter)

## Interpretação de resultados

O estudo citogenético revelou um cariótipo anormal devido a presença de uma alteração estrutural, aparentemente equilibrada, interpretada como uma inversão pericêntrica num dos cromossomas 20, num indivíduo do sexo feminino, em todas as células examinadas, cujos pontos de quebra parecem ser em 20p11.2 e 20q13.3. Concomitantemente, observou-se ainda a existência de um dos cromossomas 4 de conformação anormal, devido à presença de material adicional no braço longo, em 4q33. Os restantes cromossomas apresentam constituição normal.

Os pais têm cariótipo normal o que permite classificar as alterações observadas na doente, como *de novo*.

No sentido de caracterizar o rearranjo cromossómico observado, procedeu-se a estudos de hibridação *in situ* por fluorescência (FISH) com sondas de biblioteca cromossómica, específicas para os cromossomas 4 (wcp4), 13 (wcp13) e 20 (wcp20). Em todas as metafases analisadas foram observados sinais de hibridação para as sondas wcp4 e wcp20 nos os cromossomas 4 e 20, respectivamente, não se observando sinal noutros cromossomas; para a sonda wcp13, observou-se sinal em ambos os cromossomas 13 e na região terminal do braço longo de um dos cromossomas 4. No sentido de confirmar este resultado foram efectuados estudos com as sondas de sequência única específicas para as regiões subteloméricas dos braços longos dos cromossomas 4 e 13, tendo-se observado ausência de sinal para a primeira sonda num dos cromossomas 4 e a presença de sinal para a segunda sonda em ambos os cromossomas 13, assim como na região terminal de um dos cromossomas 4.

Foram, ainda, efectuados estudos utilizando a técnica de *chromosomal Comparative Genomic Hybridization* (cCGH), no sentido de confirmar e/ou identificar ganhos e/ou perdas de material genético no rearranjo cromossómico observado. Os resultados obtidos permitiram confirmar a perda do segmento 4q33-qter, o ganho do segmento 13q33-qter e aparente equilíbrio do material genético dos restantes cromossomas (para limites fixos de detecção de 0.8 para perdas e 1.2 para ganhos). Assim, para este nível de resolução, foi possível identificar uma monossomia parcial de aproximadamente 21Mb, compreendida entre 4q33-qter, e uma trissomia parcial de aproximadamente 10Mb, compreendida entre 13q33-qter o que implica um desequilíbrio genómico na criança em estudo.

Sugere-se Aconselhamento Genético à doente e caso se verifique uma situação reprodutiva, deverá ser realizado Diagnóstico Pré-Natal de Anomalias Cromossómicas.

Bárbara Marques  
Técnica Superior de Saúde - Genética

Hildeberto Correia  
Técnico Superior de Saúde - Genética  
Responsável da Unidade de Citogenética

Com conhecimento de Prof. Luís Nunes, Hospital de D. Estefânia

O laboratório utiliza um rigoroso controlo da qualidade interno não sendo no entanto de excluir a possibilidade de um erro que possa influenciar o resultado. Os resultados constantes do presente relatório referem-se apenas aos itens analisados. Assumiram-se como verdadeiras as declarações relativas à identidade do(s) utente(s) e à natureza e identificação dos produtos biológicos analisados.  
O laboratório participa, no âmbito desta análise, em programas de avaliação externa da qualidade.  
Reprodução parcial proibida

A/C Dr.º:  
Rosa Maria Meunier Gouveia Jesus

RELATÓRIO

A criança é acompanhada pela equipa de intervenção precoce desde Maio de 2008, na sequência da sinalização efectuada pela Mãe, uma vez que a criança apresenta as seguintes problemáticas: cromossopatia (inversão do cromossoma 20); Síndrome Pierre-Robin com micro-retrognatismo e fenda do palato posterior; Síndrome polimalformativa (pé talo e aduto; hipoplasia bilateral da última falange do 1º dedo, clinodactilia; ânus anterior); Estenose aórtica ligeira; Epilepsia (Síndrome de West); Glaucoma do olho direito e laringomalácia com refluxo.

Após a avaliação efectuada pela equipa, no início da intervenção, através da Escala SGS II- Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil, adaptado de *Schedule of Growing Skills II*, salientam-se os seguintes resultados: ao nível das competências do controlo postural passivo e activo na **posição de decúbito ventral** apresenta as ancas em semi-extensão, levanta momentaneamente a cabeça realizando carga parcial ao nível dos membros superiores; na **posição de sentada**, as costas estão curvadas, apresentando um equilíbrio ineficiente, ou seja, cai quando não existe apoio ao nível do tronco e, por último não consegue adoptar esta posição a partir das posições de Decúbito; nas **competências locomotoras**, não rola, contudo já inicia este padrão de movimento, não assume a postura de gatas e não realiza carga ao nível dos membros inferiores na posição de pé; nas **competências manipulativas** transfere o brinquedo de uma mão para a outra e apresenta preensão palmar; relativamente às **competências visuais e auditivas** volta-se na direcção de uma luz e do som e, por fim, na linguagem utiliza apenas o choro e o sorriso como forma de comunicar.

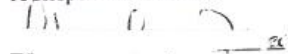
Actualmente revela algumas melhorias, tais como: utiliza o rolar como padrão de movimento, explora o brinquedo reagindo positivamente aos estímulos visuais, auditivos e tácteis proporcionados por estes e, apesar de ainda não assumir a posição de sentada sem apoio, já revela melhorias no controlo do tronco e da cabeça. Ao nível da Linguagem já apresenta intenção comunicativa e palreia espontaneamente e quando provocado.

A criança tem actualmente apoio da Terapeuta Ocupacional e Terapeuta da Fala, em contexto de domicílio.

Neste sentido, vimos solicitar a sua colaboração, no sentido de desenvolver um trabalho de articulação que decerto muito contribuirá para uma intervenção adequada às reais necessidades da

, 08 de Setembro de 2009

A Responsável de Caso



### RELATÓRIO

A [redacted], continua a ser acompanhada pela I.P, usufruindo de apoio ao nível da Terapeuta Ocupacional, Educadora de Infância, Terapeuta da Fala e Fisioterapeuta, cinco vezes por semana, em contexto de domicílio.

Da última reavaliação realizada pela equipa aos 26 meses através da Escala SGS II- Escala de avaliação das competências do desenvolvimento infantil, adaptado de *Schedule of Growing Skills II*, verificou-se que houve evoluções em todas as áreas de desenvolvimento. Contudo, a criança ainda se encontra com um perfil de desenvolvimento abaixo da média, para a sua faixa etária.

No que respeita aos resultados da reavaliação realizada, podem salientar-se as seguintes evoluções:

No **controlo postural activo** na posição de Decúbito ventral consegue realizar carga ao nível dos membros superiores (tolera durante poucos segundos) e já se mantém na posição de sentada, sem apoio, por maiores períodos de tempo, o que revela um controlo mais eficaz da cabeça e do tronco e inclusive reacções de protecção para os lados.

Nas **competências locomotoras** já recorre ao rolar como padrão de movimento para alcançar os objectos com maior frequência, e quando na posição de pé já realiza carga parcial ao nível dos membros inferiores.

Nas **competências manipulativas** apresenta um controlo motor fino mais eficaz, conseguindo realizar pinça inferior. Já manipula objectos ao nível da linha média e revela melhorias ao nível da coordenação óculo-motora.

Ao nível das **competências cognitivas** e da **linguagem**, a criança mostra interesse e explora os brinquedos e os seus diferentes estímulos (sonoros, visuais, tácteis), olha na direcção da voz dos familiares, reconhece objectos (sopa, brinquedos) e rostos familiares e, por último, já palreia.

A intervenção continuará a incidir na estimulação das diferentes áreas do desenvolvimento e no acompanhamento directo à família, em contexto de domicílio. Agradecemos desde já a sua colaboração e estamos ao dispor para desenvolver um trabalho de articulação, que decerto muito contribuirá para uma intervenção adequada às reais necessidades da [redacted].

Ponte de Sor, 2 de Novembro de 2010

A Responsável de Caso

---



## RELATÓRIO TÉCNICO – PEDAGÓGICO

### 1. Dados de Identificação da Criança

Nome: _____	Data de Nascimento : <u>16/08/08</u>
Contexto: Domicílio	

### 2. Motivo

Decorrente do apoio prestado durante este período, procedeu-se à elaboração de um relatório com o objectivo de facultar informações acerca do desenvolvimento da criança.

### 3. Relatório

Funções do Corpo	<p>Durante este período de intervenção a _____ foi acompanhada pela equipa de Intervenção Precoce, tendo sido apoiada pela Terapeuta Ocupacional, Educadora de Infância, Terapeuta da Fala e Fisioterapeuta, cinco vezes por semana, em contexto de domicílio. Procedeu-se a reavaliação da criança aos 18 meses, através da escala de desenvolvimento SGSII - Escala de avaliação das competências do desenvolvimento infantil, adaptado de <i>Schedule of Growing Skills II</i>, verificando-se que houve evoluções. Contudo, a criança ainda se encontra com um perfil de desenvolvimento abaixo da média, para a sua faixa etária.</p>
	<p>No que respeita aos resultados da reavaliação realizada, podem salientar-se as seguintes evoluções:</p>
	<p>No <b>controlo postural activo</b> na posição de Decúbito ventral consegue realizar carga ao nível dos membros superiores e já se mantém na posição de sentada, sem apoio, por maiores períodos de tempo, o que revela um controlo mais eficaz da cabeça e do tronco</p>
	<p>Nas <b>competências locomotoras</b> já recorre ao rolar como padrão de movimento.</p>
	<p>Nas <b>competências manipulativas</b> apresenta um controlo motor fino mais eficaz, conseguindo realizar pinça inferior.</p>
	<p>Ao nível das competências <b>cognitivas</b> e da <b>linguagem</b>, a criança mostra interesse e explora os brinquedos e os seus diferentes estímulos (sonoros, visuais, tácteis), olha na direcção da voz dos familiares, reconhece objectos (sopa, brinquedos) e rostos familiares e, por último, já palreia.</p>
<p>Apesar das evoluções registadas anteriormente, a _____ ainda apresenta algumas áreas de funcionalidade comprometidas, que serão mencionadas segundo a CIF.</p>	
<p>No que respeita às <b>funções</b> relacionadas com o <b>movimento</b>, na sub-categoria b735 (Funções relacionadas com o tónus muscular) revela uma ligeira hipotonia axial generalizada, na categoria b755 (funções de reacções motoras involuntárias) apresenta reacções de extensão extensiva e de ajustamento postural ineficiente e, por fim na categoria b760 (função relacionada com o controlo do movimento voluntário) demonstra dificuldades ao nível do</p>	

controlo e da coordenação dos movimentos voluntários.

Actividade e  
participação

Ao nível da **linguagem** na categoria d331 (produções pré-linguísticas) a criança revela dificuldades na vocalização de sons.

No que respeita à **mobilidade** a criança não consegue adoptar a posição de gatas (subcategoria d4102) e a posição de pé (subcategoria d4104), conseguindo apenas assumir a posição de sentada.

Factores  
Ambientais

A criança beneficia de apoio prático, físico, emocional da família, dos profissionais de saúde e outros que facilitam o desempenho e a diversificação de estratégias a serem utilizadas. A família imediata é considerado um facilitador, pois mostrou-se interessada em colaborar com a equipa e os restantes profissionais de saúde, como também em prestar apoio à criança ao nível da saúde, higiene e protecção.

#### 4. Conclusão/ Sugestões

Ao longo deste período de intervenção a criança fez uma boa evolução em todas as áreas do desenvolvimento, no entanto ainda mantém algumas dificuldades ao nível das áreas anteriormente referidas. Assim, sendo considerada importante a continuidade do acompanhamento da equipa de intervenção precoce e a articulação constante com a família para definição em conjunto de estratégias de intervenção que melhor se ajustem às necessidades da criança.

#### Equipa de Intervenção Precoce de

(Educadora Infância - )

(Terap. ocupacional - )

(Terapeuta da Fala - )

DATA: 28/06/2010



Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

**Relatório Técnico-Pedagógico**

Nome da Criança: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: 16/08/2008

Estabelecimento de Ensino: \_\_\_\_\_

Educadora: \_\_\_\_\_

#### Relatório

A \_\_\_\_\_ foi sinalizada pelos pais a ELI de \_\_\_\_\_ (Equipa de \_\_\_\_\_), por apresentar diversas síndromes, em abril de 2009. Decorrente da avaliação e da articulação junto da família, considerou-se relevante que a criança fosse apoiada ao nível da terapia da fala, apoio educativo e terapia ocupacional, no entanto esta última especialidade cessou em novembro de 2010, por falta de recurso humano. Neste ano letivo, o apoio desenvolveu-se principalmente em contexto escolar, sempre em constante articulação com os agentes educativos e família.

De acordo com as avaliações registadas, quer educativas quer técnicas e das preocupações da família, delineou-se um Plano de Intervenção que foi avaliado pela família.

Decorrente do acompanhamento efetuado à criança, das reavaliações realizadas e dos registos de informação, procedeu-se à elaboração do seguinte relatório, por referência à CIF, que pretende refletir as principais evoluções e fragilidades da \_\_\_\_\_.

De modo a reavaliar as competências do desenvolvimento, utilizou-se a Escala de Avaliação de Competências no Desenvolvimento Infantil – SGS II, em fevereiro do presente ano, da qual se constatou um perfil de desenvolvimento muito abaixo do esperado para a sua faixa etária (42 meses). Assim, quanto à área de competência audição e linguagem (**b 16700- receção da linguagem oral**) a idade correspondente situa-se ao nível dos 8 meses, pois a \_\_\_\_\_ reconhece o seu nome, compreende os nomes de objetos ou pessoas familiares, compreende o significado de “não” e “adeus” e está atenta aos sons do dia-a-dia. Ao nível das áreas de competência controlo postural ativo e cognição, a idade apresentada situa-se ao nível dos 10 meses, uma

ELI de \_\_\_\_\_



vez que segura, na posição de pé, suporta algum peso corporal nos pés, em termos de cognição realiza rabiscos, aponta objetos distantes e explora com interesse as funcionalidades de brinquedos. Na locomoção (**d 450 – Andar**) e fala e linguagem (**d 331 – Produções pré-linguísticas**), a idade situa-se ao nível dos 12 meses, pois a , ao nível da locomoção anda quando lhe seguram as mãos, e ao nível da fala e linguagem a imite e emite sons, por vezes apresenta ecolalia imediata e mediata. Nas áreas manipulativas (**d 440- utilização de movimentos finos das mãos**), visuais, interação social (**d 710 – Interações interpessoais básicas**) e autonomia pessoal, a idade situa-se nos 15 meses. No que concerne às capacidades manipulativas a vira as páginas de um livro, em simultâneo, no entanto se forem folhas duras vira uma a uma e faz rabiscos de um lado para o outro. Ao nível das capacidades visuais a , por vezes, aponta para um objeto pequeno e distante e mostra interesse em imagens. Quanto à interação social explora objetos no ambiente circundante e brinca, com alguma satisfação, sozinho ou junto de um par e adulto. Relativamente à sua autonomia pessoal e no que se refere à alimentação a segura na mão do adulto que tem a colher, mas não se alimenta sozinha (**d 550 – Comer**). Quanto à higiene e ao vestir, a indica quando as fraldas estão molhadas ou sujas (**d 530 – Cuidados relacionados com os processos de excreção**), chorando ou contorcendo-se.

Salienta-se ainda que a explora objetos com a boca (**d 1200**), utilizando a língua e a cavidade oral e com os dentes rasga a roupa. Quanto à sua capacidade de atenção ela foca-se na face, toque e voz das outras pessoas (**d 1600 - Focar a atenção no toque, face e voz humanos**), bem com mantém a atenção em ações específicas durante um intervalo de tempo, como brincar e ver televisão (**d 161 – Dirigir a atenção**). Durante as sessões a mantém a posição de sentada, posição imposta pelo adulto, com e sem apoio, brincando e interagindo com os brinquedos e pessoas. Desta posição passa para a de deitada (**d 4103 – Sentar-se**) e a partir desta rola (**d 4107 – Rolar**). As outras posições básicas do corpo como o agachamento (**d 4101 – Agachar-se**), o ajoelamento (**d 4102 – Ajoelhar-se**) e a posição de gatas (**d 4550 – Gatinhar**) são realizadas pela imposição do adulto, apresentando desconforto na realização destas posições.

Ao longo dos apoios muitos são as técnicas desenvolvidas e realizadas com a de modo a promover e melhorar as áreas mais frágeis. Assim, são realizadas massagens corporais, com a aproximação das articulações, ao nível facial a técnica de Rood e exercícios Facilitação Neuromuscular Propriocetiva (PNF) isométricos e isotónicos.



Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

### Conclusão / Sugestões

Perante o exposto, somos de parecer favorável quanto à continuidade do apoio prestado pela ELI, no âmbito do apoio educativo e de terapia da fala, para o próximo ano letivo, de modo a suprimir as dificuldades existentes. Sugere-se também apoio ao nível da terapia ocupacional e fisioterapia, para promoção do desenvolvimento motor grosso e fino.

A Equipa Local de Intervenção de \_\_\_\_\_;

\_\_\_\_\_  
( \_\_\_\_\_ - Terapeuta da Fala)

\_\_\_\_\_  
( \_\_\_\_\_ - Ed. de Infância)

Data: 13/07/2012



### Atestado Médico de Incapacidade Multiuso

ARS Alentejo  
 ACES \_\_\_\_\_  
 JM n.º \_\_\_\_\_  
 Reg. n.º 99701/10021

Junta Médica

Presidente:  
 Dr. Luís Carlos Gomes Santos e Silva

Utente

Nome \_\_\_\_\_  
 Residência \_\_\_\_\_ Postal L. 1018  
 Data de Nascimento 26/08/2008 NIF \_\_\_\_\_  
 BI/CC/Passaporte n.º \_\_\_\_\_ Residência n.º 19103/2024

Avaliação da Incapacidade

Atesto que, de acordo com da TNI - Anexo I, aprovada pelo Decreto-Lei n.º 352/2007, de 23 de Outubro, o utente é portador de deficiência que, nesta data e conforme o quadro seguinte, lhe confere uma incapacidade permanente global de: \_\_\_\_\_

% - (Nono e c. c. c.),  
Por extenso  
 susceptível de variação futura, devendo ser reavaliado no ano de 2017

Capítulo	Número	Alínea	Coefficiente	Capacidade restante	Desvalorização
III	2.12.1	b1	0,910	1,000	9,910

TNI  
 Anexo I  
 aprovada pelo DL  
 n.º 352/2007, de  
 23/10

Grau de Incapacidade

DL n.º 202/96  
 c/ a redacção do  
 DL n.º 291/2009,  
 de 12/10  
 (Artigo 4.º n.º 7)

Declaro que o utente é portador de deficiência, que de acordo com os documentos arquivados neste Serviço lhe conferiram em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ pela TNI aprovada pelo Decreto-Lei n.º \_\_\_\_/\_\_\_\_, de \_\_\_\_ o grau de incapacidade de: \_\_\_\_\_

% - (\_\_\_\_),  
Por extenso

Discriminação da deficiência

Lei n.º  
 22 - A/2007,  
 de 29/06

GRAU       % - (Nono e c. c. c.),  
Por extenso

NATUREZA art. 55º, n.º 1, a) b) c) d) Nono e c. c. c. deficiência funcional e diformia por lesão provocada durante a prestação de trabalho

Aptidão para condução nenhuma para condução de veículos com direito para obter uma condutor de veículos

DL n.º  
 307/2003,  
 de 10/12

GRAU       % - (\_\_\_\_),  
Por extenso

NATUREZA art. 2º e 3º \_\_\_\_\_

Obs.

Deficiência reportada a 2011 pelo Dr. Luís Carlos Gomes Santos e Silva. Lei n.º 22-A/2007 & 29/06. Art. 55º. a) b) c) d) Art. 2º e 3º c)

Presidente da Junta Médica

Ass: [Assinatura] **ULSNA / EPE** Data 27/02/2012  
Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano

Mod DGS/ASN 101/2009

**CENTRO DE SAÚDE DE BORTALGORE**

**Anexo D - Guiões das entrevistas**



### Guião de entrevista à Mãe da Criança

*Tema da entrevista:* “Recolher dados sobre o nascimento e vida da Princesa”

*Blocos da entrevista:*

- a) Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado;
- b) Caracterização do entrevistado;
- c) Caracterização da gravidez e parto;
- d) Caracterização do desenvolvimento da Princesa (Preenchimento do Protocolo de Anamnese);
- e) Dados complementares;
- f) Conclusão da entrevista;

<b>Designação dos blocos</b>	<b>Objetivos específicos</b>	<b>Tópicos</b>	<b>Observações</b>
Bloco A  Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado	Conseguir que a entrevista se torne necessária, oportuna e pertinente.  Motivar o entrevistado.  Garantir a confidencialidade.	Apresentação do entrevistador (nome, idade, aluno do mestrado de Educação Especial da ESE de Castelo Branco)  Motivos da entrevista (saber como se processa a inclusão de uma criança com multideficiência num Jardim de infância de uma IPSS)  Objetivos (realização de uma investigação com o objetivo de realizar um trabalho para a obtenção do grau de mestre)	Usar linguagem apelativa e adaptada ao entrevistado.  Tratar o entrevistado com delicadeza e recebe-lo num local aprazível.  Pedir para gravar a entrevista.
Bloco B	Caraterizar o entrevistado.	Idade;	Estar atento às reações do

Caracterização do entrevistado		Relação de parentesco com a Princesa;  Habilitações académicas e profissionais.	entrevistado e anotadas por escrito.  Mostrar disponibilidade e abertura para a compreensão das situações apresentadas.
Bloco C  Caracterização da gravidez e parto	Saber se foi uma gravidez normal;  Saber como se processou o parto;	Dados relevantes sobre a gravidez;  Quando soube que a Princesa tinha problemas;  Tipo de parto;  Procedimentos após ter tomado conhecimento dos problemas da Princesa	Estar atento às reações do entrevistado e anotadas por escrito.  Mostrar disponibilidade e abertura para a compreensão das situações
Bloco D  Caracterização do desenvolvimento da Princesa  (Preenchimento do protocolo de Anamnese)	Caraterizar a criança  Fazer o levantamento de representações e expectativas em relação à criança.	Dados pessoais e socio-escolares;  Percurso escolar;  Aspetos positivos e negativos;  Espectativas.	Ter em atenção os comportamentos não-verbais denunciadores de certas reações ao discurso do entrevistado.
Bloco E  Dados	Dar oportunidade ao entrevistado para abordar	Vivências/constrangimentos;  Opinião em relação à	

complementares	outros assuntos pertinentes e oportunos.	Inclusão da Princesa; Quais as dificuldades sentidas na Inclusão	
Conclusão	Agradecer		

## Guião de entrevista às técnicas da Equipa Local de Intervenção Precoce

*Tema da entrevista:* “Recolher dados sobre a inclusão da Princesa na IPSS”

*Blocos da entrevista:*

- a) Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado;
- b) Caraterização do entrevistado;
- c) Caraterização da Princesa/ criança com multideficiência;
- d) Saber as medidas tomadas pelo PIIP para a inclusão da princesa na IPSS;
- e) Caraterização das relações de interação da Princesa/ criança com multideficiência com as crianças do grupo;
- f) Dados complementares;
- g) Conclusão da entrevista;

<b>Designação dos blocos</b>	<b>Objetivos específicos</b>	<b>Tópicos</b>	<b>Observações</b>
Bloco A Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado	Conseguir que a entrevista se torne necessária, oportuna e pertinente;  Motivar o entrevistado;  Garantir a confidencialidade.	Apresentação do entrevistador (nome, idade, aluna do mestrado de Educação Especial na ESE de Castelo Branco);  Motivos da entrevista (saber como se processa a inclusão de uma criança com multideficiência num Jardim de infância de uma IPSS);  Objetivos (realização de uma investigação com o objetivo de realizar um trabalho para a obtenção do grau de mestre).	Usar linguagem apelativa e adaptada ao entrevistado;  Tratar o entrevistado com delicadeza e recebe-lo num local aprazível;  Pedir para gravar a entrevista.
Bloco B Caraterização do entrevistado	Caraterizar o entrevistado.	Idade;  Anos de serviço;  Há quantos anos trabalha no PIIP;	Estar atento às reações do entrevistado e anotadas por escrito;

		Habilitações académicas e profissionais;  Formação em NEE.	Mostrar disponibilidade e abertura para a compreensão das situações apresentadas.
Bloco C  Caracterização da Princesa/criança com multideficiência	Caracterizar a Princesa em termos comportamentais e relacionais;  Fazer o levantamento de representações e expectativas em relação à Princesa.	Dados pessoais e socio-escolares;  Percurso escolar;  Aspetos positivos e negativos;  Espectativas.	Prestar atenção aos comportamentos não-verbais denunciadores de certas reações ao discurso do entrevistado.
Bloco D  Saber as medidas tomadas pelo PIIP para a inclusão da Princesa na IPSS.	Saber há quanto tempo apoiam a Princesa;  Saber as medidas tomadas para a inclusão da Princesa na IPSS.	Saber há quanto tempo apoiam a Princesa;  Quem a sinalizou;  O que já foi feito pela equipa do PIIP em relação a esta criança;  Saber se foram tomadas medidas para inclusão da criança na IPSS;  Quais as medidas adotadas;	Ter em atenção os comportamentos não-verbais denunciadores de certas reações ao discurso do entrevistado.

		Quais as dificuldades sentidas.	
Bloco E  Caracterização das relações de interação das crianças do grupo com a criança com Multideficiência	Caracterizar as relações de interação entre pares do mesmo grupo.	Interação das outras crianças com a Princesa;  Reações das outras crianças à presença da Princesa no grupo;  Reações da Princesa às restantes crianças do grupo;	Ter em atenção os comportamentos não-verbais denunciadores de certas reações ao discurso do entrevistado.
Bloco F  Dados complementares	Dar oportunidade ao entrevistado para abordar outros assuntos pertinentes e oportunos.	Vivências/constrangimentos;  Opinião sobre a Inclusão da Princesa.	
Bloco F  Conclusão da entrevista	Agradecer.		

### Guião de entrevista à Educadora Titular de Sala

*Tema da entrevista:* “Recolher dados sobre a inclusão da Princesa na sala e no grupo”

*Blocos da entrevista:*

- a) Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado;
- b) Caracterização do entrevistado;
- c) Caracterização do grupo de crianças;
- d) Caracterização da Princesa/ criança com multideficiência;
- e) Caracterização das relações de interação da Princesa/ criança com multideficiência com as crianças do grupo;
- f) Saber que conhecimentos e práticas tem a Educadora do grupo em relação às crianças com multideficiência;
- g) Dados complementares;
- h) Conclusão da entrevista;

<b>Designação dos blocos</b>	<b>Objetivos específicos</b>	<b>Tópicos</b>	<b>Observações</b>
Bloco A Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado	Conseguir que a entrevista se torne necessária, oportuna e pertinente.  Motivar o entrevistado.  Garantir a confidencialidade.	Apresentação do entrevistador (nome, idade, aluna do mestrado de Educação Especial na ESE de Castelo Branco)  Motivos da entrevista (saber como se processa a inclusão de uma criança com multideficiência num Jardim de infância de uma IPSS)  Objetivos (realização de uma investigação com o objetivo de realizar um trabalho para a obtenção do grau de mestre)	Usar linguagem apelativa e adaptada ao entrevistado.  Tratar o entrevistado com delicadeza e recebê-lo num local aprazível.  Pedir para gravar a entrevista.
Bloco B	Caraterizar o	Idade	Estar atento às

Caracterização do entrevistado	entrevistado.	Anos de serviço Formação em NEE Há quantos anos trabalha na atual IPSS. Habilitações académicas e profissionais.	reções do entrevistado e anotadas por escrito. Mostrar disponibilidade e abertura para a compreensão das situações apresentadas.
Bloco C Caracterização do grupo de crianças	Caraterizar o grupo em termos comportamentais e relacionais. Fazer o levantamento de representações e expectativas em relação ao grupo.	Dados pessoais e socio-escolares; Percurso escolar; Aspetos positivos e negativos; Espectativas.	Ter em atenção os comportamentos não-verbais denunciadores de certas reações ao discurso do entrevistado.
Bloco D Caracterização da Princesa/criança com multideficiência	Caracterizar a Princesa em termos comportamentais e relacionais. Fazer o levantamento de representações e expectativas em relação à Princesa.	Dados pessoais e socio-escolares; Percurso escolar; Aspetos positivos e negativos; Espectativas.	Prestar atenção aos comportamentos não-verbais denunciadores de certas reações ao discurso do entrevistado.
Bloco E	Caracterizar as	Interação das outras crianças	Ter em atenção os

<p>Caracterização das relações de interação das crianças do grupo com a criança com Multideficiência</p>	<p>relações de interação entre pares do mesmo grupo</p>	<p>com a Princesa; Reações das outras crianças à presença da Princesa no grupo; Reações da Princesa às restantes crianças do grupo;</p>	<p>comportamentos não-verbais denunciadores de certas reações ao discurso do entrevistado.</p>
<p>Bloco F Saber que conhecimentos e práticas tem a Educadora do grupo em relação às crianças com multideficiência;</p>	<p>Saber que conhecimentos tem a educadora do grupo sobre multideficiência; Saber que prática tem a educadora do grupo com crianças com multideficiência. Saber as medidas tomadas para a inclusão da Princesa;</p>	<p>Saber quais os conhecimentos que tem sobre multideficiência; Saber se tinha conhecimentos sobre multideficiência antes de a criança entrar para a sala, ou se teve necessidade de se informar posteriormente; Saber se já tinha trabalhado com outras crianças com multideficiência; Saber se, por parte da direção, foram tomadas algumas medidas, e quais, para a inclusão da criança com multideficiência na sala; Saber quais as medidas tomadas pela educadora para facilitar a inclusão da Princesa;</p>	<p>Mostrar disponibilidade e abertura para a compreensão das situações apresentadas.</p>

		Quais as dificuldades sentidas;	
Bloco G Dados complementares	Dar oportunidade ao entrevistado para abordar outros assuntos pertinentes e oportunos.	Vivências/constrangimentos; Saber a opinião sobre o facto ter uma criança com multideficiência na sala; Opinião sobre a Inclusão da Princesa.	
Bloco H Conclusão da entrevista	Agradecer		

### Guião de entrevista à Diretora Técnica da Instituição

*Tema da entrevista:* “Recolher dados sobre o conhecimento da legislação em vigor e medidas tomadas para a inclusão da Princesa por parte da direção”

*Blocos da entrevista:*

- a) Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado;
- b) Caracterização do entrevistado;
- c) Apreciação sobre o conhecimento do Decreto-lei 3/2008
- d) Identificação das medidas tomadas pela instituição para garantir a inclusão da Princesa;
- e) Dados complementares;
- f) Conclusão da entrevista;

Designação dos blocos	Objetivos específicos	Tópicos	Observações
Bloco A Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado	Conseguir que a entrevista se torne necessária, oportuna e pertinente.  Motivar o entrevistado.  Garantir a confidencialidade.	Apresentação do entrevistador (nome, idade, aluna do mestrado de Educação Especial na ESE de Castelo Branco)  Motivos da entrevista (saber como se processa a inclusão de uma criança com multideficiência num Jardim de infância de uma IPSS)  Objetivos (realização de uma investigação com o objetivo de realizar um trabalho para a obtenção do grau de mestre)	Usar linguagem apelativa e adaptada ao entrevistado.  Tratar o entrevistado com delicadeza e recebe-lo num local aprazível.  Pedir para gravar a entrevista.
Bloco B	Caraterizar o entrevistado.	Idade	Estar atento às reações do

Caracterização do entrevistado		<p>Anos de serviço</p> <p>Há quanto tempo desempenha o cargo de diretora na atual IPSS.</p> <p>Habilitações académicas e profissionais.</p>	<p>entrevistado e anotadas por escrito.</p> <p>Mostrar disponibilidade e abertura para a compreensão das situações apresentadas.</p>
<p>Bloco C</p> <p>Apreciação sobre o conhecimento do Decreto-lei 3/2008</p>	<p>Aferir os conhecimentos que a Diretora Técnica de Estabelecimento possui acerca da legislação em vigor.</p>	<p>Saber se tem conhecimento da Lei atual;</p> <p>Saber quais as medidas do Decreto-lei 3/2008 que merecem mais atenção por parte daquela IPSS;</p> <p>Saber se o Projeto Educativo contempla as adequações relativas ao processo de ensino e aprendizagem, de carácter organizativo e de funcionamento necessárias à resposta educativa dos alunos que se enquadram na educação especial;</p> <p>Saber quais as dificuldades sentidas na implementação das medidas estabelecidas no Decreto-lei 3/2008.</p>	<p>Mostrar disponibilidade e abertura para a compreensão das situações</p> <p>Ter em atenção os comportamentos não-verbais denunciadores de certas reações ao discurso do entrevistado</p>
<p>Bloco D</p> <p>Identificação</p>	<p>Identificar as medidas tomadas</p>	<p>Saber se houve alguma estratégia adotada para</p>	<p>Ter em atenção os</p>

<p>das medidas tomadas pela instituição para garantir a inclusão da Princesa</p>	<p>pela instituição para prover a inclusão de crianças com multideficiência</p>	<p>facilitar a inclusão desta criança com multideficiência; a que nível (a nível físico? A nível de esclarecimentos aos funcionários?);</p> <p>Saber se essas medidas estão de acordo com a legislação atual;</p> <p>Saber se antes da legislação atual existiram outros casos de multideficiência na instituição;</p> <p>Dificuldades sentidas;</p>	<p>comportamentos não-verbais denunciadores de certas reações ao discurso do entrevistado.</p>
<p>Bloco E</p> <p>Dados complementares</p>	<p>Dar oportunidade ao entrevistado para abordar outros assuntos pertinentes e oportunos.</p>	<p>Opinião sobre a Inclusão da Princesa;</p> <p>Vivências/constrangimentos</p>	
<p>Bloco F</p> <p>Conclusão da entrevista</p>	<p>Agradecer</p>		

### Guião de entrevista à Auxiliar de Ação Educativa da sala

*Tema da entrevista:* “Recolher dados sobre a inclusão da Princesa na sala e no grupo”

*Blocos da entrevista:*

- a) Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado;
- b) Caraterização do entrevistado;
- c) Caraterização do grupo de crianças;
- d) Caraterização da Princesa/ criança com multideficiência;
- e) Caraterização das relações de interação da Princesa/ criança com multideficiência com as crianças do grupo;
- f) Saber que conhecimentos e práticas tem em relação às crianças com multideficiência;
- g) Dados complementares;
- h) Conclusão da entrevista;

<b>Designação dos blocos</b>	<b>Objetivos específicos</b>	<b>Tópicos</b>	<b>Observações</b>
Bloco A  Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado	Conseguir que a entrevista se torne necessária, oportuna e pertinente.  Motivar o entrevistado.  Garantir a confidencialidade.	Apresentação do entrevistador (nome, idade, aluna do mestrado de Educação Especial na ESE de Castelo Branco)  Motivos da entrevista (saber como se processa a inclusão de uma criança com multideficiência num Jardim de infância de uma IPSS)  Objetivos (realização de uma investigação com o objetivo de realizar um trabalho para a obtenção do grau de mestre)	Usar linguagem apelativa e adaptada ao entrevistado.  Tratar o entrevistado com delicadeza e recebe-lo num local agradável.  Pedir para gravar a entrevista.
Bloco B	Caraterizar o	Idade	Estar atento às

Caracterização do entrevistado	entrevistado.	Anos de serviço  Há quantos anos trabalha na atual IPSS.  Habilitações académicas e profissionais.	reções do entrevistado e anotadas por escrito.  Mostrar disponibilidade e abertura para a compreensão das situações apresentadas.
Bloco C  Caracterização do grupo de crianças	Caraterizar o grupo em termos comportamentais e relacionais.  Fazer o levantamento de representações e expectativas em relação ao grupo.	Dados pessoais e socio-escolares;  Percurso escolar;  Aspetos positivos e negativos;  Espectativas.	Ter em atenção os comportamentos não-verbais denunciadores de certas reações ao discurso do entrevistado.
Bloco D  Caracterização da Princesa/criança com multideficiência	Caracterizar a Princesa em termos comportamentais e relacionais.  Fazer o levantamento de representações e expectativas em relação à Princesa.	Dados pessoais e socio-escolares;  Percurso escolar;  Aspetos positivos e negativos;  Espectativas.	Prestar atenção aos comportamentos não-verbais denunciadores de certas reações ao discurso do entrevistado.

<p>Bloco E</p> <p>Caracterização das relações de interação das crianças do grupo com a criança com Multideficiência</p>	<p>Caracterizar as relações de interação entre pares do mesmo grupo</p>	<p>Interação das outras crianças com a Princesa;</p> <p>Reações das outras crianças à presença da Princesa no grupo;</p> <p>Reações da Princesa às restantes crianças do grupo;</p>	<p>Ter em atenção os comportamentos não-verbais denunciadores de certas reações ao discurso do entrevistado.</p>
<p>Bloco F</p> <p>Saber que conhecimentos e práticas tem em relação às crianças com multideficiência;</p>	<p>Saber que conhecimentos tem sobre multideficiência;</p> <p>Saber que prática tem com crianças com multideficiência.</p> <p>Saber as medidas tomadas para a inclusão da Princesa;</p>	<p>Saber quais os conhecimentos que tem sobre multideficiência;</p> <p>Saber se tinha conhecimentos sobre multideficiência antes de a criança entrar para a sala, ou se teve necessidade de se informar posteriormente;</p> <p>Saber se já tinha trabalhado com outras crianças com multideficiência;</p> <p>Saber se, por parte da direção, foram tomadas algumas medidas, e quais, para a inclusão da criança com multideficiência na sala;</p> <p>Saber quais as medidas tomadas pela educadora para facilitar a inclusão da Princesa;</p>	<p>Mostrar disponibilidade e abertura para a compreensão das situações apresentadas.</p>

		Quais as dificuldades sentidas;	
Bloco G Dados complementares	Dar oportunidade ao entrevistado para abordar outros assuntos pertinentes e oportunos.	Vivências/constrangimentos  Saber a opinião sobre o facto ter uma criança com multideficiência na sala;  Opinião sobre a Inclusão da Princesa.	
Bloco H Conclusão da entrevista	Agradecer		

### Guião de entrevista à Empregada Auxiliar da sala

*Tema da entrevista:* “Recolher dados sobre a inclusão da Princesa na sala e no grupo”

*Blocos da entrevista:*

- a) Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado;
- b) Caraterização do entrevistado;
- c) Caraterização do grupo de crianças;
- d) Caraterização da Princesa/ criança com multideficiência;
- e) Caraterização das relações de interação da Princesa/ criança com multideficiência com as crianças do grupo;
- f) Saber que conhecimentos e práticas tem em relação às crianças com multideficiência;
- g) Dados complementares;
- h) Conclusão da entrevista;

Designação dos blocos	Objetivos específicos	Tópicos	Observações
Bloco A Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado	Conseguir que a entrevista se torne necessária, oportuna e pertinente.  Motivar o entrevistado.  Garantir a confidencialidade.	Apresentação do entrevistador (nome, idade, aluna do mestrado de Educação Especial na ESE de Castelo Branco)  Motivos da entrevista (saber como se processa a inclusão de uma criança com multideficiência num Jardim de infância de uma IPSS)  Objetivos (realização de uma investigação com o objetivo de realizar um trabalho para a obtenção do grau de mestre)	Usar linguagem apelativa e adaptada ao entrevistado.  Tratar o entrevistado com delicadeza e recebe-lo num local aprazível.  Pedir para gravar a entrevista.
Bloco B Caracterização do entrevistado	Caraterizar o entrevistado.	Idade  Anos de serviço  Há quantos anos trabalha na atual IPSS.  Habilitações académicas e profissionais.	Estar atento às reações do entrevistado e anotadas por escrito.  Mostrar disponibilidade e abertura para a compreensão das situações apresentadas.

<p>Bloco C</p> <p>Caracterização do grupo de crianças</p>	<p>Caraterizar o grupo em termos comportamentais e relacionais.</p> <p>Fazer o levantamento de representações e expectativas em relação ao grupo.</p>	<p>Dados pessoais e socio-escolares;</p> <p>Percurso escolar;</p> <p>Aspetos positivos e negativos;</p> <p>Espectativas.</p>	<p>Ter em atenção os comportamentos não-verbais denunciadores de certas reações ao discurso do entrevistado.</p>
<p>Bloco D</p> <p>Caracterização da Princesa/criança com multideficiência</p>	<p>Caracterizar a Princesa em termos comportamentais e relacionais.</p> <p>Fazer o levantamento de representações e expectativas em relação à Princesa.</p>	<p>Dados pessoais e socio-escolares;</p> <p>Percurso escolar;</p> <p>Aspetos positivos e negativos;</p> <p>Espectativas.</p>	<p>Prestar atenção aos comportamentos não-verbais denunciadores de certas reações ao discurso do entrevistado.</p>
<p>Bloco E</p> <p>Caracterização das relações de interação das crianças do grupo com a criança com Multideficiência</p>	<p>Caracterizar as relações de interação entre pares do mesmo grupo</p>	<p>Interação das outras crianças com a Princesa;</p> <p>Reações das outras crianças à presença da Princesa no grupo;</p> <p>Reações da Princesa às restantes crianças do grupo;</p>	<p>Ter em atenção os comportamentos não-verbais denunciadores de certas reações ao discurso do entrevistado.</p>
<p>Bloco F</p> <p>Saber que conhecimentos e práticas tem em relação às crianças com multideficiência;</p>	<p>Saber que conhecimentos tem sobre multideficiência;</p> <p>Saber que prática tem com crianças com multideficiência.</p> <p>Saber as medidas tomadas para a inclusão da Princesa;</p>	<p>Saber quais os conhecimentos que tem sobre multideficiência;</p> <p>Saber se tinha conhecimentos sobre multideficiência antes de a criança entrar para a sala, ou se teve necessidade de se informar posteriormente;</p> <p>Saber se já tinha trabalhado com outras crianças com multideficiência;</p> <p>Saber se, por parte da</p>	<p>Mostrar disponibilidade e abertura para a compreensão das situações apresentadas.</p>

		<p>direção, foram tomadas algumas medidas, e quais, para a inclusão da criança com multideficiência na sala;</p> <p>Saber quais as medidas tomadas pela educadora para facilitar a inclusão da Princesa;</p> <p>Quais as dificuldades sentidas;</p>	
<p>Bloco G</p> <p>Dados complementares</p>	<p>Dar oportunidade ao entrevistado para abordar outros assuntos pertinentes e oportunos.</p>	<p>Vivências/constrangimentos</p> <p>Saber a opinião sobre o facto ter uma criança com multideficiência na sala;</p> <p>Opinião sobre a Inclusão da Princesa.</p>	
<p>Bloco H</p> <p>Conclusão da entrevista</p>	<p>Agradecer</p>		

**Anexo E: Transcrições das entrevistas**



### Transcrição da entrevista da Mãe da Criança

**Entrevistadora:** Olá, muito boa tarde. O meu nome é Sara Natário, sou educadora de infância, ando a tirar o mestrado em Educação Especial – domínio cognitivo e motor, na Escola Superior de Educação de Castelo Branco. Este trabalho é no âmbito da realização do meu trabalho para a Tese de Mestrado, que tem como tema: A inclusão de uma criança com multideficiência numa IPSS. Desde já muito boa tarde, gostava de pedir se posso gravar?

**Mãe:** ahah, sim.

**Entrevistadora:** então é assim, neste caso a nossa criança vai ter o nome fictício de Princesa, agradeço que a trate por esse nome, ahh, e queria desde já perguntar-lhe a sua idade, habilitações académicas, profissionais, qual é a relação de parentesco que tem com a Princesa?

**Mãe:** Ok. Boa tarde, o meu nome é \_\_\_\_\_, tenho 28 anos, sou mãe da Princesa. Sou fisioterapeuta, por sorte ou não para ela! (risos)

**Entrevistadora:** em relação... fale-me da gravidez, como é que foi? Foi uma gravidez normal? Não foi?

**Mãe:** Portanto, foi uma gravidez mais ou menos planeada, eu soube que estava grávida no dia 25 de Dezembro, foi a minha prenda de Natal, fizemos o teste no dia 4 de Janeiro, que deu positivo; no dia 21 de Janeiro contámos aos meus pais; no dia 26 de Janeiro fomos ao médico, fizemos a primeira ecografia, em que vimos duas pêrinhas no ecógrafo, e pronto, eu perguntei logo se eram duas, ou dois, neste caso (risos), e o médico disse que sim, ou então estava tudo com os copos do almoço, foi esta a expressão que ele utilizou (risos). Encaminhou-nos, na altura para o centro ecográfico de Entre Campos, onde eu comecei a ser seguida pela Dr<sup>a</sup> Joaquina Tavares. Fiz a primeira ecografia, a sério, às nove semanas, em que a médica, por bem ou por mal, resolveu medir a translucência da nuca, que só deve ser medida às 11 semanas, foi medida às 9, ahhhh, a de uma das bebés tinha um, estava normal, tinha 1.96 e a nossa Princesa tinha 2.96 o que indicava que havia ali alguma coisa que estava mal. Ahh, aquilo que nos foi dito era que teríamos que esperar mais uma ou duas semanas, voltar a repetir, então, a ecografia, então às 11, na altura devida. Eu e o meu marido acordámos, na altura, voltar a fazer uma outra, antes da que estava marcada, com um dos melhores médicos em gémeos do país, o Dr<sup>o</sup> Amadeu Ferreira, fizemos a ecografia à segunda feira com ele e voltámos à Dr<sup>a</sup> Joaquina à sexta feira. Ele quando fez a eco à segunda viu que a translucência da nuca da Princesa estava em 1.96, já estava normal, mas nós dissemos aquilo que tinha acontecido e ele viu também que ela tinha... que em principio eram duas meninas, e que ela tinha o queixinho ligeiramente mais retraído do que qualquer outra criança, portanto haveria ali dois problemas. Isto foi à segunda, nós à sexta fomos à Dr<sup>a</sup> Joaquina, fizemos novamente a ecografia com ela, a translucência já estava normal mas...era necessário fazer uma amniocentese. Entretanto isto já estava no meio de Março, nós casamos no dia 15 e no dia 17 fomos fazer a amniocentese.

Portanto, eu estive a semana da lua de mel foi de cama, fiz a amniocentese às duas meninas e veio o resultado que a Princesa teria uma translucência... tinha uma inversão do cromossoma 20. Fomos para o centro de genética, em que a Dr<sup>a</sup> Filomena Nunes aquilo que nos disse foi que: qualquer gravidez há o risco de ter 3% de défices cognitivos, qualquer uma, no caso da nossa havia um aumento de 7%, portanto, feias as contas, estávamos a falar em 10% de hipóteses de ela poder vir a ter défices cognitivos ou não. No meio desta embrulhada toda já não se sabia, porque uns usavam a placenta posterior, os outros a placenta anterior, e no meio disto tudo já não se sabia se a **micrógnata** era só numa menina, se era na menina dos problemas ou se era na outra menina, e queriam tirar as duas e eu não queria tirar nenhuma e... foram... aqueles quatro mesinhos a seguir foram um bocadinho complicados, até às 24 semanas, em que fizemos a eco das 24, isto de resto estava tudo bem com as duas bebés. Acabámos por por definitivamente de parte a ideia dos médicos em (lágrimas) “liquidar” a Princesa e deixar a mana vir até ao fim. Ahhh, seguimos em frente, um gravidez de risco com 25 semanas eu já tinha contrações, portanto, tive que deixar de trabalhar...às 30 semanas fizemos um **ecodopler** às duas, estava tudo bem com as duas, a nível cardíaco. Às 31 voltámos a ir fazer uma nova ecografia, como eu tinha um colo já muito curto, fui internada. Foi-me dado a escolher que hospital é que eu queria, se queria ir para a Mata ou para Santa Maria, e eu preferi ir para Santa Maria, pelos conhecimentos que a Dr<sup>a</sup> Joaquina tinha lá na parte de obstétrica, fiquei lá durante um mês, até que no dia 15 de Agosto decidiram provocar o parto, à uma da tarde começaram-me a dar **oxitocina**, porque eu queria um parto normal, o que, graças a Deus, pode vir a acontecer. Provocaram o parto, começaram a oxitocina, fomos para cima para a sala de dilatação, até às 5 da tarde a coisa não adiantou muito, até que me romperam as águas, começámos a adiantar um bocadinho, mas a dilatação ainda não estava toda completa, eu não queria levar a epidural, portanto, mantive-me ali a sofrer (risos), graças a Deus não tinha, não sentia as dores, até que por volta das 8 da noite quando romperam as águas da primeira menina, eu pedi então para me darem a epidural, que aquilo já estava a ser um bocadinho de mais, e eu não estava a conseguir controlar-me e estava com medo que faltasse o oxigénio a alguma delas, depois acalmei, consegui dormir um bocadinho, às onze e meia levaram-me para o bloco, eu pedi para esperarem mais um bocadinho, porque já que eram onze e meia, tinham acabado de passar o turno, para deixarem que as duas nascessem no mesmo dia, porque, estava-se mesmo a ver, não é? Que is nascer num dia e outra no outro, e a resposta do senhor enfermeiro foi: estamos aqui para aviar! E eu respondi, então aviem. E eles aviaram a ..... nasceu primeiro, meteram-na em cima de mim, eu e o meu marido ficámos muito aliviados, porque, supostamente, a primeira menina era a Princesa, e quando a Princesa que não era a Princesa nasceu, nós descansámos, porque era... estava tudo bem. A seguir, quando rompem as águas da segunda menina, que eu tinha um excesso de liquido que se chama **idrameos**, havia água por todo o lado, ela nasce completamente roxa com um cordão umbilical curtíssimo, é levada para a neonatologia, eu fiquei lá com os médicos todos à minha frente, o meu marido foi atrás da menina para a neonatologia eu fiquei cá em baixo... com aquela preparação toda após o parto e entretanto, por volta das 2. A ..... Nasceu às 23 e 52 a Princesa à meia noite e quinze, aí às duas horas foi quando o Paulo desceu

lá de cima, não dizia coisa com coisa, só chorava, mas conseguiu-me dizer que ela não tinha morrido, mas que... Para não termos expectativas porque os médicos não lhe davam... se passasse daquele dia possivelmente não iria passar daquela semana. E continuámos, ele foi-se embora para casa, eu fiquei com a....., fomos para o piso, deviam ser umas 3 e meia, veio um médico ter comigo, da neonatologia dizer que a Princesa tinha nascido sem conseguir respirar, que tinha um síndrome que se chamava síndrome de Pierre Robin, em que a língua como era muito comprida enrolava e ela asfixiava, que tinha uns dedinhos... o primeiro dedinho de cada mão em garra, que tinha ambos os pés botos, que tinha problemas cardíacos, tinha a inversão do cromossoma 20, tinha refluxo gastroesofágico ahhh, e pronto... para não ter muitas expectativas. A ..... permaneceu... a Princesa permaneceu no hospital na neonatologia mais... dez dias, mas como ela tinha um bom peso, ela nasceu com 1,520g, só estava na incubadora por causa da respiração, mas resolveram tirá-la, trouxeram-na para baixo para os cuidados de neonatologia mais... menos graves, trouxeram-na para implementar o método do C PAP ou do BIPAP através de uma médica da pneumologia, nós consentimos que se tentasse investir num outro tipo de respiração não invasiva para a menina, começámos por pôr o C PAP, depois o BIPAP, ela foi-se acostumando até que subiu para a pneumologia, no 8º piso e ficou lá durante mais três meses e meio internada, deitadinha... sossegadinha... fez dois ou três RX, como ela supostamente tinha uma apneia central, não valia a pena fazer nada, não se podia fazer TAC's, não se podia fazer ressonâncias, estive lá a apanhar vírus, apanhou um rotavírus, apanhou uma série de bicharada e a mãe, a mãe era muito problemática, e a mãe dizia que a menina tinha o olho um bocadinho diferente um do outro, mas elas diziam que não, até que a mãe pediu para ir lá ao oftalmologista, e elas entenderam que deveria ser a médica do desenvolvimento, mas como a médica do desenvolvimento disse que aquilo não era da autoria dela resolveram mandar uma neurologista, e então foi uma neurologista ver o olho da Princesa, e a neurologista olhou para ela durante um minuto e disse que aquilo era da máscara... resultado... não era da máscara, não era de nada, era um glaucoma. No dia 20 de Dezembro ela fez um exame, que eu agora não me lembro o nome, que foi a noite toda ligada a mais de 50 fios, ahhh, e nós assinámos um termo de responsabilidade, eu e o pai, em como íamos levar a menina para casa, porque ela ia morrer em casa, ao pé da irmã, ao pé dos avós e ao pé dos pais, ah, eles cederam-nos o equipamento que era necessário, a ..... foi de ambulância para casa, passou o Natal em casa connosco e passado uns dias foi quando nós voltámos ao hospital com ela para ver como é que ela estava e para introduzir a primeira alimentação sem ser pelo biberão, para introduzirmos à boca com uma terapeuta da fala, que não lembra ao Diabo, disseram-nos então que ela tinha um glaucoma, nós resolvemos a partir desse dia deixar o hospital Santa Maria de lado, sem ser a parte do glaucoma, que é o único... a única consulta que a menina é lá seguida. Levámos a Princesa para casa, ahhh e tentámos procurar outros médicos, e procurar outras respostas para ela, diferentes daquelas que nos tinham sido dadas em Santa Maria. Levámo-la a Coimbra, antes de ir a Coimbra fomos a Espanha, ao Dº Trancom, ah, mas ele disse que já não havia nada a fazer, porque se tivéssemos que pensar numa intervenção cirúrgica pro glaucoma teria que ser entre os quatro e os seis meses de idade, ela já estava com sete, na altura. Quando

saimos de Espanha, como achámos que tínhamos que tentar uma terceira opinião, fomos a Coimbra, ao Drº Murta, que supostamente é o expert do país em glaucoma, fomos a uma segunda feira, pagámos 200€ pela consulta, ele mandou-nos ir à sexta, novamente, para a menina ir ao bloco, pagámos 300€ na seta feira, fomos novamente com ela para Coimbra, ahhh, quando ela saiu do bloco perguntámos o que é que era, o que é que eles tinha achado, o que é que eles tinham visto, disseram que o nervo que estava morto, já não havia nada a fazer, ahhh, e o meu marido perguntou: então mas, com o avançar da medicina, da... da tecnologia não seria possível daqui a uns anos, não sei... por um olho novo, um olho de vidro, qualquer coisa? “A sua filha não precisa de um olho novo, precisa de um cérebro novo” (lágrimas, choro)... há coisas que é difícil...

**Entrevistadora:** Acredito...

**Mãe:** Depois... quando foi no dia 7 de Março, ela começou com, com espasmos, tinha mais de 50 espasmos por dia no braço esquerdo, eu levei-a para a Estefânia, porque já tinha ouvido falar muito bem do hospital, e sabia que havia bons médicos, e poderia ser que houvesse algo diferente do que nos tinham dado em Santa Maria... ela foi internada no dia 7, foi-lhe diagnosticado um novo problema, o síndrome de West. Ela começou a fazer a medicação ahh, no dia 21 de Março os espasmos foram embora, tanto da mesma maneira que apareceram, da mesma maneira desapareceram, com esta medicação, com o Sabril, eu aproveitei esta estadia, que ela tinha estado no hospital para falar com outros médicos, ela começou a ser logo seguida pelo Drº Joaquim Sequeira, um pneumologista bastante bom, que agarrou logo na menina e a indicou a um dos melhores intervencionistas, que eles têm lá no hospital, o Drº Oliveira Santos, que fez uma broncofibroscopia à menina e que viu que afinal o que a menina tinha não era uma apneia central e sim uma obstrução ao nível da traqueia, tinha uma traqueomalácia ou uma laringomalácia, conforme os médicos costumam utilizar o termo, portanto ela tinha de dessaturar, tinha que ficar roxa, tinha que lhe faltar o ar porque ela só respirava por 20%, enquanto qualquer outra criança, com aquela idade, respirava a 100%, ou mesmo que respirasse a 90%, ela respirava a 20%, porque tinha uma compressão. Começamos então a fazer... tirámos-lhe o C PAP, tirámos-lhe o BIPAP, a começou a andar como qualquer outra criança, sem ter aparelhos, sem ter nada à volta dela. Começou a ser seguida lá, fez a primeira Ressonância Magnética, ahhhh nessa altura ainda na Estefânia, depois voltou a fazer uma outra ao nível do abdómen, também não havia qualquer problema... entretanto... foi a estenose... entretanto fizemos, então, já depois, já elas as duas cá fora, voltámos a fazer o estudo da cromossomopatia, fizemos o estudo, ela está a ser seguida pelo Drº Rui, um dos melhores geneticistas da Estefânia, que fez o estudo do cariótipo a mim, ao meu marido, À e voltámos novamente a fazer à Princesa, e afinal não é só a inversão do cromossoma 20, ela tem uma duplicação do 13, e perda do braço longo do 4. Não sabemos nada, não sabemos esperança média de vida, não sabemos que problemas pode vir a ter, não sabemos o que é que pode vir a fazer, não sabemos ao nível cognitivo, a nível físico, ao nível motor, não há relatos, é única no mundo, portanto os dados dela foram para a Rarissimas, foram para a Diferenças, foram para Londres, estão no centro de genética de Toronto, foram pro Canadá, México, não

há... nem na China, não há relatos, não há nada, não houve ninguém, não há ninguém, não se sabe... portanto, ela é única no mundo, enquanto os outros, as outras doenças que existem que nós sabemos que são raras, há um, dois, três, quatro, cinco casos no mundo... a .... É única! ... Depois disto ela fez, ela permaneceu, esteve sempre em casa, eu comecei a trabalhar quando elas tinham... oito meses, oito ou nove meses...

**Entrevistadora:** Mas já estavam em ..... Ou ainda não?

**Mãe:** espera... nós viemos para ....., elas nasceram em Agosto, e nós viemos em Julho, em ago... em Setembro do ano a seguir, portanto, elas já tinham feito um ano, viemos no mês de Setembro, para fazer a mudança para a casa dos meus pais para elas se habituarem, e depois em Outubro eu comecei então a trabalhar e elas ficaram com a minha mãe... nós depois em Dezembro mudámos para uma casa só nossa em que elas ficaram com uma ama e com a minha mãe também. Nesse ano não houve grandes alterações, nem ao nível de médicos, nem nada, ela manteve sempre as idas todos os meses, ia às consultas, marcámos a cirurgia para o ano seguinte, portanto o ano passado, 2011, marcámos a primeira cirurgia do glaucoma, que por sinal foi em Santa Maria. Que por sinal quem a veio entubar, dizem eles que é a melhor médica que eles têm ao nível da entubação, que foi a mesma médica que a teve quatro meses e meio lá deitada numa caminha, ahhh, teve sorte, que as coisas correram bem, e a operação correu muito bem, a entubação foi muito difícil, mas ela saiu do bloco e praticamente estubou-se sozinha, ela engasgou-se, ficou toda roxa, tossiu, e quando tossiu veio o tubo, veio aquilo tudo atrás e os médicos estubaram-na ainda dentro do elevado, supostamente não se deve fazer, mas fizeram-no. Posso dizer que a médica, a Princesa foi operada a uma quarta, a médica estava lá nesse dia, portanto para a entubar logo de manhã e só saiu no outro dia a seguir às duas da tarde... quando a .... Também teve alta. Portanto, ela não saiu de lá, nunca me dirigiu a palavra, tal como eu também nunca lhe dirigi a palavra a ela, mas ela esteve sempre a ver se estava tudo bem com a menina, ahhh, para sorte dela desta vez estava, e ela saiu de lá muito bem, a operação correu muito bem, ela vê do olho direito mais do que seria suposto ela ver para as condições que ela tem, o olho esquerdo não tem qualquer tipo de problema. Pensou-se depois, como esta intervenção tinha corrido bem, pensou-se em fechar a fenda e então... neste, este ano agora presente, em Maio, pesou-se em avançar para a cirurgia. A menina estava ótima, estava bem, não havia intercorrências, não havia constipações, esteve esse mês, antes da cirurgia, sem vir ao infantário, a irmã os 15 dias antes também não veio ao infantário, para não levarem nenhum bichinho para casa, para ela não adoecer. Ela chegou ao bloco, tudo preparado, chamou-se o Dr<sup>o</sup> Oliveira Santos, tinha a equipa toda pronta, ahhhh, e assim que ele a tentou entubar, como já a tinha entubado outras vezes para fazer as broncofibroscopias, ela fez uma paragem cardiorrespiratória, teve de ser reanimada, teve de levar uma dose de atropina, e como já é hábito nela, acordou melhor que nunca, salvo todas as espetativas que se seria que ela se fosse abaixo, e perdesse as capacidades que tem neste momento, ela acordou como se nada fosse, ahhh e decidiu-se que é complicado tentar qualquer tipo de cirurgia, mais invasiva na Princesa e optámos por deixá-la ficar como ela está, com a fenda. Ela come, come bem, bebe bem, tem que

comer tudo passado, mas até consegue comer melhor do que outra criança qualquer, ahhh, falar não é por causa da fenda que ela não fala, não é por causa disso que ela não, que ela vai deixar de ser mais ou menos que as outras crianças, por isso optámos por não mexer mais.

Ao nível do infantário, a irmã entrou com dois anos, fez o primeiro ano, correu tudo muito bem com a , aliás, como até hoje. A entrou, no final do primeiro ano que a irmã esteve, ela fez o mês de Julho, para vermos como é que corria, esteve no mês de Julho. Correu muito bem, quando foi em Setembro iniciou, então o ano, e correu tudo também muito bem... à exceção de engolir o papel (risos)

**Entrevistadora:** Antes de a Princesa começar a frequentar, foram tomadas algumas medidas? Certamente falou com a direção, ou não?

**Mãe:** ahh, falámos, ahhh, falámos com as três escolas, na altura, ahh tínhamos ponderado, ainda antes de meter a ..... aqui na ' , tinha mos ponderado colocar a no João de Deus, mas na altura não houve essa hipótese, a .... Acabou por entrar para aqui, e depois de acordo com aquilo que me foi transmitido por outros pais com outras crianças, também com deficiências, e com necessidades especiais e também da intervenção precoce, o melhor sitio que a Teria para frequentar seria a . Na altura falámos com a diretora, expusemos a situação da Princesa, se a escola estava preparada para receber uma criança com os problemas que ela tinha e se me davam o descanso necessário para eu poder trabalhar e saber que ela... que não lhe acontecia nada de mal. Foram-me dadas todas as regalias que eu pedi para a ....., até agora, ahhhh, e não tenho assim nada de... tirando agora o facto de ela necessitar, neste novo ano que começou, como houve um ligeiro problema com algo que ela engoliu aqui na escola, e eu pedi que houvesse mais vigilância, como é normal, porque ela também caiu pela aranha, em casa com o pai, e também já caiu no sofá comigo, e também já caiu no sofá com a avó, e basta um minuto, basta dez segundos para haver um deslize. Aquilo que eu pedi à escola foi que metesse mais uma pessoa para estarmos todos, até para o próprio bem da escola, estarmos todos mais descansados em relação à Princesa. Neste momento tem essas pessoas que eu pedi, e que eu acho que é o essencial para ela, até porque não é a única criança com problemas neste momento neste momento na sala, ahhh, ela iniciou, agora, ao fim de oito meses parada, ao nível da fisioterapia, sem ser comigo, iniciou agora os tratamentos de fisioterapia, porque a intervenção precoce deixou de ter acordo com a ULSA, portanto ela tem de ir como utente externa fazer os tratamentos, e... desse modo aquilo que eu pedi à direção-diretora, foi que me disponibilizasse uma das quatro pessoas que tem de manhã, já que têm uma pessoa, supostamente, para a Princesa, que me disponibilizasse uma pessoa para poder ir com a menina, pelo menos busca-la para eu não estar a chegar tarde ao trabalho. Ahhhh e aí foi-me totalmente barrada a hipótese de ajuda, porque não se pode abrir um precedente, e como não se pode abrir precedentes, a mãe tem que se levantar às 6 da manhã com as duas e tem que vir por a irmã mais cedo para ir com a

**Entrevistadora:** Mas... aquilo que me está a dizer é que foi colocado mais um adulto na sala...

**Mãe:** Exato.

**Entrevistadora:** Devido às problemáticas da Princesa. Ou seja, para ter um apoio mais personalizado...

**Mãe:** Exatamente.

**Entrevistadora:** ... ahhh, e as pessoas que estão na sala estavam despostas a ir?

**Mãe:** Estavam, estavam despostas; estavam despostas a aprender; estavam despostas a irem uma de cada vez que fosse preciso, até porque são só duas vezes por semana, e até porque aquilo que eu peço não é que fiquem lá com a menina, porque a menina é responsabilidade minha, mas já que o tratamento acaba às nove e um quarto, que alguém fosse ter comigo, porque é aqui ao lado, são 20 paços, ahhh, que fosse lá buscar a Princesa e que a trouxesse, até porque o carrinho está aqui no jardim escola, que a trouxesse no carrinho para eu poder ir para o trabalho, e até para eu não estar depois a chegar mais tarde e a atrapalhar a aula que começa às nove e meia, e eu nunca chego aqui às nove e meia, chego sempre um bocadinho depois, e é claro que há distrações, porque uma coisa é entrar a auxiliar ou a educadora, e outra coisa é entrar uma mãe, em que vai destabilizar, como é lógico. Mas isso não me foi cedido. Não me foi cedido pela diretora, mas eu estou a aguardar para falar com quem de direito para ver se consigo essa benesse... esse precedente.

**Entrevistadora:** Então a Princesa começou a frequentar a Instituição Particular de Solidariedade Social ainda em creche?

**Mãe:** Ainda em Creche, com três aninhos feitos, não... dois, quase três... dois, quase três, e depois fez dos três até aos quatro e agora já está no segundo aninho.

**Entrevistadora:** Ela é uma ano mais velha do que o grupo?

**Mãe:** é um ano mais velha do que o grupo, porque na altura, quando foi para fazer o ingresso da Princesa eu não quis que ela integrasse na mesma sala que a irmã, e também não quis que ela fosse para outra sala com meninos da mesma idade, porque ela necessitava de outro tipo de apoios, e aquilo que eu achei, e continuo a achar que foi a melhor escolha, até apara as próprias pessoas que estavam com ela, era lidarem com ela numa salinha onde lidassem com crianças mais pequenas, quase como se fossem ainda bebé, crianças com fraldas, crianças com biberão, crianças a comerem comida passada e que ainda não andavam, porque isso não iria acarretar uma grande diferença para as outras crianças, ela ia estar mais ou menos misturada, e iria dar "o mesmo trabalho" que os outros também iam dar, nunca foi... nunca foi do meu agrado, mesmo que a Princesa fosse normal, que elas estivessem na mesma turma, cada uma é individual, cada uma tem que estar no seu sítio, e têm que se desenvolver como crianças diferentes que são, e não estarem juntas só por serem irmãs gémeas, que elas nem sequer são gémeas

verdadeiras, são gémeas falsas, por isso não faria, para mim não faria sentido elas protegerem-se uma à outra, e sim elas conseguirem-se desenvolverem por elas próprias.

**Entrevistadora:** Não sei se tem mais alguma coisa a dizer, que eu não tenha perguntado?

**Mãe:** Não... não posso da vossa parte, educadora e auxiliares, não tenho nada de mau nem de negativo a dizer... acima já não posso dizer o mesmo... mas daquilo que é a ligação direta, quem está diretamente com a Princesa, quem lida diariamente, quem dá comida, quem muda fraldas, quem a mete a dormir, quem brinca... eu não posso dizer nada. Os acidentes acontecem em qualquer lado, comigo, com o pai, com vocês... nem Deus era perfeito! Por isso não tenho nada contra; não tenho nada a dizer da educação que é dada aqui na escola. E vê-se que ela tem evoluído bastante, o facto de ter trazido o andarilho para aqui foi uma mais-valia, porque ela anda que se desunha, quer é andar, quer é correr, quer é brincar, ela interage com as outras crianças, e interage muito mais com a irmã, interage muito mais connosco, portanto não posso, não posso dizer... não posso pedir mais do que aquilo que tenho, ao nível daquilo que vocês fazem para ela.

**Entrevistadora:** Então, pronto! Olhe, só me resta agradecer...

**Mãe:** De nada!

**Entrevistadora:** Obrigada pela entrevista.

### Entrevista da Responsável de caso da Equipa Local de Intervenção Precoce

**Entrevistadora:** Olá, o meu nome é Sara, ando a tirar o mestrado em educação especial, estou na última parte, na parte da tese e tenho um trabalho de investigação para realizar, para tal, estou a fazer esta entrevista, como vou fazer a outras pessoas que estão diretamente relacionadas com a criança em estudo. Agradeço desde já a disponibilidade, e vamos passar então à entrevista. Gostava que se apresentasse, diga-me o nome, idade,...

**Responsável de caso da Equipa Local de Intervenção Precoce:** eu sou a [redacted], sou terapeuta da fala e tenho 30 anos. Estou há 7 anos na ELIP de [redacted]. Não tenho formações em Necessidades Educativas Especiais, são apenas aquelas dadas em algumas formações da área dadas em Intervenção precoce, portanto não tive, só ao longo do percurso académico é que fomos falando das necessidades educativas especiais, não de uma forma tão profunda quanto aquela que o trabalho me ensinou até então.

**Entrevistadora:** Ahah! Mais pela prática que tem tido, pelos casos que têm aparecido?

**Responsável de caso da Equipa Local de Intervenção Precoce:** Mais pela prática que tenho tido, e como somos uma equipa transdisciplinar acabamos por ficar ali com muitos saberes das outras especialidades.

**Entrevistadora:** Bom, agora relativamente à princesa, gostaria que me falasse dos dados pessoais dela e do percurso escolar.

**Responsável de caso da Equipa Local de Intervenção Precoce:** A Princesa nasceu com muitos síndromes, sendo o mais evidente o do Pierre Robin e a cromossomopatia. Quanto ao historial da Princesa ele tem uma panóplia de síndromes e de patologias, muitos dos quais eu agora não me consigo lembrar o nome, mas só devido à parte genética tem depois as causas consequentes a essa mal formação genética. A princesa está neste momento a frequentar a creche, apesar da idade dela, não é? e foi uma mais valia a creche, sobretudo na socialização, na interação e nas rotinas que a princesa precisava até então.

**Entrevistadora:** Muito bem! Então vocês apoiam a princesa, quem é que a sinalizou??

**Responsável de caso da Equipa Local de Intervenção Precoce:** A princesa chegou-nos em meados do mês de Março de 2009, ela nasceu, portanto no ano transato, quando nos foi sinalizada, foi pela mãe, que conheceu a equipa porque trabalhava na altura com um membro da nossa equipa num outro trabalho. A princesa tinha saído há bem pouco tempo dos cuidados intensivos da neonatologia, e nós fizemos uma avaliação sensivelmente em Junho, portanto, talvez ela fosse sinalizada não em Março mas em Maio, em Junho foi quando nós chegamos a casa, portanto, ainda a princesa tinha uma

série de constrangimentos e tinha uma respiração ainda durante a noite tinha que ser controlado ainda pelo CPAP.

**Entrevistadora:** o que é o CPAP?

**Responsável de caso da Equipa Local de Intervenção Precoce:** o CPAP é um medidor da pressão da respiração, portanto, aquilo apita quando ela desce muito a respiração para a mãe estar em alerta. Portanto, e ela usava aquilo na caminha ligado a ela, quando entrasse então em desoxigenação aquilo apitava de modo a alertar a família. Porque ela tinha problemas na altura desse foro, que já estão combatidos. AHAAH, nós começamos então no domicílio, haha, até que a mãe então veio-nos pedir a opinião da entrada da Princesa no Jardim, da qual nós fomos recetivas, e demos o nosso parecer positivo, porque, ainda que nós fôssemos a casa, notávamos que a parte da interação, dos horizontes dela não estavam de facto ahah, muito bons para a idade, ainda que com aquela patologia, mas ela precisava de perceber o que é que está para além daquela porta, e para além daquela janela, e fomos da opinião muito positiva que de facto a princesa deveria de vir para a escola. Ahahah, portanto, o que nós também fizemos foi entrar em... fizemos uma reunião com a educadora que recebeu a princesa, portanto, uma coisa muito informal mas de forma a que ela percebesse o caso que iria ter em mãos. Sentimos do jardim, da parte da IPSS da Princesa uma grande abertura das pessoas, portanto, com algumas duvidas, mas essas dúvidas são... ainda bem que as há, não é? Foram essenciais também para a pessoa em questão perceber que tipo de criança é que ia receber, mas acho que ocorreu um bom trabalho de articulação para também... para perceber e para ajustar os conteúdos e a sala para a vinda desta nova criança com todas as dificuldades que ela tem, porque não anda, porque não comunica, ahahahaha, ou melhor a comunicação dela é muito... uma comunicação muito rudimentar, mas de qualquer das maneiras esse trabalho de articulação foi feito e não sentimos grandes dificuldades dada essa abertura também da IPSS.

**Entrevistadora:** Em relação à interação da Princesa com as outras crianças, como é que é? É uma interação dita normal? As outras crianças aceitaram-na bem ou não?

**Responsável de caso da Equipa Local de Intervenção Precoce:** Eu acho que houve uma aceitação, agora, não é de todo normal. Ah... porque a Princesa não interage, não é?... ela não atira uma bola para alguém ir buscar, ahahaha, e essa parte da interação ainda não é... deles para com ela sim, portanto, é ajustada e normal, agora não poderão esperar muito da Princesa, talvez um sorriso, talvez uma troca de olhar, mas não muito mais. Agora, que está muito melhor do que em casa, até connosco a relação Princesa – técnicos de intervenção precoce, que acabava por ser um bocadinho... ahh, acabava por ser... era muito frágil em termos do domicílio... agora notamos que em casa até a própria interação com os adultos também é ahaha, é diferente, portanto. Mas normal não é.

**Entrevistadora:** E qual é a sua opinião sobre a Inclusão da Princesa? Está a conseguir-se?



**Responsável de caso da Equipa Local de Intervenção Precoce:** Eu acho que se está a conseguir. Um aspeto negativo é não... portanto, ela não... vem, mas às vezes falha um bocadinho, não é? Portanto não tem uma presença muito assídua em termos de jardim, ahah, acho que isso é um ponto negativo, mas acho que a inclusão está, portanto, tudo já compreendem... as pessoas que estão na sala com a Princesa já percebem perfeitamente o que ela quer, se ela faz aquele som é porque tem cede, se ela faz o outro é porque está chateada e quer mudar de posição. A inclusão acho que está a ser muito bem feita, de acordo com o quadro clínico e pouco favorável que a Princesa tenha, mas... acho que está a ser muito eficaz e sinceramente não havia muito mais que se pudesse... que pudesse ser feito. As pessoas têm sido incansáveis, têm dado espaço e tempo à Princesa porque percebem que ela não chega lá com tanta frequência. Sabem exatamente "ok, ela não consegue pegar numa caneta, mas vamos insistir e vamos-lhe dar, se não faz um círculo faz outra coisa qualquer", mas dão-lhe sempre a mesma oportunidade independentemente do quadro clínico e do ela fazer ou não, ou de ela tirar proveito com aquilo que está a fazer ou não, mas dão-lhe sempre essa oportunidade, e nesta medida creio que a inclusão está a ser bem feita. Ahhh, a Princesa ainda não está ao abrigo do 3/2008, embora conte já com todos os apoios necessários, mas ainda não está terminado o processo de referenciação e a avaliação do processo... ahhhh que está a decorrer."

**Entrevistadora:** E quais é que são as expectativas que tem, isto tendo em conta que a Princesa tem 3 anos, vais fazer quatro, que já tem idade de pré-escolar, está numa sala de creche que para o ano passará para uma sala de jardim-de-infância, de pré-escolar, quais são as perspetivas? Acha que realmente ela deve seguir com o grupo ou deve continuar em creche?

**Responsável de caso da Equipa Local de Intervenção Precoce:** Não! Deve seguir com o grupo, não só atendendo à idade, mas atendendo ao grupo, o grupo passa, a Princesa está naquele grupo, está incluída naquele grupo e acho que faz todo o sentido ela mudar para jardim-de-infância. A educadora que a tiver, sendo a mesma ou não, tem é que também, estar consciente, e vai estar logicamente, de que não vai conseguir fazer com a Princesa aquilo que faz com os outros, ahah, mas é sempre uma mais-valia. Em creche trabalha-se outras coisas, não é? O jardim é um bocadinho já diferente, já se requer outro tipo de requisitos e por isso é que há estas... senão era tudo jardim-de-infância, e não há esta distinção entre creche e jardim-de-infância, por isso mesmo, porque são coisas que são tratadas diferente, e para a Princesa é bom que ela vá para essa sala, onde vai acontecer outras coisas, não é? Outras coisas diferentes que não acontece em creche, já não vão dormir a sesta por exemplo, portanto aproveita muito mais, se bem que ela provavelmente vai ter essa necessidade de dormir, mas poderá não ter, nós não sabemos, e as minhas expectativas são muito boas, e eu acho que faz todo o sentido ela ir com aquele grupo e se possível com aquela educadora e também com o grupo de auxiliares, não é? Que seria muito bom, porque para ela também ter um fio condutor, e acho que no jardim a inclusão também é isso, alguém que pegue naquela criança, já basta quando ela chegar ao último ano de jardim ter que mudar para uma

primária e ser tudo diferente, não é? Portanto, enquanto puder ter a mesmas... as mesmas pessoas ao lado dela, acho que é uma mais valia, e a sala de jardim neste sentido... faz todo o sentido a Princesa ir para ela.

**Entrevistadora:** Pronto, Não sei se quer dizer mais alguma coisa? Eu agradeço a entrevista. Não sei se quer acrescentar mais alguma coisa que eu não tenha perguntado, que ache pertinente?

**Responsável de caso da Equipa Local de Intervenção Precoce:** sim, acho pertinente uma coisa. O trabalho da Intervenção Precoce que nós fazemos com a Princesa, que neste caso ela tem apoio educativo e terapia da fala, mas somos uma equipa transdisciplinar e que fazemos um plano, e esse plano que está feito, que tem objetivos, talvez não sejam os objetivos para atingir já, mas de qualquer das maneiras também gostaria de acrescentar que é um plano feito também com a ajuda da educadora da sala que conhece provavelmente melhor a Princesa do que nós, ainda que estejamos há mais tempo com ela, mas é quem está mais tempo com ela, não é? Portanto, nós estamos duas uma vez por semana em domicílio, agora só uma, também, no meu caso devido ao tempo não ser o mais indicado, mas também temos esse plano que todas trabalhamos para aquele plano, portanto e gostaria de acrescentar isto porque também tem sido trabalho da educadora que está com ela, não é? De ter feito aquele plano das preocupações da família, porque não trabalhamos com ela porque sim, trabalhamos com ela com os objetivos de melhorar ou de promover certas coisas que a princesa ainda não consiga, e acho que era pertinente acrescentar.

**Entrevistadora:** Muito bem. Pronto, , então agradeço, mais uma vez, obrigado.

**Responsável de caso da Equipa Local de Intervenção Precoce:** Obrigado.

### Transcrição da entrevista da Educadora de Apoio da Equipa Local de Intervenção Precoce

**Entrevistadora:** Olá muito boa tarde, o meu nome é Sara, estou a tirar o Mestrado em Educação Especial, para terminar o mesmo, preciso de fazer um trabalho de investigação, e estou a realizar sobre o tema da Inclusão de uma criança com multideficiência numa IPSS. Ahh!! gostaria que se apresentasse. Posso gravar?

**Educadora de apoio da Equipa Local de Intervenção Precoce:** Sim, sim pode, á vontade.

**Entrevistadora:** Pronto! Gostaria, então, que se apresentasse, dissesse a idade, quantos anos de serviço tem?

**Educadora de apoio da Equipa Local de Intervenção Precoce:** Portanto, eu sou a sou educadora, tenho 46 anos e... portanto, a minha formação de base é Educadora de Infância, tenho 19 anos de serviço; trabalho na equipa de intervenção precoce há sensivelmente 9 anos, se não estou em erro; as minhas habilitações académicas, portanto, fiz a licenciatura e depois uma especialização em ensino, portanto... em educação especial domínio cognitivo e motor.

**Entrevistadora:** Relativamente à Princesa, vai ter o nome fictício, aqui, de Princesa; relativamente à Princesa, fale-me dela, do percurso escolar, dos aspetos positivos e negativos que houve?

**Educadora de apoio da Equipa Local de Intervenção Precoce:** Em relação, portanto, à Princesa, portanto, o nosso apoio em termos ahhhh, de equipa de intervenção precoce, inicialmente começou por ser em contexto domiciliário, ahhhh, onde nós, ahhh, portanto, onde havia vários técnicos, e nós estipulávamos todos, entre todos, onde havia passagem de competências, ahh, desde educadora, terapeuta da fala e... terapeuta ocupacional. Ahhh! Entretanto, pronto, achou-se por bem integrar, a criança integrar-se no jardim de infância. Ahh, pronto, acho que foi bastante positivo e benéfico em termos de desenvolvimento para esta Princesa.

**Entrevistadora:** Muito bem. E relativamente à interação da Princesa com as outras crianças na sala, como é que é? Ela interage? Não? Como é que são as outras crianças com ela?

**Educadora de apoio da Equipa Local de Intervenção Precoce:** Sim. Em relação à interação entre ela e o grupo, ahhh, penso que não existe ali uma interação muito, muito, como é que hei de explicar... muito intencional, não é uma interação muito intencional. Em relação às outras crianças, em relação às crianças do grupo com a Princesa sim, há uma boa interação entre elas, há ali uma interajuda de grupo, vesse nitidamente, eles gostam muito dela, de a ajudar, de brincar com ela, ahhh, embora ela não... penso que não interage muito com o restante, com o restante grupo.

**Entrevistadora:** Isso devido aos problemas dela?

**Educadora de apoio da Equipa Local de Intervenção Precoce:** Exato, sim, penso, penso que... que é tudo resultante dos problemas que ela tem.

**Entrevistadora:** E relativamente à inclusão, acha que... qual é que é a sua opinião?

**Educadora de apoio da Equipa Local de Intervenção Precoce:** Relativamente à inclusão... ahhh... em termos de inclusão penso que só traz vantagens, traz vantagens ela estar numa sala com idades aproximadas da idade dela, ahh, o grupo começa a trabalhar desde início com estas crianças, e não vai haver ali uma certa distancia, nem discriminação pela diferença, ahhhh, e portanto eu penso que só traz benefícios em termos de inclusão e de, eeeee, de desenvolvimento, ela estar incluída num grupo ou estar isolada é completamente diferente, não é? Em casa ou seja onde for, eu acho que traz benefícios.

**Entrevistadora:** Então a Princesa é apoiada desde pequena, desde, praticamente desde que nasceu?

**Educadora de apoio da Equipa Local de Intervenção Precoce:** Sim, sim, sim.

**Entrevistadora:** E quem a sinalizou?

**Educadora de apoio da Equipa Local de Intervenção Precoce:** Portanto, foi sinalizada pelos pais, pela família, portanto... e é apoiada praticamente desde que nasceu e até agora na integração no jardim de infância, continuamos a apoiá-la, umas vezes em contexto domiciliário, outras vezes em contexto escolar, uma vez que ela também falta muita vez por motivos de doença, não é? E aí às vezes também é difícil um apoio assíduo, ahhhh, mas pronto, vamos fazendo.

**Entrevistadora:** Quando a criança falta ao jardim de infância vocês vão apoiá-la em casa, é isso?

**Educadora de apoio da Equipa Local de Intervenção Precoce:** Sim, sim, ahh, a maior parte das vezes, quando somos informadas, quando somos informadas que ela está em casa, não é? Ahh, aí, fazemos uma distribuição do nosso horário, mediante as necessidades das crianças que estamos a apoiar e vamos a casa; ela às vezes vem, não é? Mas outras vezes falta e nós também não sabemos quando, quando é que ela falta, quando a mãe por algum motivo não avisa, aí o nosso horário já é mais difícil de distribuir, porque vamos a um determinado sítio e não estamos a pensar em ir a casa, mas sempre que é possível vamos a casa.

**Entrevistadora:** Ok! Para não quebrar também esse apoio!?

**Educadora de apoio da Equipa Local de Intervenção Precoce:** Exatamente.

**Entrevistadora:** Pronto! Acho que está, acho que as perguntas que eu lhe queria fazer estão todas. Não sei se quer falar sobre algum assunto que não tenha sido abordado, que eu não tenha perguntado? Que ache pertinente? Alguma informação, não sei...

**Educadora de apoio da Equipa Local de Intervenção Precoce:** Pois... ahhh, é um prazer, é um prazer trabalhar com esta criança. Ahhhh, gosto muito de trabalhar com ela, é um grande desafio, há determinadas situações que nós pensamos, às vezes que não estamos preparadas eeee, em termos de acompanhamento do desenvolvimento há situações que não estamos às vezes devidamente informadas, não é? Para este tipo de situações, mas também nos faz crescer e nos faz pesquisar e informar, não é? Para colmatar às vezes as nossas dificuldades, porque não é fácil depararmo-nos com determinadas situações, que não estamos à espera.

**Entrevistadora:** Muito bem, então, pronto. \_\_\_\_\_ obrigada mais uma vez, agradeço o tempo que dispensou...

**Educadora de apoio da Equipa Local de Intervenção Precoce:** Ohh! Obrigado eu também. (risos)

### Transcrição da entrevista da Educadora titular de sala

**Entrevistadora:** Olá muito boa tarde, o meu nome é Sara Natário, tenho 33 anos, sou aluna do mestrado de educação especial – domínio cognitivo e motor da Escola Superior de Educação de Castelo Branco. Esta entrevista é no âmbito do meu trabalho de investigação, que tenho de fazer para obter o grau de mestre. Este trabalho de investigação é sobre a inclusão de uma criança com multideficiência num Jardim-de-infância de uma IPSS, como é a educadora titular de sala dessa criança em estudo pedi-lhe para me dar esta entrevista. A entrevista vai ser anónima e é confidencial. A criança em estudo terá o nome fictício de Princesa. Queria só, antes de iniciar a entrevista, perguntar se posso gravar?

**Educadora titular de sala:** Sim, sim.

**Entrevistadora:** Então, para iniciar a entrevista, quero pedir que se apresente, que me diga quantos anos de serviço tem, quais são as suas habilitações académicas, se tem formação em Necessidades Educativas Especiais, há quanto tempo trabalha nesta IPSS?

**Educadora titular de sala:** Bom, o meu nome é ahhh, tenho 33 anos, trabalho nesta IPSS há 12 anos, ahhhh, sou licenciada em educação de infância e tenho pós graduação e especialização em Educação Especial- domínio cognitivo e motor.

**Entrevistadora:** Então, faça-me uma caracterização do grupo de crianças com quem trabalha.

**Educadora titular de turma:** Bom, o grupo com que estou a trabalhar neste momento e já venho com... parte dessas crianças há dois anos, ah, são crianças na faixa etária dos 3 anos, à exceção da Princesa que é um ano mais velha, tem quatro anos. Ahhh, é um grupo maioritariamente feminino, são 21 crianças, dessas 21 catorze são meninas e sete são meninos. Ahhh é um grupo com características ditas normais para a faixa etária.

**Entrevistadora:** E relativamente à Princesa, faça-me uma caracterização dela.

**Educadora titular de sala:** Bom, relativamente à Princesa, ahhh, a Princesa ahh veio para o grupo há dois anos, ou seja ahhh... em dois mil... nós estamos em 2012... em 2010, exatamente ela veio em 2010, no final do ano letivo já, veio em Julho, ah, veio passar esse mês connosco para ver realmente ah se se adaptava ou não. Ahhh, é uma criança com, com muitos problemas, ah, nomeadamente ahhh síndrome de Pierre Robin, o síndrome de West, ah inversão cromo... ah... do cromossoma 20, duplicação do cromossoma 13, ah redução de uma parte do cromossoma 4, uma traqueomalácia, glaucoma congénito, ahhh... sei lá... entre outras que não consigo agora recordar-me. É por isso uma criança realmente com muitos problemas e... e que não é fácil, nem sempre é fácil acompanhá-la e fazer o... tentar que ela esteja o melhor possível.

**Entrevistadora:** Então e a relação de interação entre as crianças do grupo e a princesa?

**Educadora titular de sala:** Bom, a relação de interação das crianças para com ela é ótima, eles adoram a Princesa desde sempre, ahhh, desde que ela integrou o grupo que

eles adoram a Princesa. Constantemente de volta dela a quererem brincar com ela a chamar-lhe a atenção, ahhhh, é uma relação ótima e... da parte deles para ela.

**Entrevistadora:** Ahh, e em relação à Princesa com as restantes crianças do grupo?

**Educadora titular de sala:** Pois! Ai a relação já não é uma relação tão ativa, digamos assim. Ahhh a Princesa não interage muito, embora ahhh deva dizer que ultimamente a Princesa tem tido uma grande evolução e já procura as outras crianças tanto com o olhar, como mesmo ahhh fisicamente, porque felizmente ela neste momento já consegue deslocar-se com o andarilho e já consegue ir até ao pé deles. Há determinadas brincadeiras que sim, que lhe chamam a atenção e ela tenta ir ao pé deles, ahhh, não tanto para interagir com ele mas para ver realmente o que é que eles estão a fazer, mas... uma relação de interação completa não posso dizer, ainda, que exista da parte da Princesa para com eles.

**Entrevistadora:** Já tinha algum conhecimento sobre multideficiência antes de trabalhar com a Princesa?

**Educadora titular de sala:** Bom, é assim, como eu tirei a pós graduação e a especialização em educação especial já tinha ouvido falar em multideficiência, agora, a multideficiência cada caso é um caso.

**Entrevistadora:** Então teve necessidade de se informar relativamente às problemáticas da Princesa?

**Educadora titular de sala:** sem dúvida, porque ahh como referi anteriormente na multideficiência cada caso é único, e neste caso, a Princesa é muito única mesmo porque segundo a informação que a mãe me deu não há mesmo nenhum outro caso igual à Princesa, nunca existiu, embora os dados dela tenham viajado pelo mundo inteiro em busca de outras crianças semelhantes a ela, que existam ou tenham existido, não há resposta nenhuma, não existe ninguém como a Princesa, ela é realmente única. E realmente algumas das patologias que ela tem ahhh, eram-me completamente desconhecidas e tive de pesquisar para saber não só o que eram, mas o que provocavam e qual a melhor maneira de lidar com elas.

**Entrevistadora:** já tinha trabalhado com mais alguma criança com multideficiência?

**Educadora titular de sala:** Não. Com multideficiência nunca tinha trabalhado com nenhuma criança, já tinha trabalhado com crianças com Síndrome de Dawn, com Paralisia Cerebral, mas realmente com multideficiência não.

**Entrevistadora:** Por parte da direção foram tomadas algumas medidas para a inclusão da Princesa?

**Educadora titular de sala:** Bom... por parte da direção quando chegou o pedido para integrar a Princesa na instituição ahhh, a diretora chamou-me a mim e à outra educadora que tinha a mesma faixa etária que eu na altura para decidir, realmente para que sala iria a Princesa. Decidiu coloca-la na minha sala. Depois disso ela, nessa reunião explicou-nos, mais ou menos, os problemas que a Princesa tinha, ahhh a dificuldade que seria trabalhar com ela. E depois fizemos, então, uma reunião com os pais da Princesa, e com

a Princesa presente para eu conhecer pessoalmente, ahhh, em que aí sim, a mãe fez a descrição dos síndromes e patologias que a princesa tinha e nos explicou determinados cuidados que deveria ter com ela. Mais recentemente a direção decidiu colocar mais uma auxiliar de ação educativa na sala para podermos dar um acompanhamento mais personalizado à Princesa. Neste momento temos quatro adultos na sala, uma educadora, duas auxiliares de ação educativa e uma empregada auxiliar.

**Entrevistadora:** Como educadora do grupo, quais foram as medidas que tomou para facilitar a inclusão da Princesa?

**Educadora titular de sala:** Bom, é assim, ahhh, como educadora do grupo passei a informação às pessoas que estavam comigo na sala, eu passei-lhes a informação do quadro clínico da Princesa, expliquei-lhes o motivo pelo qual ela iria para a nossa sala uma vez que era um ano mais velha do que as outras crianças, mas devido a todas as dificuldades dela e da idade mental da Princesa ser inferior à idade cronológica, ela ficaria então na nossa sala. Foi também elaborado um plano para a Princesa, em conjunto com a equipa de intervenção precoce que a acompanha e pela família. As medidas têm sido tomadas realmente ao longo do tempo, porque no início tomámos realmente as medidas indispensáveis, iniciais, e com o passar do tempo, com o desenvolvimento da Princesa é que nos vamos apercebendo de outras medidas que realmente é necessário tomarmos, como não ter objetos pequenos ao alcance da Princesa porque ela agora já anda com o andarilho e como tem a fenda palatina, os objetos pequenos podem ser realmente problemáticos. Temos realmente de ter muitos cuidados nesse sentido, o que não é muito fácil dado a existência de mais 20 crianças na sala.

**Entrevistadora:** Quais foram ou são as dificuldades sentidas?

**Educadora titular de sala:** Sem dúvida esta que acabei de referir. O facto de haver mais 20 crianças de três anos na sala. É assim, as crianças de três anos nós explicamos-lhes as coisas e elas entendem, mas são crianças, crianças de três anos que não conseguem ainda ter um discernimento igual ao de um adulto para precaver acidentes. Temos de estar sempre de olho neles e é... tem sido muito complicado porque, felizmente, a Princesa tem estado a evoluir, mas com essa evolução nós temos-nos deparado realmente com problemas que nós não julgávamos existir dentro da sala. Acho que esse é o... a maior dificuldade, é gerir o grupo... as necessidades do grupo de crianças ditas normais e as da Princesa em particular, e tentar conciliar tudo da melhor forma para todos.

**Entrevistadora:** Qual é a sua opinião sobre a inclusão da Princesa?

**Educadora titular de sala:** é assim, eu acho que sem dúvida a Princesa deve estar num meio de crianças ditas normais, porque com o desenvolvimento que ela tem tido, nós vemos realmente que as outras crianças puxam por ela e que o facto de ter outras crianças à volta dela constantemente em movimento, constantemente em brincadeiras a estimula e faz com que ela ande para a frente. Pronto, é complicado! Não posso dizer que é uma tarefa fácil, é complicado porque os pais das outras crianças têm de perceber que nós temos uma criança com Necessidades Educativas Especiais dentro da nossa sala, e que temos de ter determinadas regras e determinadas normas em prol dessa criança, contudo a mãe dessa criança também tem de perceber que temos mais 20

crianças ditas normais, sem problemas e que também temos necessidade de os fazer desenvolver e de os fazer... de lhes dar igualdade de oportunidades tanto à Princesa como às outras crianças do grupo.

**Entrevistadora:** Não tenho mais perguntas para lhe fazer, vou dar-lhe a palavra para o caso de querer dizer alguma coisa que não lhe tenha perguntado e que ache pertinente.

**Educadora titular de sala:** Não. Penso que não me ocorre mais nada.

**Entrevistadora:** Pronto! Obrigada pela sua disponibilidade e boa tarde.

**Educadora titular de Sala:** Obrigada. Boa tarde (sorriso)

### Transcrição da entrevista da Diretora Técnica da Instituição

**Entrevistadora:** Olá muito boa tarde, o meu nome é Sara Natário, sou estudante do mestrado de Educação Especial – domínio cognitivo e motor da Escola Superior de Educação de Castelo Branco, estou a realizar um trabalho de investigação para conseguir a obtenção do grau de mestre e como tal, estou a realizar esta investigação sobre a inclusão de uma criança com multideficiência numa IPSS. Como Diretora da IPSS onde a Princesa, digamos assim, chamemos-lhe Princesa uma vez que esta investigação vai ser anónima e os nomes não irão ser revelados, como é Diretora dessa instituição onde a Princesa está incluída, decidi então fazer-lhe esta entrevista. Queria só perguntar-lhe, antes de iniciarmos, se posso gravar a entrevista?

**Diretora Técnica de Estabelecimento:** sim.

**Entrevistadora:** Obrigada. Então para começar, queria pedir-lhe que se apresentasse, me dissesse o nome, a idade, habilitações académicas, há quanto tempo trabalha nesta IPSS como Diretora.

**Diretora Técnica de Estabelecimento:** Ora bem, então o meu nome é [redacted] trabalho como Coordenadora Pedagógica e, neste momento, Diretora Técnica da instituição há 13 anos letivos. Ahhh, iniciei a minha carreira trabalhando no direto com alunos numa outra IPSS, depois passei dois anos pelo ensino publico, na educação pré-escolar e fui convidada para desenvolver este cargo. De inicio pareceu-me dificil, queria apenas ser educadora e não diretora de coisa nenhuma, mas por outro lado tornou-se aliciante uma vez que os dois anos que estava a trabalhar no estado não me estavam a satisfazer, pois o trabalho não era aliciante, era monótono e sem grande produtividade, dado o esquema de ensino da altura. Aceitei vir para aqui, desenvolvi aqui um trabalho de construção de um grupo que neste momento é praticamente, já, todo construído por mim, com determinados principios que ao longo destes anos têm ido modificando, adequando às situações e às alterações, até, do meio educativo e do próprio mundo exterior. Ahhh, portanto vejo a inclusão de forma ambivalente, sempre com dois lados, um lado positivo e um lado negativo, como todas as coisas.

**Entrevistadora:** Muito bem. Relativamente à lei atual sobre as Necessidades Educativas Especiais, sobre o Ensino Especial, tem conhecimento dessa lei?

**Diretora Técnica de Estabelecimento:** Sim, tenho.

**Entrevistadora:** Relativamente, então, a essa Lei, ao Decreto-lei 3/2008, quais é que são as medidas que merecem mais atenção por parte desta IPSS?

**Diretora Técnica de Estabelecimento:** Há um conjunto de medidas todo ele muito importante, porém a inclusão e a adaptação entre tudo o que é parceiro educativo é extraordinariamente importante, entre os pais, a família, a criança, os educadores, os outros alunos, os pais dos outros alunos e as equipas de intervenção precoce ou outras que aqui possam vir a trabalhar, assim como os educadores, auxiliares e todo o pessoal que aqui trabalha. Existem medidas de caráter mais específico que levaríamos muito tempo aqui a debater e a analisar, mas é obvio que é sem dúvida um Decreto que está minimamente bem estruturado.

**Entrevistadora:** Relativamente ao Projeto Educativo da Instituição, ele contempla as Necessidades Educativas Especiais?

**Diretora Técnica de Estabelecimento:** Sim, contempla as Necessidades Educativas Especiais articulando sempre com a equipa de Intervenção Precoce, ou os técnicos que estiverem a trabalhar com as crianças que aqui estejam incluídas.

**Entrevistadora:** Quais é que têm sido as dificuldades sentidas na implementação das medidas estabelecidas pelo Decreto-lei 3/2008?

**Diretora Técnica de Estabelecimento:** As principais dificuldades têm... são muito ahhh... diversas de caso para caso, consoante cada criança, as medidas também têm de ser readaptadas, o que está escrito no papel nem sempre é taxativo, o que para um é realmente uma adaptação, para outro pode não ser, portanto, nem todas as medidas que lá estão definidas são tão taxativas ou tão ahhh... de forma tão obrigatórias, mas sim tendo em conta cada caso, e consoante cada caso, vamos estudar o decreto, vamos estudar o caso e, aí sim, aplicar aquilo que de lá fizer mais sentido.

**Entrevistadora:** Relativamente a barreiras arquitetónicas, por aquilo que já vi, não existem na instituição?

**Diretora Técnica de Estabelecimento:** Isso aí é uma situação que foi já há muito tempo cuidada, portanto, nós temos rampas de acesso, nós temos saídas diretas para o exterior, nós temos portas com barras antipânico, sistemas de incêndio, sistema de alarme, temos controlo alimentar em todas as áreas da cozinha, ahhh... portanto, esse tipo de medidas para nós, antes da saída desse decreto, já eram uma preocupação. Portanto, esse decreto, apenas veio alertar-nos para uma ou outra que estivesse em falta.

**Entrevistadora:** Relativamente à Princesa, propriamente dita, quais foram as medidas tomadas? Houve alguma medida tomada antes da inclusão dela? Alguma medida tomada para facilitar a inclusão?

**Diretora Técnica de Estabelecimento:** A primeira medida, e mais importante de todas foi ouvir a família, foi ouvir a família e foi conhecer a realidade da Princesa e aquilo que ela é, que nos fez, depois, tomar, então, as medidas necessárias e corretas. Uma delas, e é só um exemplo que lhe vou dar, foi o facto de que, tendo em conta que a gravidade da situação da Princesa era... impunha um pedido de adiamento escolar quando chegasse ao 5º... aos 5 anos de pré-escolar, ah, iria fazer com que ela voltasse para trás, para um grupo que não conhecia, para pessoas que não conhecia e iria fazer com que ela deixasse e perdesse o contacto com aqueles... com aquelas crianças com quem tinha andado até aos 5 anos. Portanto, a Princesa entrou aqui com um ano e foi sugerido que em vez de entrar com o grupo dessa faixa etária, uma vez que ela ia sempre pedir um adiamento, e iria sempre andar atrás, em termos de desenvolvimento, desse grupo, entrasse para o berçário, um ano antes. Quando chegar aos cinco anos ela vai pedir adiamento, vai continuar com aquele grupo e no ano seguinte, obrigatoriamente o grupo vai para a escola primária e ela também. As relações afetivas constituídas até aí vão ser sempre prolongadas pelas... no ensino primário e durante esta permanência dela ao longo de 5 anos na instituição ela foi sempre aumentando e tendo cada vez mais conhecimento de toda a equipa que trabalhava com ela, que se mantém a mesma desde o berçário até aos 5 anos.

**Entrevistadora:** Segundo algumas entrevistas que já realizei, essa decisão também foi tomada devido ao facto de... ao atraso de desenvolvimento da Princesa que também se assemelhava mais a crianças mais novas?

**Diretora Técnica de Estabelecimento:** Exatamente, daí que não seria traumatizante nem trágico que ela ficasse um ano para trás, e tinha ainda uma outra questão: o facto de a Princesa ter uma irmã gêmea, que é extremamente protetora, e que vive em função de proteger a irmã, era também benéfico separá-las, ao separá-las conseguimos que a irmã da Princesa fizesse durante o percurso em que está dentro da sala, um percurso completamente normal e quando se encontram volta então aquele cariz protetor e demasiado de mãe, quase, perante a Princesa.

**Entrevistadora:** Antes da legislação atual existiram outros casos de multideficiência na instituição?

**Diretora Técnica de Estabelecimento:** Houve casos de deficiências, mas tão acentuadas e multideficiência tão acentuadas não. Tivemos trissomia 21, tivemos paralisia cerebral mas que só atingiu a criança de forma motora, na parte motora, tivemos AVC que apenas atingiu a criança na área da motricidade fina. Portanto, com uma multideficiência tão grave é o primeiro caso.

**Entrevistadora:** Quais têm sido as dificuldades sentidas?

**Diretora Técnica de Estabelecimento:** Aquilo que é mais difícil no caso da Princesa é que nós nunca sabemos o que é que se pode esperar dela, porque aquilo que hoje não é um perigo para ela, amanhã ou logo mais já pode ser, daí que a todo o momento temos de estar a fazer adaptações no espaço sala e datações no espaço... em termos de pessoal. Para dar um exemplo, nessa sala é impossível que alguém esteja sozinho, inclusivamente, foi feito um quadro de pessoal específico que contempla duas auxiliares para que uma esteja a tempo inteiro com a Princesa. Isto porque a qualquer momento ela tem uma reação inesperada ou até uma reação de saúde, que, como sabemos, no caso dela, qualquer momento pode ser fatal.

**Entrevistadora:** Qual é a sua opinião sobre a inclusão da Princesa?

**Diretora Técnica de Estabelecimento:** Eu comecei, no início, por lhe dizer que a inclusão tinha dois aspetos no meu entender, e continuo a dizer isso até ao fim. Tem o aspeto positivo no sentido de ela ter modelos e exemplos corretos; tem o aspeto positivo de que cria nos outros a solidariedade perante uma pessoa diferente, porém a inclusão também tem problemas, como por exemplo: uma sala que está adaptada para crianças de jardim-de-infância terá perigos para uma criança com este tipo de deficiências, que se estivesse numa instituição teria uma sala completamente adequada e adaptada para a sua... o seu problema e a sua forma de estar, a sua maneira de estar. Como sabe, em diferentes momentos a Princesa terá de ficar num parque... será que isso é positivo? Para ela ou para aqueles que a olham? (expressão de indignação) A inclusão tem sempre duas partes... a positiva e a negativa! Quase como tudo na vida...

**Entrevistadora:** Muito bem, vou-lhe dar a palavra, caso queira referir algum dado que não lhe tenha perguntado, que ache pertinente referir...

**Diretora Técnica de Estabelecimento:** Não. Acho sim muito importante esses trabalhos de investigação que vocês fazem nessas áreas porque, ao passarem pelo terreno e ao estares tão de perto com os casos e os factos e até com as próprias instituições, às vezes ficam-se com ideias diferentes. Nós achamos que é uma instituição normal, não fará pelos nossos filhos, se calhar, aquilo que se pode fazer, mas faz, se calhar, muito mais por estas crianças do que se faz pelas outras. Também se ensina as outras a respeitar estas e a validá-las. Portanto, tudo tem os prós e os contras.

**Entrevistadora:** Pronto. Olhe, não tenho mais questões para lhe fazer. Resta-me agradecer-lhe o tempo que disponibilizou para me dar esta entrevista. Muito Obrigada.

**Diretora Técnica de Estabelecimento:** De nada.

*Nota: A entrevistada demonstrou bastante calma e serenidade durante toda a entrevista.*

### Transcrição da Entrevista da Auxiliar de Ação Educativa da sala

**Entrevistadora:** Olá muito boa tarde o meu nome é Sara Natário, sou educadora de infância, ando a tirar o mestrado em Educação Especial – domínio cognitivo e motor, ahh, na Escola Superior de Castelo Branco. Neste momento estou na reta final do mestrado, para isso, para concluir o grau de mestre preciso de fazer um trabalho de investigação, e o trabalho que vou realizar será sobre a Inclusão de uma criança com multideficiência numa IPSS, para tal, como já tinha falado consigo, ahhh, decidi então fazer-lhe esta entrevista, uma vez que trabalha com a criança do estudo. Ahh, oohh, a entrevista vais ser anónima, eu não vou revelar nomes, vai ser completamente confidencial. Agradeço que me dê a sua opinião sincera. Queria só perguntar se posso gravar a entrevista?

**Aux. A. Ed. 1:** Sim (risos)

**Entrevistadora:** Obrigada. Então para começar, gostaria de lhe perguntar, ahh, que idade tem, o seu nome, que idade tem, qual é a sua função aqui dentro, quais são as suas habilitações académicas?

**Aux. A. Ed. 1:** Chamo-me [nome], tenho 30 anos, sou licenciada em educação de infância, mas neste momento estou a trabalhar como auxiliar de ação educativa.

**Sara:** E há quanto tempo é que trabalha como auxiliar?

**Aux. A. Ed. 1:** Há 3 anos.

**Entrevistadora:** Nesta IPSS?

**Aux. A. Ed. 1:** Nesta, nesta.

**Entrevistadora:** Nunca tinha trabalhado antes como auxiliar?

**Aux. A. Ed. 1:** Como auxiliar não.

**Entrevistadora:** Ahhh, então é auxiliar da sala da Princesa, chamemos-lhe assim, ela terá o nome fictício aqui de Princesa, faça-me uma caracterização geral do grupo, como é que é, quantos são?

**Aux. A. Ed. 1:** Então o grupo é composto por 21 crianças, incluindo a Princesa. É um grupo relativamente calmo e até se consegue trabalhar bem com eles e levá-los onde nós queremos, é claro que tem aqueles dias menos bons, mas é um grupo calmo e um grupo interessado.

**Entrevistadora:** Há algum aspeto positivo ou negativo que queira referir no grupo, não?

**Aux. A. Ed. 1:** Ahh, não. É um grupo... é um grupo calmo... (risos)

**Entrevistadora:** E relativamente à Princesa?

**Aux. A. Ed. 1:** A Princesa também é uma rapariga que apesar das suas limitações acho que sabe muito bem aquilo que quer, o que quer fazer, quando é que quer, e sabe bem aquilo que pode, aquilo que não pode. Sabe-nos testar (risos), e inclusive, quando é um bocadinho contrariada ela sabe bater o pé e dizer que não quer (risos) e que quer é ir para o outro lado, e que não quer ir para ali, não quer fazer aquilo. Mas é uma criança meiga, gosta de carinhos, mimosos, de canções, de dançar, ahh, de histórias, de fantoches, nota-se...

**Entrevistadora:** Existe algum aspeto positivo ou negativo que queira referir, relativamente à Princesa?

**Aux. A. Ed. :** não!

**Entrevistadora:** Em relação à relação de interação dela com as outras crianças, das outras crianças com ela, como é que é, é uma relação normal, não é?

**Aux. A. Ed. :** Não... acho que é uma relação normal, acho que ela foi bastante bem aceite pelos amigos, aliás quando ela chega todos se levantam, Vem aí a ....., vem aí a ... e todos querem ajudá-la, e fazem festinhas, dão beijinhos, nota-se que está bem... ahhhhhhh....

**Entrevistadora:** Integrada?

**Aux. A. Ed. :** ... Integrada na sala.

**Entrevistadora:** E relativamente a ela com as outras crianças? A relação... ahh, as reações são as mesmas? Ela procura as outras crianças? Não procura com tanta frequência?

**Aux. A. Ed. :** Ahh, eu acho que nem sempre é da mesma forma, há dias que se nota que ela até procura e até... parece que liga ao que eles estão a fazer e isso, mas há outros dias que parece que está no mundo dela e não dá assim tanta importância.

**Entrevistadora:** É uma relação muito mais ahhh... estimulada da parte deles, do que da parte dela para com eles?

**Aux. A. Ed. :** Sim, acho que sim.

**Entrevistadora:** Relativamente à multideficiência (toca o telemóvel da entrevistada) Relativamente à multideficiência ahhh já tinha algum conhecimento de multideficiência? Alguma vez tinha trabalhado com...

**Aux. A. Ed. :** Ahhh, ainda nunca tinha trabalhado com nenhum caso assim.

**Entrevistadora:** E com algum caso de alguma criança com necessidades educativas especiais?

**Aux. A. Ed. :** Não, só mesmo com uma deficiência motora. Agora de resto não.

**Entrevistadora:** E quando foi para a sala foi-lhe dada alguma informação sobre para onde é que iria, o que é que iria enfrentar, por parte da direção?

**Aux. A. Ed. :** Sim foi explicado pela parte da educadora e da diretora ahhh, como é que se devia lidar com a criança, o que é que ela não podia fazer, o que é que podia fazer, como... pronto, como é que funcionava digamos assim.

**Entrevistadora:** Quais é que têm sido as dificuldades sentidas até agora?

**Aux. A. Ed. !:** Ahhh, as dificuldades é mais no sentido de por vezes parece que ela não está a fazer nada que a possa prejudicar e no entanto está. Como por exemplo, uma vez ela parecia que estava a dormir, muito sossegadinha, tapadinha no cobertor e estava a roer o laço do vestido (risos), ou seja, uma coisa que podia ser um problema grave, não é? Se ela conseguisse rasgar, se ela conseguisse comer o tecido do laço, e no entanto parecia que ela estava ali a dormir, sossegadinha, parecia um anjinho. Mais nesse sentido (risos)

**Entrevistadora:** Qual é a sua opinião relativamente à inclusão da Princesa?

**Aux. A. Ed. :** Eu acho que ela está bem. Está bem adaptado ao grupo e à sala e acho que é importante para ela lidar com crianças ditas normais, e assim como é bom também para os outros, porque acabam por... por ver a deficiência da Princesa, digamos assim, de outra maneira e acabam por achar normal, por a.... Por a ajudarem fazerem algumas tarefas e acho que veem as coisas de outra maneira.

**Entrevistadora:** Pronto, acho que não tenho mais questões para lhe colocar, vou-lhe dar oportunidade de... De lhe dar a palavra caso queira referir algum facto que eu não tenha perguntado, que ache pertinente, que queira referir.

**Aux. A. Ed. :** Não, acho que... acho que não há assim mais nada de importante para dizer.

**Entrevistadora:** Então, pronto, agradeço-lhe o tempo dispensado. Muito abrigada...

**Aux. A. Ed. :** De nada (risos)

**Entrevistadora:** ... E boa tarde

**Aux. A. Ed. :** Boa tarde. (risos)

*Nota: a entrevistada mostrou-se um pouco nervosa e pouco à vontade durante a entrevista, tendo utilizado algumas vezes o riso para disfarçar o seu nervosismo.*

### Transcrição da Entrevista da Auxiliar de Ação Educativa da sala

**Entrevistadora:** Olá, o meu nome é Sara Natário, estou a realizar um trabalho de investigação na área de Educação Especial, estou a fazer a minha tese de mestrado, para tal tenho necessidade de fazer este trabalho de investigação. O meu trabalho de investigação é sobre a inclusão de uma criança com multideficiência numa IPSS, nesse sentido, como já tinha falado consigo anteriormente, vou então fazer-lhe esta entrevista, uma vez que trabalha com a criança em estudo. A criança em estudo terá aqui o nome fictício de Princesa. Importa-se que grave a entrevista?

**Auxiliar de ação educativa:** Sim, á vontade.

**Entrevistadora:** Obrigada! Então, ahh, para começar gostaria que se apresenta-se, me dissesse a sua idade, qual é o papel que desempenha aqui na, na aa instituição...

**Auxiliar de Ação Educativa:** Ahh, pronto...então, boa tarde. Ahhh, eu chamo-me [redacted], sou ajudante de ação educativa, trabalho na [redacted] há 30 anos; tenho 56 anos.

**Entrevistadora::** Quais são as suas habilitações académicas?

**Auxiliar de A. Ed:** Ahh, tenho o 2º ano do ciclo.

**Entrevistadora:** Então, Dona [redacted], relativamente o grupo, fale-me do grupo em geral, dos dados pessoais de cada criança, no geral, o percurso; Há quanto tempo está com eles? Se eles têm estado na instituição...

**Aux. A. Ed:** Ahhh, portanto, eu, este grupo estou com ele, desde o início do ano, em Setembro, de Setembro para cá, pronto, daí é que comecei a tomar alguns conhecimentos em relação a eles, porque trabalhava noutra sala, ahhh, mas posso acrescentar, posso dizer algum pouco daquilo que sei.

**Entrevistadora:** Então já tinha trabalhado com crianças desta idade?

**Aux. A Ed:** Já, já, já trabalhei com crianças dos zero aos dez anos, trabalhei, pronto, já trabalhei na creche e fiz o jardim infantil e tive oito anos em ATL.

**Entrevistadora:** Então está há, relativamente, pouco tempo agora novamente em Jardim, digamos assim, em creche?

**Aux. A Ed:** Sim! Em jardim comecei e fui, comecei na creche há quatro anos e estou agora, depois recuei então uma sala para trás, e estou agora com os três anos.

**Entrevistadora:** E relativamente a este grupo, o que é que acha, para a idade?

**Aux. A Ed:** É um grupozinho adequado à idade, é sim senhora, ahhh, portanto o grupo é composto por 21 criança, ahhh, e onde temos uma criança, uma criança com... problemas de ... como dizer?! De....

**Entrevistadora:** com multideficiência?

**Aux. A. Ed:** Sim, uma criança com multideficiência, sim, multi... multideficiência.

**Entrevistadora:** Então, ah, já agora, fale-me dessa criança, que é o objetivo desta entrevista, que é a Princesa

**Aux. A. Ed:** É a Princesa!

**Entrevistadora:** Faça-me uma caracterização dela, diga-me, como é que ela é? Quais é que são os aspetos positivos e negativos de trabalhar com ela?

**Aux. A. Ed:** Ela é uma criança muito querida, precisa muito de ajuda porque basta ahhh ser uma criança diferente das outras, diferente, como dizer!? Que tem os seus... que tem a sua deficiência, não é? Ahhh, precisa muito de apoio, precisa muito de carinho, ahhh, mas em relação, em relação a isso, eu aquilo que vi o ano passado, nunca trabalhei com ela mas acho que ela este ano está muito desenvolvida... ahhh, já brinca, já consegue andar só, só com uma mão a segurar um dedo nosso, ahhh, brinca, ri-se, e acho que ela, o ano passado aquilo que eu via com as outras colegas, ela também era mais pequenina, não é? Eeee, que estava mais parada. E depois também tem muitos apoios do ensino especial e acho que lhe está a fazer muito bem, e que está, estão a puxar muito por ela.

**Entrevistadora:** E relativamente à interação dela com as outras crianças, ela interage com as outras crianças? Não interage? Como é que é?

**Aux. A. Ed:** Não, ela interage com as outras crianças, as outras crianças, as outras crianças todas a ajudam, eeee, eeee lhe dão miminhos, lhe dão beijinhos, e ela até gosta, ainda há bocado eu vi um miúdo ahhhh que chegou ao pé dela fez-lhe festinhas, beijou-a e ela toda se derreteu, e toda aceitou a maneira da outra criança (sorrisos)

**Entrevistadora:** Eles gostam muito dela?

**Aux. A. Ed:** Gost... isso, gostam muito, todos muito dela e todos a protegem...

**Entrevistadora:** É o bebezinho deles?

**Aux. A. Ed:** É, ela está em boas mãos. (sorriso) nesse sentido está em boas mãos. Nós não podemos, n... não é preciso nós termos aqueles cuidados de dizer não faças mal à Princesa, não faças... porque eles têm esse cuidado, podem estar ao pé dela porque não lhe fazem mal, ainda nunca lhe fizeram, nem... nem fazem de certeza absoluta.

**Entrevistadora:** Eeee, ela com... para com eles? Interage da mesma maneira? Ou em menor...

**Aux. A. Ed:** Não, ela sim. Não... não lhe faz mal, aceita as brincadeiras deles eeee, e gosta, claro.

**Entrevistadora:** E vai ter com eles? Procura-os?

**Aux. A. Ed:** Vai ter com eles sim. Às vezes também lhe dá as suas birrinhas, quando lhe dá aquelas birrinhas ninguém lhe pode chegar ao pé...

**Entrevistadora:** Em relação à multideficiência, a Maria já tinha algum conhecimento sobre a multideficiência, o que era?

**Aux. A. Ed:** Não, pronto... e cada caso é um caso, isso noto eu, ao longo da experiência que tenho, já trabalhei com crianças com problemas mas como o da ... também não, e sei lá... parece que nem todas as crianças são iguais... ahhh, mas a gente tenta ir um pouco ao encontro da situação, não é? E, e o que me ensinaram foi que nós devemos cuidar daquela, educar aquela criança, ahhh e nunca dizer coitadinha da menina que é doente!

**Entrevistadora:** Ainda não tinha trabalhado com outras crianças com deficiência?

**Aux. A. Ed:** Trabalhei sim, não tão grave, não é? Mas, mas, mas trabalhei, porque também são trinta anos já deste...

**Entrevistadora:** É muito tempo!

**Aux. A. Ed:** É muito tempo, teve de me passar pelas mãos crianças assim, não tão profundas, mas, mas tenho na minha família ahh, da minha parte e da parte do meu marido, tenho uma sobrinha minha, filha de uma irmã minha, eh, e uma outra sobrinha filha de uma irmã do meu marido, que são bastante, também deficientes eh, e talvez também tenha assim um bocadinho de experiência vindo dessa parte, está a perceber?

**Entrevistadora:** No sentido da direção, foi-lhe dada alguma informação antes de iniciar o trabalho naquela sala? Relativamente à Princesa?

**Aux. A. Ed:** Sim... foi-me dado pela educadora da sala, tomei conhecimento de todos os problemas da e a maneira de lidar com ela, e como devia fazer e, pronto, os cuidados que devia tomar, e fui ao encontro da situação e acho que estou a fazer o meu melhor, e que está a correr bem.

**Entrevistadora:** Quais é que foram as dificuldades sentidas até agora? Sentiu algumas dificuldade? Não?

**Aux. A. Ed:** Não, não senti, porque tinha pessoas, portanto a educadora da sala, principalmente, onde se eu tivesse alguma dificuldade eu perguntava a maneira de lidar com a situação.

**Entrevistadora:** Pronto, ah, vou-lhe perguntar o que é que acha, qual é a sua opinião sobre a inclusão da Princesa? O facto de a Princesa com a sua multideficiência estar a frequentar uma Instituição Particular de Solidariedade Social, numa sala onde todos os seus pares são ditos normais!

**Aux. A. Ed:** Não, acho que sim, ahhh os pais devem fazer todo o esforço para que ela continue o máximo naaaa, nesta instituição, é aqui que ela está, é aqui que eu devo dizer, porque ela precisa de lidar com crianças mais desenvolvidas que ela eee, e ao estar com essas crianças ela desenvolve-se muito mais e aprende muito mais, porque se ela est.. for para um ambiente de crianças como ela, umas melhores que ela, outras piores que ela, ela não se desenvolve, e precisa de mesmo estar ahhhh, a trab ahhh....

precisa mesmo de estar nesta situação em jardim de infância com crianças mais desenvolvidas que ela. Isso sem duvida nenhuma!

**Entrevistadora:** Bom, \_\_\_\_\_, penso que relativamente às questões que lhe queria colocar já coloquei, dou-lhe agora a palavra caso queira referir algum acontecimento que se tenha passado na sala, que queira falar de alguma coisa que eu não lhe tenha perguntado.

**Aux. A. Ed:** Não, está mais ou menos, está mais ou menos adequado às perguntas que me perguntou... e penso que... pronto, eu sou pessoa que me esforço bastante em puxar por ela, não tenho... não tenho... não tenho muita experiência mas ahhhh, derivado à idade que tenho e às minhas sobrinhas eu sou pessoa que até tenho jeito, que até para lidar com a .... Puxar por ela... Com a Princesa, porque ahhh, talvez a idade, a idade, a minha idade também 56 anos, não é?

**Entrevistadora:** A experiência!

**Aux. A. Ed:** Me faça isso. Eu tenho jeito para puxar por ela, para por a dançar, para , para ahhhh, para a por a andar, para... pronto, puxar por ela, acho que ... acho que me sinto assim com capacidade e vaidade assim em fazer isso, percebe?

**Entrevistadora:** Muito bem, mais alguma coisa \_\_\_\_\_ ?

**Aux. A. Ed:** Não, pronto, isso, mais alguma coisa é a gente tomar os cuidados que deve de tomar com ela eeee pronto vamo-nos habituando a isso.

**Entrevistadora:** Pronto \_\_\_\_\_, resta-me agradecer-lhe o tempo que dispensou para me dar esta entrevista...

**Aux. A. Ed:** Muito obrigado.

**Entrevistadora:** Muito obrigada e até outro dia.

**Aux. A. Ed:** Muito obrigada e boa tarde.

*Nota: A Maria do Rosário começou a entrevista muito nervosa, mas com o decorrer da mesma notou-se, progressivamente, alguma descontração.*

### Transcrição da entrevista da Empregada Auxiliar da sala

**Entrevistadora:** Olá, muito boa tarde. Eu sou a Sara Natário, ando a fazer o mestrado em Educação Especial, e gostaria de lhe fazer uma entrevista, dado que trabalha com uma criança sobre a qual eu estou a fazer a minha tese de mestrado. A entrevista é particular, não vou revelar nomes, não vou... é anónima, gostaria que fosse sincera.

Para começar peço então que me diga o seu nome.

**Empregada Auxiliar:** Eu! ..., ahh, portanto, nascida em ... Comecei em 78 a trabalhar pela Casa, estou à 34 anos na Casa, e aqui em cima no Jardim, estive dez anos e meio lá em baixo na ... no Lar, com idosos e aqui no jardim escola, vou fazer 24 anos dia 21 de setembro.

**Entrevistadora:** É empregada auxiliar?

**Empregada auxiliar:** Sim, de serviços gerais.

**Entrevistadora:** Relativamente ao grupo que está com a Princesa, ela tem o nome fictício de Princesa, vamos chamá-la assim, ahhh, fale-me do grupo, como é que são? Há quanto tempo está com eles? As características do grupo...

**Empregada Auxiliar:** Sim! Portanto, é assim, ahh, eu estou desde o ano passado, em 2011, de Junho ou Julho de 2011, não posso precisar exato, mas mais ou menos desde essa data, eeee, pois, este ano, o ano letivo de 2011-2012, continuei com eles, e portanto, entretanto a auxiliar educativa foi reformada e eu fiquei com eles mais a tempo inteiro.

**Entrevistadora:** E como é que é o grupo?

**Empregada Auxiliar:** Portanto, há crianças de tudo um pouco, uns com uma personalidade mais forte, uns mais independentes que outros, mais autónomos, pronto, são capaz de ir à casa de banho, até de se limpar, uma coisa que eu lhes ensinei também foi os nomes próprios da... pronto, enquanto as mães, ou os pais, ou os avós por carinho chamam pipiu ou pilinha, eu comecei-lhes a ensinar que é pénis, e os meninos têm um pénis e testículos e as meninas têm uma vagina, e quando eles vêm à casa de banho eu acompanho-os e mando-os limpar, quando eles fazem as necessidades, de caso que às vezes algum venha sem eu me aperceber, pergunto se eles fizeram além de xixi ahhh, fazer outro, ahhh, pois... neste caso as fezes e depois levo-os à sala e limpo-os com um toalhetezinho. Pronto e são crianças normais, pronto, muito vivas, com muita vida, mas também são crianças que quando a gente os chama à atenção também são capaz de estar quietos e também de cantar uma canção, dançar, brincar, têm um carinho muito especial pela Princesa, vá, ou seja a ... quando ela não vem à escola estão sempre preocupados com ela, se ela está doente, se não está doente e porque é que ela não vem, e porque é que ela não chega, e quando a veem vir, a mãe com ela ao colo, chamam-me à atenção que vem aí a

**Entrevistadora:** Relativamente, então, à Princesa, quando agarrou no grupo, o ano letivo anterior, ela já estava no grupo?

**Empregada Auxiliar:** Sim. Sim já estava e entretanto, também a dona... foi uma pessoa muito importante nesse aspeto, porque também tem um filho com problemas, ahhh, foi muito importante porque depois, também, foi alertando para algumas situações que poderiam vir a acontecer, e ensinando-me, porque eu ainda nunca tinha trabalhado com uma criança com problemas, mas, sendo eu mãe, e tendo já três filhos e tenho 60 anos, ah, acho que tenho experiência suficiente para poder tratar de uma criança, não digo que sou infalível, porque acho que infalível ninguém é, e cometer erros toda a gente comete, e então cá estou para o resto dos meus dias, não sei quantos anos cá estarei, porque se por acaso a lei não modificar, aos 65 anos irei, portanto, para uma merecida reforma.

**Entrevistadora:** Então, está a dizer-me que o conhecimento que teve acerca das problemáticas da Princesa, dos cuidados a ter com ela foram-lhe dados pela auxiliar educativa da sala?

**Empregada Auxiliar:** Sim.

**Entrevistadora:** Em termos de direção ninguém falou consigo, ninguém lhe explicou nada nesse sentido?

**Empregada Auxiliar:** Portanto, é assim, ah, chamaram-me, disseram-me que eu ia começar no grupo e para ela se ir adaptando e também a educadora que está na sala também me chamou à atenção no bom sentido para eu ser mais, além de que eu sinto-me responsável, mas também não tinha conhecimento e foram-me sempre dizendo: “olhe, faça assim, ou, faça desta maneira ou daquela” e” a gente deve ter atenção isto ou aquilo”. E então olhe, cá estou para o que puder fazer ou que esteja ao meu alcance, eu faço.

**Entrevistadora:** Relativamente, então à interação dela no grupo, como é que acha que ela reage, ela gosta, ela já conhece os amigos? Não?

**Empregada Auxiliar:** Sim. É assim, ela quando está bem disposta, ela até aceita as festas dos amigos, mas se está mal disposta rejeita. Também noto uma grande evolução nela, em termos dela... ahhh, nós dizemos para ela fazer festinhas na nossa cara e ele faz-nos, ensinámos-lhe um jogo de bater as mãos e por as mãos na cabeça, ela também já faz, por exemplo no pátio, quando anda no andarilho tem uma grande atração pelos animais, ali na escola primária estão ali umas pessoas a viver e têm galinhas, têm essas coisas e ele adora andar ao rés do muro à procura delas, quando não as encontra, até que não as encontra não desiste de ver se as vê.

**Entrevistadora:** Então, pronto, relativamente às reações dela para com as outras crianças do grupo alteram também consoante o estado de espírito dela?

**Empregada Auxiliar:** Pois é isso... (risos). Se ela está bem disposta é como toda a gente, se está bem disposta... dá um sorriso, se ela está mal disposta, olha... enxota-os (risos).

**Entrevistadora:** Não tinha qualquer conhecimento sobre a multideficiência?

**Empregada Auxiliar:** é assim, eu trabalhei dez anos e meio no lar e tínhamos lá uma menina, era uma senhora, vá, tinha 60 anos mas para nós era uma menina, era totalmente deficiente, falava mas toda, toda, toda... o todo o corpo, tanto faz ser as pernas, as mãos ela a única coisa que fazia era com um dos dedos das mãos coçar o olho, porque ela mais nada fazia, então, nesse aspeto tratei com idosos, que acho que os idosos também são quase como crianças, tive dez anos e meio, gostei muito do trabalho que lá fiz e, e por um lado tive pena, mas também tive um filho e então pedi para vir cá para cima, por não ter os fins de semana, e os feriados e essas coisas, foi por essa... para bem dos meus filhos.

**Entrevistadora:** e aqui na parte de jardim de infância, já tinha trabalhado com alguma criança com Necessidades Educativas Especiais?

**Empregada Auxiliar:** Não. Ahhh, geralmente foi sempre com crianças normais, porque acho que agora há uns anos pra cá também é que se registou dois casos, assim mais, era um menino chamado....., que eu nunca cheguei... embora bom dia, boa tarde, ou umas festinhas, nunca tive contacto assim com ele, a tratar dele ou, ou qualquer situação. E agora foi esta menina, mas em termos de crianças ou às pessoas com problemas, tinha lá em baixo no lar.

**Entrevistadora:** Depois de conhecer a Princesa sentiu necessidade de se informar mais sobre as coisas, teve mais dúvidas, mais questões a colocar?

**Empregada Auxiliar:** sim, porque é assim, eu acho que qualquer pessoas que tenha responsabilidade e tenha o sentido daquilo que está a fazer, tem que ter conhecimento, porque depois corre o risco de acontecer alguma situação não normal e a pessoa fica sem saber o que é que há de fazer e, e também fica triste de não poder ajudar.

**Entrevistadora:** então, na sua formação, aqui na parte de jardim, nunca teve da parte da direção, nunca lhe foi dada qualquer formação em termos de Necessidades Educativas Especiais? Foi?

**Empregada Auxiliar:** Foi sim, foi. Eu tenho lá o papel, o certificado, que uma vez fui ao CRIPS, ah, foi com a, com aaaa, como é que se chama? A terapeuta Ana e outras Terapeutas que lá estavam, tivemos uma formação onde cada um dava a sua opinião e cada um perguntava o que tinha, o que tinhaa dificuldade em saber o que é que se passava com as crianças no termo de aprendizagem, de falar e de saber o que é que eles queriam, pronto, gostei muito daquela formação, foi aquela a única formação, mas longe de mim pensar que um dia poderia tratar de uma criança assim com problemas, que eu nunca tinha, nunca tinha, nem imaginava, pronto, é isso.

**Entrevistadora:** relativamente às medidas tomadas pela educadora para facilitar a inclusão da Princesa, ah, foram tomadas medidas, ela teve consigo algum tipo de conversa sobre o que deveria fazer? Como deveria agir?

**Empregada Auxiliar:** Sim, sim, ah, portanto, a educadora foi, pronto, sempre uma pessoa, que eu, foi o primeiro ano que trabalhei com ela em termos de crianças, mas sempre me senti à vontade e eu também sou uma pessoa que sou frontal, quando tenho a dizer ou a perguntar, também sou uma pessoa que na altura digo aquilo que sinto e aquilo que... eu tenho dúvidas, seja a nível de trabalho, seja a nível pessoal, sou uma pessoa frontal e, e entretanto as crianças é a mesma coisa, se algum faz alguma coisa fora do normal ou até uma atitude diferente, pois, eu vou falar com a educadora, pronto, a educadora é da idade dos meus filhos, mas eu sinto-me à vontade com ela como se ela fosse da minha idade.

**Entrevistadora:** Quais foram as dificuldades sentidas ao longo deste ano, com o facto de ter a Princesa?

**Empregada Auxiliar:** Nenhumas. Pronto... pode às vezes ser um bocadinho mais desgastante, como é que hei-de explicar? Sem querer dizer que é desgastante, é uma aprendizagem, a gente tratar de uma criança com problemas é uma aprendizagem, porque, enquanto as outras crianças ditas normais, que não têm problemas de falar, de dizer o que é que sentem, o que não sentem, se estão bem, se não estão bem, se querem fazer xixi ou se querem água, nós aí temos que aprender com eles, porque quando reclamam a gente vai ver o que é que eles querem, se querem água, se têm xixi na fralda, se... como hoje por acaso, ela estava muito agitada, eu sem saber o que é que lhe havia de fazer, dei-lhe água, mudei-lhe a roupa, porque achava que ela estava a transpirar muito, ahhh, e depois dei-lhe um bocadinho no carro, porque depois acabou por deixar-se dormir, e fiquei sem saber se era sede, se era sono, mas fiz o que estava ao meu alcance.

**Entrevistadora:** Qual é que é a sua opinião relativamente à Inclusão da Princesa?

**Empregada Auxiliar:** é assim, ah, a minha opinião, acho que ela tem tido muito desenvolvimento, e pelo menos eu noto desde 2011-2012 tem tido muito desenvolvimento, noto que ela dá mais atenção àquilo que nós ensinamos, àquilo que nós dizemos, pronto, ah, ela passa por um quadro aqui no corredor, não lhe passa despercebido, ela aponta, estamos no salão, ela também vê os quadros que lá estão com umas árvores ela aponta, se vê um quadro com mais vida, com mais cor também aponta, quer ir lá e nós levamo-la lá eee, para ela sentir, porque ela gosta de sentir o áspero, o macio, gosta também muito que a gente lhe mexa nas mãos, mexa nos bracinhos, gosta, gosta muito dessas coisas e então a gente vai ao encontro da satisfação dela.

**Entrevistadora:** Acha então que está a ter uma boa aceitação na instituição?

**Empregada Auxiliar:** Sim, sim. Eu, pronto, na minha opinião ahhh, é assim, acho que todas as crianças devem ter uma oportunidade ahhh de, pronto, independentemente de

ter ou não problemas, que a gente deve saber conhecer a criança em si, tanto faz ser uma menina que seja rebelde, às vezes as crianças são rebeldes mas também para nos chamar a atenção, por exemplo a Princesa é uma criança que nos chama à atenção por sede, ou por fralda, ou por quere dormir e nós vamos ver o que é que se passa e ir ao encontro dela.

**Entrevistadora:** Dona [ ] há alguma questão que queira abordar que não lhe tenha sido colocada?

**Empregada Auxiliar:** não, eu estou satisfeita, estou contente e pronto, vou fazer o meu melhor, como tenho feito até aqui, ao longo destes 34 anos que tenho dedicado à instituição, e vou fazer o meu melhor para que seja uma boa funcionária e além de funcionária uma boa amiga de qualquer criança e das educadoras e das auxiliares, vou fazer o meu melhor, e quando alguma vez alguma coisa que não estives bem, que é o que eu digo logo no principio do ano, quando começamos um novo ano, e que se começa com pessoas novas, que... em termos e trabalho, que a gente conhece do dia a dia, é diferente, eu digo: olha é assim! Quando tiver alguma coisa a dizer eu agradecia que me dissesse porque eu depois, aí, já me posso corrigir, se por acaso for dizer a outrem, eu não me posso corrigir, e depois eu fico a saber, ainda fico mais triste e fico mal disposta. Pronto é isso. E então estou muito contente, só espero que Deus me dê saúde para poder aguentar mais cinco anitos (risos), e que eu seja capaz, também de ser uma boa avó, que vou ser (risos) e estou feliz. Pronto!

**Entrevistadora:** Então olhe, agradeço-lhe o tempo que despendeu para me dar esta entrevista.

**Empregada Auxiliar:** Obrigada também (risos).



**Anexo F - Grelha de análise de conteúdo**



Grelha de Análise de Conteúdo

Categorias	Unidades de Registo	Análise
<p><b>Caraterização do entrevistado</b></p>	<p><i>Educadora de apoio:</i> “(...)eu sou a , sou educadora, tenho 46 anos (...) a minha formação de base é Educadora de Infância, tenho 19 anos de serviço; trabalho na equipa de intervenção precoce há sensivelmente 9 anos,(...); as minhas habilitações académicas(...)licenciatura e depois uma especialização (...)em educação especial domínio cognitivo e motor.”</p> <p><i>Responsável de caso:</i> “(...) , sou terapeuta da fala e tenho 30 anos. Estou à 7 anos na ELIP (...)</p> <p><i>Empregada Auxiliar:</i> (...) , (...) estou há 34 anos na Casa;” empregada auxiliar “de serviços gerais”</p> <p><i>Auxiliar de Ação Educativa:</i> “ , sou ajudante de ação educativa, trabalho na (...) há 30 anos; tenho 56 anos.”; “(...)tenho o 2º ano do ciclo.”</p> <p><i>Auxiliar de Ação Educativa 1:</i> “(...) , tenho 30 anos, sou licenciada em educação de infância, mas neste momento estou a trabalhar como auxiliar de ação educativa.”; “Há 3 anos” “(...)nesta”</p> <p><i>Educadora titular de sala:</i> “(...) , (...) tenho 33 anos, trabalho nesta IPSS há 12 anos, (...) sou licenciada em educação de infância e tenho pós graduação e especialização em Educação Especial-domínio cognitivo e motor.”</p>	<p>A educadora de apoio da Equipa Local de Intervenção Precoce chama-se Ana, tem 46 anos, é licenciada em Educação de Infância e tem pós graduação em Educação Especial - domínio cognitivo e motor; tem 19 anos de serviço, e está na equipa de Intervenção Precoce há 9 anos.</p> <p>A responsável de caso da Equipa Local de Intervenção Precoce chama-se Ilda, tem 30 anos, é terapeuta da fala, está na Equipa Local de Intervenção Precoce há 7 anos e é a responsável de caso da Princesa.</p> <p>A empregada auxiliar chama-se Maria, desempenha a função de empregada auxiliar de serviços gerais na sala da Princesa, e tem 34 anos de serviço.</p> <p>A auxiliar de ação educativa chama-se Rosária, tem 56 anos, desempenha a função de auxiliar de ação educativa da sala da Princesa, tem o 6º ano de escolaridade e tem 30 anos de serviço.</p> <p>A auxiliar de ação educativa 1 chama-se Paula, tem 30 anos, é licenciada em Educação de Infância e desempenha as funções de auxiliar de ação educativa há 3 anos na IPSS em estudo.</p> <p>A educadora titular de sala chama-se Sofia, tem 33 anos, é licenciada em Educação de Infância e tem pós graduação e especialização em Educação</p>

	<p><i>Diretora Técnica de Estabelecimento:</i> “(…)o meu nome é _____, trabalho como Coordenadora Pedagógica e, neste momento, Diretora Técnica da instituição há 13 anos letivos. (….) iniciei a minha carreira trabalhando no direto com alunos numa outra IPSS, depois passei dois anos pelo ensino público, na educação pré-escolar e fui convidada para desenvolver este cargo.</p> <p><i>Mãe:</i>“(…) o meu nome é _____, tenho 28 anos, sou mãe da Princesa. Sou fisioterapeuta (….)</p>	<p>Especial - domínio cognitivo e motor. Trabalha há 12 anos na referida IPSS.</p> <p>A Diretora Técnica chama-se Margarida, é educadora de infância e desempenha as funções de coordenadora Pedagógica e de Diretora técnica da IPSS do estudo há 13 anos. Antes de ocupar este cargo trabalhou inicialmente como educadora numa outra IPSS e, posteriormente a isso, dois anos no ensino público.</p> <p>A mãe da Princesa chama-se Catarina, tem 28 anos, e é fisioterapeuta.</p>
<p><b>Caraterização da Princesa</b></p>	<p><i>Educadora de Apoio:</i> “(…) foi sinalizada pelos pais (….) e é apoiada praticamente desde que nasceu(…); “(…)é um grande desafio(…)há determinadas situações que nós pensamos (….)que não estamos preparadas (….)”</p> <p><i>Responsável de caso:</i> “A Princesa nasceu com muitos síndromes, sendo o mais evidente o do Pierre Robin e a cromossomopatia. (….) tem uma panóplia de síndromes e de patologias, (…), mas só devido à parte genética tem depois as causas consequentes a essa mal formação genética.” ; “(…)não anda, porque não comunica(…), ou melhor a comunicação dela (….) muito rudimentar(…)”; “(…) está (….) a frequentar a creche, (….) foi uma mais valia a creche, sobretudo na socialização, na interação e nas rotinas que a princesa precisava(…)”; “princesa chegou-nos em meados do mês de (….) Maio de 2009 (….) em Junho foi quando nós chegamos a casa(…)”</p>	<p>A Educadora de Apoio refere que a Princesa foi sinalizada pelos pais e que é apoiada praticamente desde que nasceu e que é um grande desafio, reconhece ainda, que existem determinadas situações para as quais não se sente preparada.</p> <p>A responsável de caso da ELIP afirma que a princesa nasceu com vários síndromes e patologias identificando o síndrome de Pierre Robin e a cromossomopatia como os mais evidentes, reconhecendo a existência de consequências derivadas da mal formação genética. Refere que a Princesa não anda e não fala, possuindo uma comunicação muito rudimentar. Informa-nos que a ELIP apoia a Princesa desde Junho de 2009 e, para esta Técnica, o facto de a Princesa se encontrar a frequentar a creche contribuiu para melhorar a sua socialização, a sua interação, bem como as suas rotinas.</p>

	<p><i>Empregada Auxiliar:</i> “(...) noto uma grande evolução nela (...) dizemos para ela fazer festinhas na nossa cara e ele faz-nos, ensinámos-lhe um jogo de bater as mãos e por as mãos na cabeça, ela também já faz, por exemplo no pátio, quando anda no andarilho tem uma grande atração pelos animais, ali na escola primária (...) têm galinhas, têm essas coisas e ele adora andar ao rés do muro à procura delas, quando não as encontra, até que não as encontra não desiste de ver se as vê.”</p> <p><i>Auxiliar de Ação Educativa:</i> “Ela é uma criança muito querida, precisa muito de ajuda (...) diferente das outras (...) que tem a sua deficiência (...) precisa muito de apoio, precisa muito de carinho, (...) acho que ela este ano está muito desenvolvida (...) já brinca, já consegue andar só, só com uma mão a segurar um dedo nosso (...), ri-se (...) E depois também tem muitos apoios do ensino especial e acho que lhe está a fazer muito bem, e que (...) estão a puxar muito por ela.”</p> <p><i>Auxiliar de Ação Educativa 1:</i> “A Princesa (...) apesar das suas limitações acho que sabe muito bem aquilo que quer, o que quer fazer, quando é que quer, e sabe bem aquilo que pode, aquilo que não pode. Sabe-nos testar (risos), e inclusive, quando é um bocadinho contrariada ela sabe bater o pé e dizer que não quer (risos) e que quer é ir para o outro lado, e que não quer ir para ali, não quer fazer aquilo. Mas é uma criança meiga, gosta de carinhos, mimosos, de canções, de dançar, ahh, de histórias, de fantoches, nota-se...”</p>	<p>Segundo a empregada auxiliar a Princesa tem tido uma grande evolução conseguindo já desempenhar algumas tarefas que lhe são solicitadas, bem como mimar algumas canções. Demonstra, também, interesse por aquilo que a rodeia, particularmente quando se desloca com a ajuda do andarilho no exterior mostra muito interesse pelos animais reais, nomeadamente as galinhas que consegue observar do outro lado do muro.</p> <p>Para a auxiliar de ação educativa a Princesa é uma criança diferente das outras, deficiente, e que necessita de muita ajuda, carinho e apoio. É da opinião que a Princesa desenvolveu bastante no presente ano letivo, que já brinca e já se consegue deslocar fisicamente só com a ajuda da mão de um adulto. A auxiliar de ação educativa refere ainda que a Princesa tem apoio do ensino especial que está a contribuir para o seu desenvolvimento.</p> <p>Na opinião da auxiliar de ação educativa 1 a Princesa é uma criança meiga, que gosta de carinhos, gosta de ouvir histórias, de fantoches, gosta de canções e gosta de dançar. Que apesar das suas limitações consegue demonstrar as suas preferências e vontades.</p> <p>Segundo a educadora titular de sala a Princesa integrou o grupo no final do ano letivo 2009/2010, no mês de Julho. Que é uma criança com muitos problemas, dos quais refere: Síndrome de Pierre</p>
--	---	--

	<p><i>Educadora titular de sala:</i> “(...)tem quatro anos (...); “ (...) a Princesa (...) veio para o grupo há dois anos, ou seja (...) em 2010, no final do ano letivo já, veio em Julho, (...) veio passar esse mês connosco para ver realmente (...) se se adaptava ou não. (...) é uma criança com, (...) muitos problemas, (...) nomeadamente (...) síndrome de Pierre Robin, o síndrome de West, (...) inversão (...) do cromossoma 20, duplicação do cromossoma 13, (...) redução de uma parte do cromossoma 4, uma traqueomalácia, glaucoma congénito, (...) entre outras que não consigo agora recordar-me. É por isso uma criança realmente com muitos problemas e (...), nem sempre é fácil acompanhá-la e (...) tentar que ela esteja o melhor possível.”</p> <p><i>Diretora Técnica de Estabelecimento:</i> “(...) a qualquer momento ela tem uma reação inesperada ou até uma reação de saúde, que, como sabemos, no caso dela, qualquer momento pode ser fatal.”</p> <p><i>Mãe:</i> “(...)Princesa tinha nascido sem conseguir respirar, que tinha um síndrome que se chamava síndrome de Pierre Robin, em que a língua como era muito comprida enrolava e ela asfixiava, que tinha (...) o primeiro dedinho de cada mão em garra, que tinha ambos os pés botos, que tinha problemas cardíacos, tinha a inversão do cromossoma 20, tinha refluxo gastroexofágico(...); “(...)um glaucoma.”; “(...)síndrome de West.”; “(...)uma traqueomalácia (...); “(...)uma duplicação do 13, e perda do braço longo do 4.”; “(...)não sabemos ao nível cognitivo, a nível físico, ao nível motor, não há relatos,</p>	<p>Robin, síndrome de West, inversão do cromossoma 20, duplicação do cromossoma 13, redução parcial do cromossoma 4, traqueomalácia e glaucoma congénito. Confessa que nem sempre é fácil trabalhar com a Princesa bem como garantir-lhe alguma qualidade de vida.</p> <p>A Diretora Técnica afirma que os problemas de saúde da Princesa podem ser fatais.</p> <p>A Mãe diz-nos que a Princesa nasceu sem conseguir respirar, com síndrome de Pierre Robin, com o dedo mindinho, de ambas as mãos, em garra, com ambos os pés botos, com problemas cardíacos, com a inversão do cromossoma 20, duplicação do cromossoma 13, com perda do braço longo do cromossoma 4, com refluxo gastroexofágico, com síndrome de West, com traqueomalácia e com um glaucoma. Diz-nos ainda que a Princesa é única no mundo, que os seus dados foram enviados para a Raríssimas, para a Diferenças, para Londres, para o Centro de Genética de Toronto, para o Canadá e para o México, e não existe nenhum relatório, não existe nem nunca existiu ninguém como a Princesa.</p>
--	--	---

	<p>é única no mundo, portanto os dados dela foram para a Raríssimas, foram para a Diferenças, foram para Londres, estão no centro de genética de Toronto, foram pro Canadá, México, (...) não houve ninguém, não há ninguém, (...) “</p>	
<p><b>Caraterização das relações de interação com a Princesa</b></p>	<p><i>Educadora de Apoio:</i> “(...) Em relação à interação entre ela e o grupo, (...), penso que não existe ali uma interação muito (...) muito intencional (...). Em relação às outras crianças, em relação às crianças do grupo com a Princesa sim, há uma boa interação entre elas, há ali uma interajuda de grupo, vesse nitidamente, eles gostam muito dela, de a ajudar, de brincar com ela (...), embora ela não... penso que não interage muito (...) com o restante grupo.”</p> <p><i>Responsável de caso:</i> “(...) Eu acho que houve uma aceitação, agora, não é de todo normal. (...) porque a Princesa não interage, (...) ela não atira uma bola para alguém ir buscar, (...) e essa parte da interação ainda não (...) deles para com ela sim, portanto, é ajustada e normal, agora não poderão esperar muito da Princesa, talvez um sorriso, talvez uma troca de olhar, mas não muito mais. Agora, que está muito melhor do que em casa, até conosco a relação Princesa - técnicos de intervenção precoce, que (...) era muito frágil em termos do domicílio... agora notamos que em casa até a própria interação com os adultos também é (...) é diferente, (...) Mas normal não é.”</p> <p><i>Empregada auxiliar:</i> “(...) Se ela está bem disposta é como toda a gente, se está bem</p>	<p>Segundo a Educadora de apoio da parte da Princesa para com o grupo não existe interação intencional, em oposição ao que acontece na relação inversa, do grupo para a Princesa, há uma boa interação entre eles, há interajuda e que se pode observar que as restantes crianças do grupo gostam muito dela, de a ajudar e de brincar com ela.</p> <p>Na opinião da responsável de caso não existe interação da parte da Princesa para com as outras crianças. Das outras crianças para com a Princesa reconhece que existe uma relação normal e ajustada, mas que, contudo, não poderão esperar uma resposta muito expressiva da parte da Princesa, reconhecendo que poderão obter, talvez, um sorriso ou uma troca de olhar como resposta. No entanto, esta técnica admite que têm existido avanços nas relações de interação da Princesa desde que começou a frequentar o jardim de Infância, mesmo no que diz respeito à relação da Princesa com os técnicos de intervenção precoce.</p> <p>Para a empregada auxiliar a relação de interação da Princesa com as restantes crianças do grupo varia consoante a sua disposição, se estiver bem-disposta</p>

	<p>disposta... dá um sorriso, se ela está mal disposta, olha... enxota-os”; “(...) ela quando está bem disposta, ela até aceita as festas dos amigos, mas se está mal disposta rejeita(...)”</p> <p><i>Auxiliar de Ação Educativa:</i> “(...) ela interage com as outras crianças (...) as outras crianças todas a ajudam, (...) lhe dão miminhos, lhe dão beijinhos, e ela até gosta, ainda há bocado eu vi um miúdo (...) que chegou ao pé dela fez-lhe festinhas, beijou-a e ela toda se derreteu, e toda aceitou a maneira da outra criança”; “ (...) gostam (...) todos muito dela e todos a protegem...” está em boas mãos(...) não é preciso nós termos aqueles cuidados de dizer não faças mal à Princesa, (...) porque eles têm esse cuidado, podem estar ao pé dela porque não lhe fazem mal, ainda nunca lhe fizeram, (...) nem fazem de certeza absoluta.”; “ (...) ela (...) não lhe faz mal, aceita as brincadeiras deles (...) e gosta, claro.”; “Vai ter com eles sim. Às vezes também lhe dá as suas birrinhas, quando lhe dá aquelas birrinhas ninguém lhe pode chegar ao pé...”</p> <p><i>Auxiliar de Ação Educativa 1:</i> “(...) acho que é uma relação normal, acho que ela foi bastante bem aceite pelos amigos, aliás quando ela chega todos se levantam, (...) todos querem ajudá-la, e fazem festinhas, dão beijinhos, nota-se que está bem...”; “(...) acho que nem sempre é da mesma forma, há dias que se nota que ela até procura e até... parece que liga ao que eles estão a fazer e isso, mas há outros dias que parece que está no mundo dela e não dá assim tanta importância.”</p>	<p>aceita o seu contato, se estiver mal disposta rejeita-o.</p> <p>Na opinião da auxiliar de ação educativa a Princesa interage com as outras crianças, vai ter com elas e aceita as suas demonstrações de afeto. As restantes crianças do grupo ajudam-na, dão-lhe mimos, protegem-na, e têm determinados cuidados com ela. No entanto, esta funcionária reconhece que se a Princesa estiver mal disposta, com uma birra, rejeita o contacto das outras crianças.</p> <p>Na opinião da auxiliar de ação educativa 1 esta relação de interação é normal. Afirma que a Princesa foi bem aceite no grupo e todos lhe demonstram o seu carinho. A auxiliar de ação educativa 1 também reconhece que esta relação nem sempre acontece da mesma forma, que existem dias em que a Princesa se interessa por aquilo que as outras crianças estão a fazer e as procura, e que existem outros dias em que não dá importância ao que a rodeia.</p> <p>Para a educadora titular de sala a relação de interação das outras crianças para com a Princesa é muito boa, procurando-a regularmente para brincar com ela ou para lhe chamar a atenção. No que diz respeito à Princesa, a educadora reconhece que ela não interage muito com as outras crianças, embora afirme que nota uma grande evolução e que ultimamente a Princesa já procura os amigos tanto com o olhar como fisicamente com o auxílio do andarilho. Afirma, ainda, que existem</p>
--	--	---

	<p><i>Educadora titular de sala:</i> “ (...)a relação de interação das crianças para com ela é ótima, eles adoram a Princesa desde sempre, (...) desde que ela integrou o grupo que eles adoram a Princesa. Constantemente de volta dela a quererem brincar com ela a chamar-lhe a atenção, (...) é uma relação ótima (...); “ (...) a Princesa não interage muito, embora (...) deva dizer que ultimamente a Princesa tem tido uma grande evolução e já procura as outras crianças tanto com o olhar, como mesmo (...) fisicamente, porque felizmente ela neste momento já consegue deslocar-se com o andarilho e já consegue ir até ao pé deles. Há determinadas brincadeiras que sim, que lhe chamam a atenção e ela tenta ir ao pé deles, (...) não tanto para interagir com ele mas para ver realmente o que é que eles estão a fazer, mas... uma relação de interação completa não posso dizer, ainda, que exista da parte da Princesa para com eles.”</p> <p><i>Mãe:</i> “(...)ela interage com as outras crianças, e interage muito mais com a irmã, interage muito mais connosco (...)”</p>	<p>determinadas brincadeiras das outras crianças que despertam mais o interesse da Princesa, porém, não no sentido de interagir mas sim no de observar.</p> <p>A mãe refere que a Princesa interage com as outras crianças, bem como com a irmã e pais.</p>
	<p><i>Educadora de Apoio:</i> “(...) especialização (...) em educação especial domínio cognitivo e motor.”; “(...) há situações que não estamos às vezes devidamente informadas, (...) mas também nos faz crescer e nos faz pesquisar e informar, (...) Para colmatar às vezes as nossas dificuldades, porque não é fácil depararmo-nos com determinadas situações, que não estamos à espera.”</p>	<p>No que diz respeito aos conhecimentos sobre multideficiência, a educadora de apoio tem pós graduação e especialização em educação especial domínio cognitivo e motor, reconhece, no entanto, que nem sempre se sente devidamente informada, tendo necessidade, por vezes, de pesquisar e de se informar para colmatar essas dificuldades.</p>

<p><b>Conhecimentos sobre multideficiência</b></p>	<p><i>Responsável de caso:</i> “ (...) não tenho formações em Necessidades Educativas Especiais (...)”; “(...)apenas aquelas dadas em algumas formações da área dadas em Intervenção precoce, portanto não tive, só ao longo do percurso académico é que fomos falando das necessidades educativas especiais, não de uma forma tão profunda quanto aquela que o trabalho me ensinou até então.”; “(...)pela prática que tenho tido, e como somos uma equipa transdisciplinar acabamos por ficar ali com muitos saberes das outras especialidades.”</p> <p><i>Empregada Auxiliar:</i> “(...)era uma senhora, vá, tinha 60 anos (...), era totalmente deficiente, (...) então, nesse aspeto tratei com idosos”; “Eu tenho lá (...) o certificado, que uma vez fui ao CRIPS(...), foi com a(...) terapeuta Ana e outras Terapeutas que lá estavam, tivemos uma formação onde cada um dava a sua opinião e cada um perguntava o que tinha(...) dificuldade em saber o que é que se passava com as crianças no termo de aprendizagem, de falar e de saber o que é que eles queriam(...)”.</p> <p><i>Auxiliar de Ação Educativa:</i> “(...)Não, pronto... e cada caso é um caso, isso noto eu, ao longo da experiencia que tenho, já trabalhei com crianças com problemas mas como o da (...) não”;</p> <p><i>Auxiliar de Ação Educativa 1:</i> “(...) ainda nunca tinha trabalhado com nenhum caso assim”</p> <p><i>Educadora titular de sala:</i> “(...)como eu tirei a pós graduação e a especialização</p>	<p>A responsável de caso reconhece não ter formação específica em Necessidades Educativas Especiais, afirma, no entanto, que, com a prática que tem tido, tem obtido alguns conhecimentos através dos restantes elementos da Equipa Local de Intervenção Precoce, uma vez que se trata de uma equipa transdisciplinar.</p> <p>A empregada auxiliar afirma ter trabalhado com um adulto “totalmente deficiente” e ter participado numa ação de esclarecimento, orientada pelos técnicos do Centro de Recuperação Infantil de Ponte de Sor (CRIPS), sobre as dúvidas relativamente ao desenvolvimento de determinadas crianças.</p> <p>A auxiliar de ação educativa reconhece não ter formação nem conhecimentos sobre a multideficiência.</p> <p>A auxiliar de ação educativa 1 também declara nunca ter trabalhado com nenhum caso de multideficiência.</p> <p>A educadora titular de sala reconhece ter algum conhecimento teórico sobre multideficiência, adquirido através da pós-graduação em Educação Especial. Afirma, no entanto, que na multideficiência cada caso é um caso único, e que no caso da Princesa não existem relatos de outro caso igual. Admite que algumas das patologias da Princesa lhe eram desconhecidas, pelo que teve de fazer alguma pesquisa com o intuito de saber, não só, o que eram, como, o que provocam e a melhor</p>
--	--	---

	<p>em educação especial já tinha ouvido falar em multideficiência, agora, a multideficiência cada caso é um caso.”; “(...) Princesa é (...) única mesmo porque segundo a informação que a mãe me deu não há mesmo nenhum outro caso igual à Princesa, nunca existiu, (...). E realmente algumas das patologias que ela tem (...), eram-me completamente desconhecidas e tive de pesquisar para saber não só o que eram, mas o que provocavam e qual a melhor maneira de lidar com elas.”; “(...) Com multideficiência nunca tinha trabalhado com nenhuma criança (...)”</p> <p><i>Diretora Técnica da Instituição:</i> “Houve casos de deficiências, mas tão acentuadas e multideficiência tão acentuadas não. Tivemos trissomia 21, tivemos paralisia cerebral mas que só atingiu a criança de forma motora, na parte motora, tivemos AVC que apenas atingiu a criança na área da motricidade fina. Portanto, com uma multideficiência tão grave é o primeiro caso.”</p>	<p>maneira de lidar com elas. Declara nunca ter trabalhado com uma criança com um quadro de multideficiência.</p> <p>A Diretora técnica da instituição refere que nunca tinham tido outro caso de multideficiência no Jardim-de-infância, enumerando a Trissomia 21, a Paralisia Cerebral e o AVC como alguns dos casos com que lidaram, ao longo dos tempos, naquela instituição.</p>
	<p><i>Educadora de Apoio:</i> “(...) na integração no jardim de infância, continuamos a apoiá-la, umas vezes em contexto domiciliário, outras vezes em contexto escolar”</p> <p><i>Responsável de caso:</i> “(...) a mãe então veio-nos pedir a opinião da entrada da Princesa no Jardim, da qual nós fomos recetivas, e demos o nosso parecer positivo (...); “(...) fizemos uma reunião com a educadora que recebeu a princesa, portanto, uma coisa muito informal mas de</p>	<p>A educadora de apoio reconhece como medida de inclusão o apoio que a Equipa Local de Intervenção Precoce presta à Princesa tanto em contexto escolar como em contexto domiciliário.</p> <p>A responsável de caso reconhece que depois de a Equipa Local de Intervenção Precoce ter dado, à mãe, o seu parecer favorável acerca da inclusão da Princesa no jardim-de-infância foi realizada uma reunião informal com a educadora que</p>

<p><b>Medidas tomadas para a inclusão da Princesa</b></p>	<p>forma a que ela percebesse o caso que iria ter em mãos(...); “(...)Sentimos (..) da parte da IPSS da Princesa uma grande abertura das pessoas, (...) com algumas duvidas, mas (...) ainda bem que as há, (...) Foram essenciais também para a pessoa em questão perceber que tipo de criança é que ia receber, mas acho que ocorreu um bom trabalho de articulação (...) para perceber e para ajustar os conteúdos e a sala para a vinda desta nova criança com todas as dificuldades que ela tem, (...) mas de qualquer das maneiras esse trabalho de articulação foi feito e não sentimos grandes dificuldades dada essa abertura também da IPSS”; “(...)fazemos um plano(...) que tem objetivos, talvez não sejam os objetivos para atingir já(...) é um plano feito também com a ajuda da educadora da sala que conhece provavelmente melhor a Princesa do que nós (...); “(...) a Princesa ainda não está ao abrigo do 3/2008, embora conte já com todos os apoios necessários, mas ainda não está terminado o processo de referenciação e a avaliação do processo (...) que está a decorrer.</p> <p><i>Empregada Auxiliar:</i> “(...)chamaram-me, disseram-me que eu ia começar no grupo e para ela se ir adaptando e também a educadora que está na sala também me chamou à atenção no bom sentido para eu ser mais(...)responsável, mas também não tinha conhecimento e foram-me sempre dizendo: “Fátima, olhe, faça assim, ou, faça desta maneira ou daquela” e” a gente deve ter atenção isto ou aquilo”(...);</p> <p><i>Auxiliar de Ação Educativa:</i> “(...) foi-me dado pela educadora da sala, tomei</p>	<p>viria a ficar com a Princesa, para que percebesse o caso e esclarecesse algumas dúvidas. Tendo existido uma articulação, entre os membros da Equipa Local de Intervenção Precoce e os funcionários da instituição que iriam receber a Princesa, com o intuito de ajustar os conteúdos e a sala para a vinda desta criança com multideficiência. Foi, posteriormente, com a ajuda da educadora titular de sala, elaborado um plano para a Princesa. Foi já feita a referenciação e neste momento está a decorrer o processo de avaliação estabelecido pelo Decreto-lei 3/2008.</p> <p>A empregada auxiliar afirma que da parte da direção foi-lhe comunicado que iria começar a trabalhar com aquele grupo para que a Princesa se adaptar. Reconhece, ainda, ter contado com o apoio da educadora titular de sala que lhe foi indicando, sempre, as diretrizes pelas quais ela deveria seguir-se para realizar um bom trabalho com a Princesa.</p> <p>Segundo a auxiliar de ação educativa as medidas que foram tomadas foram ao nível da sala. A educadora titular de sala deu-lhe conhecimento do quadro clínico da Princesa, bem como da forma de trabalhar com ela e dos cuidados que se deveriam tomar. Tendo em conta a informação e explicação que lhe foi dada, esta funcionária confessa ter-se adaptado à situação de forma a realizar um bom trabalho com a Princesa.</p> <p>Segundo a auxiliar de ação educativa 1 tanto a direção como a educadora titular</p>
---	--	---

	<p>conhecimento de todos os problemas da ... e a maneira de lidar com ela, e como devia fazer e, pronto, os cuidados que devia tomar, e fui ao encontro da situação e acho que estou a fazer o meu melhor, e que está a correr bem.”</p> <p><i>Auxiliar de Ação Educativa 1:</i> “(...) foi explicado pela parte da educadora e da diretora (...) como é que se devia lidar com a criança, o que é que ela não podia fazer, o que é que podia fazer, (...) como é que funcionava digamos assim.”</p> <p><i>Educadora titular de sala:</i> “(...) por parte da direção quando chegou o pedido para integrar a Princesa na instituição (...) a diretora chamou-me (...) a mim e à outra educadora que tinha a mesma faixa etária que eu na altura para decidir, realmente para que sala iria a Princesa. Decidiu coloca-la na minha sala. (...) explicou-nos, mais ou menos, os problemas que a Princesa tinha, (...) a dificuldade que seria trabalhar com ela. E depois fizemos, então, uma reunião com os pais da Princesa, e com a Princesa presente para eu conhecer pessoalmente, (...) em que aí sim, a mãe fez a descrição dos síndromes e patologias que a princesa tinha e nos explicou determinados cuidados que deveria ter com ela. Mais recentemente a direção decidiu colocar mais uma auxiliar de ação educativa na sala para podermos dar um acompanhamento mais personalizado à Princesa. Neste momento temos quatro adultos na sala, uma educadora, duas auxiliares de ação educativa e uma empregada auxiliar.”;</p>	<p>de sala explicaram-lhe qual a melhor forma de trabalhar com a Princesa, as suas capacidades e as suas limitações.</p> <p>A educadora titular de sala afirma que, inicialmente, foi realizada uma reunião com ela, com a outra educadora que tinha as crianças da mesma faixa etária e com a diretora com o objetivo de decidir em qual das salas se iria incluir a Princesa. Nessa reunião foram, ainda, explicadas, brevemente, as problemáticas da Princesa. Posteriormente foi realizada uma reunião com os pais da Princesa, em que foi feita, por parte da mãe, uma descrição dos síndromes e patologias da Princesa e em que alertou para determinados cuidados a ter com ela. A educadora refere, ainda, que, recentemente, foi colocada, por parte da direção, mais uma auxiliar de ação educativa na sala para que possa ser proporcionado à Princesa um acompanhamento mais personalizado. Sendo a sala composta por uma equipa pedagógica de quatro pessoas: uma educadora de infância, duas auxiliares de ação educativa e uma empregada auxiliar. Como educadora titular de sala afirma ter passado a informação recolhida sobre a Princesa à restante equipa pedagógica da sala, tendo-lhes explicado, também, que embora sendo uma criança com mais um ano do que as restantes do grupo, devido a todos os problemas que apresentava, e ao facto de possuir uma idade mental inferior à idade cronológica iria integrar aquele grupo. Refere, ainda, a</p>
--	--	--

	<p>“(…) como educadora do grupo passei a informação às pessoas que estavam comigo na sala, eu passei-lhes a informação do quadro clínico da Princesa, expliquei-lhes o motivo pelo qual ela iria para a nossa sala uma vez que era um ano mais velha do que as outras crianças, mas devido a todas as dificuldades dela e da idade mental da Princesa ser inferior à idade cronológica, ela ficaria então na nossa sala. Foi também elaborado um plano para a Princesa, em conjunto com a equipa de intervenção precoce que a acompanha e pela família. As medidas têm sido tomadas realmente ao longo do tempo, porque no início tomámos realmente as medidas indispensáveis, iniciais, e com o passar do tempo, com o desenvolvimento da Princesa é que nos vamos apercebendo de outras medidas que realmente é necessário tomarmos, como não ter objetos pequenos ao alcance da Princesa porque ela agora já anda com o andarilho e como tem a fenda palatina, os objetos pequenos podem ser realmente problemáticos.”</p> <p><i>Diretora Técnica de Estabelecimento:</i> “(…)A primeira medida, e mais importante de todas foi ouvir a família, foi ouvir a família e foi conhecer a realidade da Princesa e aquilo que ela é, que nos fez, depois, tomar, então, as medidas necessárias e corretas. Uma delas, e é só um exemplo que lhe vou dar, foi o facto de que, tendo em conta que a gravidade da situação da Princesa era... impunha um pedido de adiamento escolar quando chegasse (...) aos 5 anos de pré-escolar, (...), iria fazer com que ela voltasse para trás, para um grupo que não conhecia, para pessoas que não conhecia e iria fazer</p>	<p>elaboração de um plano para a Princesa, elaborado conjuntamente com os técnicos da Equipa Local de Intervenção Precoce e com a família. Explica, também, que as medidas têm sido tomadas ao longo do tempo, de acordo com o desenvolvimento da Princesa, uma vez que as medidas tomadas inicialmente parecem já não ser suficientes. Dá como exemplo o facto de a Princesa já se deslocar autonomamente pela sala, com a ajuda do andarilho, o que lhe possibilita chegar aos objetos, e que, devido ao facto de ter a fenda palatina, qualquer objeto mais pequeno pode tornar-se num grande perigo para ela.</p> <p>Segundo a Diretora Técnica a primeira medida a ser tomada para a inclusão da Princesa, e quanto a ela a mais importante, foi ouvir a família, uma vez que foi baseado na informação recolhida que se partiu para a implementação de medidas fundamentais. A título de exemplo, a diretora refere a decisão de se incluir a Princesa numa sala de crianças de idade inferior à dela, não só, devido ao seu atraso de desenvolvimento, mas também, como forma de poder garantir-lhe uma continuidade no mesmo grupo de crianças até à sua entrada no Primeiro Ciclo, antevendo um pedido de adiamento da escolaridade obrigatória devido à gravidade do seu quadro clínico. Reconhece, ainda, que na sala onde a Princesa está incluída é impossível ficar uma pessoa sozinha e que neste sentido foi estabelecido um quadro de pessoal específico que contempla duas auxiliares de ação educativa, garantindo uma</p>
--	---	---

	<p>com que ela deixasse e perdesse o contacto (...) com aquelas crianças com quem tinha andado até aos 5 anos. Portanto, a Princesa entrou aqui com um ano e foi sugerido que em vez de entrar com o grupo dessa faixa etária, uma vez que ela ia sempre pedir um adiamento, e iria sempre andar atrás, em termos de desenvolvimento, desse grupo, entrasse para o berçário, um ano antes. Quando chegar aos cinco anos ela vai pedir adiamento, vai continuar com aquele grupo (...); “(...) em termos de pessoal. Para dar um exemplo, nessa sala é impossível que alguém esteja sozinho, inclusivamente, foi feito um quadro de pessoal específico que contempla duas auxiliares para que uma esteja a tempo inteiro com a Princesa. Isto porque a qualquer momento ela tem uma reação inesperada ou até uma reação de saúde, que, como sabemos, no caso dela, qualquer momento pode ser fatal.”</p> <p><i>Mãe:</i> “(...)Na altura falámos com a diretora, expusemos a situação da Princesa, se a escola estava preparada para receber uma criança com os problemas que ela tinha e se me davam o descanso necessário para eu poder trabalhar e saber que ela... que não lhe acontecia nada de mal”; “(...)Aquilo que eu pedi à escola foi que metesse mais uma pessoa para estarmos todos, (...) mais descansados em relação à Princesa. Neste momento tem essas pessoas que eu pedi, e que eu acho que é o essencial para ela”; “(...)é um ano mais velha do que o grupo, porque na altura, quando foi para fazer o</p>	<p>auxiliar a tempo inteiro para a Princesa.</p> <p>A mãe afirma ter, juntamente com o pai, falado com a diretora, tendo exposto a situação da Princesa, procurando saber se tinham condições para receber uma criança como ela. A mãe fez o pedido à direção para que colocasse mais uma pessoa na sala com a Princesa, pedido esse que foi aceite. A mãe refere, ainda, que na altura de decidir para que sala iria a Princesa decidiu coloca-la numa sala de idade inferior à dela uma vez que ela necessitava de um acompanhamento semelhante ao de crianças mais novas.</p>
--	---	--

	<p>ingresso da Princesa eu não quis que ela integrasse (...) outra sala com meninos da mesma idade, porque ela necessitava de outro tipo de apoios,(...) até para as próprias pessoas que estavam com ela, (...) lidarem com ela numa salinha onde lidassem com crianças mais pequenas, quase como se fossem ainda bebé, crianças com fraldas, crianças com biberão, crianças a comerem comida passada e que ainda não andavam, porque isso não iria acarretar uma grande diferença para as outras crianças”;</p>	
<p><b>Dificuldades sentidas no processo de inclusão da Princesa</b></p>	<p><i>Educadora de Apoio:</i>“(...) ela também falta muita vez por motivos de doença, não é? E aí às vezes também é difícil um apoio(...)”;</p> <p><i>Responsável de caso:</i> “(...)Um aspeto negativo é (...) portanto, ela (...) vem, mas às vezes falha um bocadinho (...) Portanto não tem uma presença muito assídua em termos de jardim(...)”</p> <p><i>Empregada Auxiliar:</i> “Nenhumas. Pronto... pode às vezes ser um bocadinho mais desgastante (...)”</p> <p><i>Auxiliar de Ação Educativa:</i> “(...) não senti, porque tinha pessoas, portanto a educadora da sala, principalmente, onde se eu tivesse alguma dificuldade eu perguntava a maneira de lidar com a situação.”</p> <p><i>Auxiliar de Ação Educativa 1:</i> “(...) as dificuldades é mais no sentido de por vezes parece que ela não está a fazer nada que a possa prejudicar e no entanto está. Como por exemplo, uma vez ela parecia que</p>	<p>Para a educadora de apoio o facto de a Princesa faltar muito, por motivos de doença, acaba por se tornar numa dificuldade no processo de inclusão, uma vez que se torna difícil prestar-lhe o apoio necessário.</p> <p>A responsável de caso declara que uma dificuldade no processo de inclusão é o facto de a Princesa por vezes falta ao jardim-de-infância.</p> <p>A empregada auxiliar não aponta nenhuma dificuldade no processo de inclusão da Princesa, refere unicamente que por vezes pode ser um pouco mais desgastante.</p> <p>A auxiliar de ação educativa também defende não ter tido dificuldades no processo de inclusão da Princesa, alegando que sempre que surgisse alguma dificuldade recorria à educadora titular de sala.</p> <p>No ponto de vista da auxiliar de ação</p>

	<p>estava a dormir, muito sossegadinha, tapadinha no cobertor e estava a roer o laço do vestido (risos), ou seja, uma coisa que podia ser um problema grave, não é? Se ela conseguisse rasgar, se ela conseguisse comer o tecido do laço, (...)"</p> <p><i>Educadora titular de sala:</i> "O facto de haver mais 20 crianças de três anos na sala. É assim, as crianças de três anos nós explicamos-lhes as coisas e elas entendem, mas são crianças, crianças de três anos que não conseguem ainda ter um discernimento igual ao de um adulto para precaver acidentes. Temos de estar sempre de olho neles e é... tem sido muito complicado porque, felizmente, a Princesa tem estado a evoluir, mas com essa evolução nós temo-nos deparado realmente com problemas que nós não julgávamos existir dentro da sala. Acho que esse é o... a maior dificuldade, é gerir o grupo... as necessidades do grupo de crianças ditas normais e as da Princesa em particular, e tentar conciliar tudo da melhor forma para todos."</p> <p><i>Diretora Técnica de Estabelecimento:</i> "Aquilo que é mais difícil no caso da Princesa é que nós nunca sabemos o que é que se pode esperar dela, porque aquilo que hoje não é um perigo para ela, amanhã ou logo mais já pode ser, daí que a todo o momento temos de estar a fazer adaptações no espaço sala e adaptações no espaço... em termos de pessoal (...)"</p> <p><i>Mãe:</i>" (...) não tenho nada de mau nem de negativo a dizer (...) daquilo que é a</p>	<p>educativa 1 as dificuldades sentidas prendem-se com o facto de os perigos para a Princesa nem sempre estarem perceptíveis.</p> <p>A educadora titular de sala refere que a grande dificuldade que tem sentido se prende com o facto de tentar gerir as necessidades de 20 crianças, de três anos, ditas normais e as necessidades da Princesa em particular. Afirma, ainda, que com o desenvolvimento da princesa se têm apercebido de perigos, para ela, dentro da sala, que até então não eram considerados como tal.</p> <p>Para a Diretora técnica da instituição a maior dificuldade é desconhecerem o que podem esperar da Princesa, uma vez que isso condiciona a antecipação e a prevenção de possíveis perigos, sendo necessário a realização de constantes adaptações institucionais, quer a nível físico, quer ao nível de equipa pedagógica de sala.</p> <p>A mãe não refere dificuldades sentidas.</p>
--	---	--

	<p>ligação direta, quem está diretamente com a Princesa, quem lida diariamente, quem dá comida, quem muda fraldas, quem a mete a dormir, quem brinca... eu não posso dizer nada.”</p>	
<p><b>Opinião sobre a inclusão da Princesa</b></p>	<p><i>Educadora de Apoio:</i> “(...)em termos de inclusão penso que só traz vantagens, traz vantagens ela estar numa sala com idades aproximadas da idade dela, (...) o grupo começa a trabalhar desde inicio com estas crianças, e não vai haver ali uma certa distancia, nem discriminação pela diferença(...), e portanto eu penso que só traz benefícios em termos de inclusão e de, (...) de desenvolvimento, (...)”;</p> <p><i>Responsável de caso:</i> “(...)as pessoas que estão na sala com a Princesa já percebem perfeitamente o que ela quer, se ela faz aquele som é porque tem cede, se ela faz o outro é porque está chateada e quer mudar de posição. A inclusão acho que está a ser muito bem feita, de acordo com o quadro clínico e pouco favorável que a Princesa tenha, mas... acho que está a ser muito eficaz e sinceramente não havia muito mais que (...) pudesse ser feito. As pessoas têm sido incansáveis, têm dado espaço e tempo à Princesa porque percebem que ela não chega lá com tanta frequência. Sabem exatamente “ok, ela não consegue pegar numa caneta, mas vamos insistir e vamos-lhe dar, se não faz um círculo faz outra coisa qualquer”, mas dão-lhe sempre a mesma oportunidade independentemente do quadro clínico e do ela fazer ou não, ou de ela tirar proveito com aquilo que está a fazer ou não, mas dão-lhe sempre essa oportunidade, e nesta medida creio que a inclusão está a ser bem</p>	<p>Na opinião da educadora de apoio a inclusão só traz vantagens, uma vez que o facto de a Princesa estar na sala com crianças de idade próxima da dela vai permitir que estas crianças comecem desde muito cedo a trabalhar com ela, possibilitando, assim, que não exista discriminação nem distanciamento.</p> <p>Para a responsável de caso, tendo em conta o quadro clínico da Princesa, a inclusão está a ser muito eficaz e bem feita. Na opinião desta técnica as pessoas que trabalham com a Princesa têm sido incansáveis, têm dado espaço e tempo para que ela desenvolva, garantindo-lhe igualdade de oportunidades.</p> <p>Na opinião da empregada auxiliar a inclusão tem contribuído para um grande desenvolvimento da Princesa, tendo começado a demonstrar os seus gostos e preferências, e nesse sentido têm tentado proporcionar-lhe alguma qualidade de vida, indo ao encontro da sua satisfação.</p> <p>Na opinião da auxiliar de ação educativa os pais devem manter a Princesa naquela instituição, pois ela necessita de estar com outras crianças mais desenvolvidas do que ela para poder desenvolver.</p> <p>Na opinião da auxiliar de ação educativa 1 a Princesa está muito bem adaptada ao</p>

	<p>feita.”</p> <p><i>Empregada Auxiliar:</i> “(...)acho que ela tem tido muito desenvolvimento, e pelo menos eu noto desde 2011-2012 tem tido muito desenvolvimento, noto que ela dá mais atenção àquilo que nós ensinamos, àquilo que nós dizemos, (...), ela passa por um quadro aqui no corredor, não lhe passa despercebido, ela aponta, (...) gosta de sentir o áspero, o macio, gosta também muito que a gente lhe mexa nas mãos, mexa nos bracinhos, gosta, gosta muito dessas coisas e então a gente vai ao encontro da satisfação dela.”</p> <p><i>Auxiliar de Ação Educativa:</i> “(...) acho que sim, ahhh os pais devem fazer todo o esforço para que ela continue o máximo naaaa, nesta instituição, (...) porque ela precisa de lidar com crianças mais desenvolvidas que ela eee, e ao estar com essas crianças ela desenvolve-se muito mais e aprende muito mais, porque se ela est.. for para um ambiente de crianças como ela, umas melhores que ela, outras piores que ela, ela não se desenvolve, e precisa de mesmo estar ahhhh, a trab ahhh..., precisa mesmo de estar nesta situação em jardim de infância com crianças mais desenvolvidas que ela. Isso sem dúvida nenhuma!”</p> <p><i>Auxiliar de Ação Educativa 1:</i> “Eu acho que ela está bem. Está bem adaptado ao grupo e à sala e acho que é importante para ela lidar com crianças ditas normais, e assim como é bom também para os outros, porque acabam por... por ver a deficiência</p>	<p>grupo e à sala, e é importante para ela estar num agrupo de crianças ditas normais, assim como é bom para estas estarem na sala com ela pois acabam por ver a diferença e a deficiência de outra maneira.</p> <p>Para a educadora titular de sala é sem dúvida muito importante para a Princesa estar junto de crianças ditas normais porque estas acabam por influenciar o seu desenvolvimento. Reconhece, contudo que não tem sido uma tarefa fácil, pois há que fazer entender aos pais das outras crianças que existe uma criança com necessidades educativas especiais na sala e que têm de ter determinadas regras e normas em prol dessa criança; contudo, os pais da Princesa também têm de perceber que existem outras crianças na sala, com necessidades diferentes das da filha deles, e que como educadora ela terá sempre de garantir igualdade de oportunidades para todos.</p> <p>Na opinião da Diretora Técnica a inclusão tem aspetos positivos e aspetos negativos. Refere como aspetos positivos o facto de a Princesa ter modelos e exemplos corretos e o facto de criar nas outras crianças sentimentos de solidariedade perante uma pessoa diferente. Como aspeto negativo refere o facto do espaço físico da sala poder conter determinados perigos para a Princesa, uma vez que foi criado para acolher crianças ditas normais, que ela não correria se frequentasse uma</p>
--	---	---

	<p>da Princesa, digamos assim, de outra maneira e acabam por achar normal, por a.... Por a ajudarem fazerem algumas tarefas e acho que veem as coisas de outra maneira.”</p> <p><i>Educadora titular de sala:</i> “(...) eu acho que sem duvida a Princesa deve estar num meio de crianças ditas normais, porque com o desenvolvimento que ela tem tido, nós vemos realmente que as outras crianças puxam por ela e que o facto de ter outras crianças à volta dela constantemente em movimento, constantemente em brincadeiras a estimula e faz com que ela ande para a frente. Pronto, é complicado! Não posso dizer que é uma tarefa fácil, é complicado porque os pais das outras crianças têm de perceber que nós temos uma criança com Necessidades Educativas Especiais dentro da nossa sala, e que temos de ter determinadas regras e determinadas normas em prol dessa criança, contudo a mãe dessa criança também tem de perceber que temos mais 20 crianças ditas normais, sem problemas e que também temos necessidade de os fazer desenvolver e de os fazer... de lhes dar igualdade de oportunidades tanto à Princesa como às outras crianças do grupo.”</p> <p><i>Diretora Técnica de Estabelecimento:</i> “Eu comecei, no início, por lhe dizer que a inclusão tinha dois aspetos no meu entender, e continuo a dizer isso até ao fim. Tem o aspeto positivo no sentido de ela ter modelos e exemplos corretos; tem o aspeto positivo de que cria nos outros a solidariedade perante uma pessoa diferente, porém a inclusão também tem</p>	<p>instituição criada para acolher casos semelhantes ao seu. Coloca, ainda, em causa determinadas estratégias usadas com a Princesa, questionando-se se serão benéficas para ela, ou para aqueles que a rodeiam.</p> <p>Para a mãe a inclusão da Princesa tem tido consequências muito positivas quer a nível motor, quer a nível social, de interação com outras crianças e adultos.</p>
--	--	---

	<p>problemas, como por exemplo: uma sala que está adaptada para crianças de jardim-de-infância terá perigos para uma criança com este tipo de deficiências, que se estivesse numa instituição teria uma sala completamente adequada e adaptada para a sua... o seu problema e a sua forma de estar, a sua maneira de estar. Como sabe, em diferentes momento a Princesa terá de ficar num parque... será que isso é positivo? Para ela ou para aqueles que a olham? (expressão de indignação) A inclusão tem sempre duas partes... a positiva e a negativa! Quase como tudo na vida..."</p> <p><i>Mãe:</i> "(...) não tenho nada a dizer da educação que é dada aqui na escola. E vê-se que ela tem evoluído bastante, o facto de ter trazido o andarilho para aqui foi uma mais-valia, porque ela anda que se desunha, quer é andar, quer é correr, quer é brincar, ela interage com as outras crianças, e interage muito mais com a irmã, interage muito mais connosco, portanto não posso, não posso dizer... não posso pedir mais do que aquilo que tenho (...)."</p>	
	<p><i>Diretora Técnica da Instituição:</i> "Há um conjunto de medidas todo ele muito importante, porém a inclusão e a adaptação entre tudo o que é parceiro educativo é extraordinariamente importante, entre os pais, a família, a criança, os educadores, os outros alunos, os pais dos outros alunos e as equipas de intervenção precoce ou outras que aqui</p>	<p>Segundo a diretora técnica existe um conjunto de medidas todo ele muito importante no Decreto-lei 3/2008, referindo a importância das parcerias educativas entre pais, família, criança, educadores, equipas de intervenção precoce, ou outras que possam vir a trabalhar com aquela instituição, pessoal docente e não docente. Defende,</p>

<p><b>Conhecimento e aplicação do Decreto-lei 3/2008 por parte da Direção da IPSS</b></p>	<p>possam vir a trabalhar, assim como os educadores, auxiliares e todo o pessoal que aqui trabalha. Existem medidas de carácter mais específico que levaríamos muito tempo aqui a debater e a analisar, mas é obvio que é sem dúvida um Decreto que está minimamente bem estruturado.”; o Projeto Educativo da Instituição “(...) contempla as Necessidades Educativas Especiais articulando sempre com a equipa de Intervenção Precoce, ou os técnicos que estiverem a trabalhar com as crianças que aqui estejam incluídas.”</p> <p>Antes do Decreto- 3/2008 “Houve casos de deficiências, mas tão acentuadas e multideficiência tão acentuadas não. Tivemos trissomia 21, tivemos paralisia cerebral mas que só atingiu a criança de forma motora, na parte motora, tivemos AVC que apenas atingiu a criança na área da motricidade fina. Portanto, com uma multideficiência tão grave é o primeiro caso.”; “(...) tendo em conta que a gravidade da situação da Princesa era... impunha um pedido de adiamento escolar quando chegasse (...) aos 5 anos de pré-escolar(...), iria fazer com que ela voltasse para trás, para um grupo que não conhecia, para pessoas que não conhecia e iria fazer com que ela deixasse e perdesse o contacto com aqueles... com aquelas crianças com quem tinha andado até aos 5 anos.(...) Quando chegar aos cinco anos ela vai pedir adiamento, vai continuar com aquele grupo e no ano seguinte, obrigatoriamente o grupo vai para a escola primária e ela também.”; “(...)o que está escrito no papel nem sempre é taxativo, o que para um é realmente uma adaptação, para outro pode não ser, portanto, nem todas as medidas que lá estão definidas</p>	<p>também, a existência de medidas de carácter mais específico que levariam muito tempo a explicar.</p> <p>Depois de questionada relativamente ao Projeto Educativo da instituição declara que o mesmo contempla as Necessidades Educativas Especiais, referindo a articulação com a ELIP, ou outros técnicos a trabalhar na instituição.</p> <p>Refere, ainda, que antes da publicação do Decreto-lei 3/2008 já tinham existido casos de Necessidades Educativas Especiais na instituição, dos quais refere: Trissomia 21, Paralisia Cerebral e AVC.</p> <p>Relativamente à Princesa, menciona que a escolha da sala para a Princesa recaiu sobre o facto de a gravidade dos seus problemas virem a exigir um pedido de adiamento da matrícula da escolaridade obrigatória aos 6 anos, tendo a Princesa sido colocada numa sala de idade inferior, o que irá permitir que entre no Primeiro ciclo, um ano mais tarde obrigatoriamente, junto com os seus pares do grupo. Podendo assim manter os laços afetivos com os seus pares e com a equipa educativa. Refere, ainda, que nem tudo o que está no Decreto-lei 3/2008 “é taxativo” ou obrigatório, têm de ser vistas tendo em conta cada caso em particular, e posteriormente aplicar unicamente o que fizer mais sentido.</p>
---	---	--

	<p>são tão taxativas ou tão ahhh... de forma tão obrigatórias, mas sim tendo em conta cada caso, e consoante cada caso, vamos estudar o decreto, vamos estudar o caso e, aí sim, aplicar aquilo que de lá fizer mais sentido.”;</p>	
<p><b>Dados complementares</b></p>	<p><i>Educadora de Apoio:</i> “(...)é um prazer, é um prazer trabalhar com esta criança. Ahhhh, gosto muito de trabalhar com ela, é um grande desafio, há determinadas situações que nós pensamos, às vezes que não estamos preparadas eeee, em termos de acompanhamento do desenvolvimento há situações que não estamos às vezes devidamente informadas, não é? Para este tipo de situações, mas também nos faz crescer e nos faz pesquisar e informar, não é? Para colmatar às vezes as nossas dificuldades, porque não é fácil depararmo-nos com determinadas situações, que não estamos à espera.”</p> <p><i>Responsável de caso:</i> “O trabalho da Intervenção Precoce que nós fazemos com a Princesa, que neste caso ela tem apoio educativo e terapia da fala, mas somos uma equipa transdisciplinar e que fazemos um plano, e esse plano que está feito, que tem objetivos, talvez não sejam os objetivos para atingir já, mas de qualquer das maneiras também gostaria de acrescentar que é um plano feito também com a ajuda da educadora da sala que conhece provavelmente melhor a Princesa do que nós, ainda que estejamos há mais tempo com ela, mas é quem está mais</p>	<p>Como dados complementares a educadora de apoio referiu que embora seja um grande desafio, e por vezes sinta que não está preparada para determinadas situações, é igualmente um grande prazer trabalhar com a Princesa. E é com as duvidas que vão surgindo e sobre as quais sente necessidade de se informar que vai colmatando as suas próprias dificuldades.</p> <p>A responsável de caso acrescentou que a Princesa tem apoio educativo e terapia da fala. Que foi elaborado um plano para a Princesa com a ajuda da educadora titular de sala bem como com a família, contemplando as suas preocupações. Este plano acaba por ser trabalhado tanto pelas técnicas da Equipa Local de Intervenção Precoce, como pela educadora titular. O plano contempla os objetivos a atingir a médio e longo prazo.</p> <p>A empregada auxiliar afirma estar contente com o trabalho que desenvolve com a Princesa. Descreve-se como uma pessoa sincera, direta e que não gosta de intrigas. Considera que tem feito o seu melhor, e que assim irá continuar.</p>

	<p>tempo com ela, não é? Portanto, nós estamos duas uma vez por semana em domicílio, agora só uma, também, no meu caso devido ao tempo não ser o mais indicado, mas também temos esse plano que todas trabalhamos para aquele plano, portanto e gostaria de acrescentar isto porque também tem sido trabalho da educadora que está com ela, não é? De ter feito aquele plano das preocupações da família, porque não trabalhamos com ela porque sim, trabalhamos com ela com os objetivos de melhorar ou de promover certas coisas que a princesa ainda não consiga, e acho que era pertinente acrescentar.”</p> <p><i>Empregada Auxiliar:</i> “(...)estou contente e pronto, vou fazer o meu melhor, como tenho feito até aqui, ao longo destes 34 anos que tenho dedicado à instituição, e vou fazer o meu melhor para que seja uma boa funcionária e além de funcionária uma boa amiga de qualquer criança e das educadoras e das auxiliares, vou fazer o meu melhor, e quando alguma vez alguma coisa que não estivesse bem, que é o que eu digo logo no principio do ano, quando começamos um novo ano, e que se começa com pessoas novas, que... em termos e trabalho, que a gente conhece do dia a dia, é diferente, eu digo: olha é assim! Quando tiver alguma coisa a dizer eu agradecia que me dissesse porque eu depois, aí, já me posso corrigir, se por acaso for dizer a outrem, eu não me posso corrigir, e depois eu fico a saber, ainda fico mais triste e fico mal disposta. Pronto é isso. E então estou muito contente, só espero que Deus me dê saúde para poder aguentar mais cinco anitos (risos), e que</p>	<p>A auxiliar de ação educativa afirma que embora não tenha experiência se sente motivada para trabalhar com a Princesa, e considera que tem jeito para o fazer, característica que atribui ao facto, talvez, de ter já alguma idade e também ao facto de ter duas sobrinhas com deficiência. Refere, ainda que se deve ter os cuidados necessários com a Princesa.</p> <p>A Auxiliar de Ação Educativa 1 não referiu nenhum dado complementar</p> <p>A Educadora titular de sala não referiu nenhum dado complementar.</p> <p>A diretora técnica de estabelecimento reconhece a importância dos trabalhos de investigação nesta área, pois, afirma que é ao lidar de perto com as situações que, muitas vezes, se chega a diferentes conclusões. Defende que a sua instituição faz muito por estas crianças, e que com estas crianças se ensinam as outras a respeitá-las e a validá-las.</p> <p>A mãe refere que não tem nada a dizer relativamente à educadora e pessoal auxiliar que trabalha diretamente com a Princesa, mas que não pode dizer o mesmo de quem está hierarquicamente acima. Reconhece que os acidentes acontecem com qualquer pessoa, tanto com ela como com o pai ou com os funcionários do jardim-de-infância. Reconhece que a Princesa tem evoluído bastante a nível motor e ao nível da interação e que foi uma mais-valia ter levado o andarilho para o Jardim-de-</p>
--	---	---

	<p>eu seja capaz, também de ser uma boa avó, que vou ser (risos) e estou feliz. Pronto!”</p> <p><i>Auxiliar de Ação Educativa:</i> “(...) eu sou pessoa que me esforço bastante em puxar por ela, não tenho... não tenho... não tenho muita experiência mas ahhhh, derivado à idade que tenho e às minhas sobrinhas eu sou pessoa que até tenho jeito, que até para lidar com a (...) Puxar por ela.... Com a Princesa, porque ahhh, talvez a idade, a idade, a minha idade também 56 anos, não é?”; “(...) Eu tenho jeito para puxar por ela, para por a dançar, para , para ahhhh, para a por a andar, para... pronto, puxar por ela, acho que ... acho que me sinto assim com capacidade e vaidade assim em fazer isso, percebe?”; “(...) mais alguma coisa é a gente tomar os cuidados que deve de tomar com ela eeee pronto vamos habituando a isso”</p> <p><i>Auxiliar de Ação Educativa 1:</i> (Não referiu nenhum dado complementar)</p> <p><i>Educadora titular de sala:</i> (Não referiu nenhum dado complementar)</p> <p><i>Diretora Técnica de Estabelecimento:</i> “(...)Acho sim muito importante esses trabalhos de investigação que vocês fazem nessas áreas porque, ao passarem pelo terreno e ao estares tão de perto com os casos e os factos e até com as próprias instituições, às vezes ficam-se com ideias diferentes. Nós achamos que é uma instituição normal, não fará pelos nossos filhos, se calhar, aquilo que se pode fazer,</p>	<p>infância.</p>
--	--	------------------

mas faz, se calhar, muito mais por estas crianças do que se faz pelas outras. Também se ensina as outras a respeitar estas e a validá-las. Portanto, tudo tem os prós e os contras.”

*Mãe:* “(...)não posso da (...) parte, educadora e auxiliares, não tenho nada de mau nem de negativo a dizer... acima já não posso dizer o mesmo... mas daquilo que é a ligação direta, quem está diretamente com a Princesa, quem lida diariamente, quem dá comida, quem muda fraldas, quem a mete a dormir, quem brinca... eu não posso dizer nada. Os acidentes acontecem em qualquer lado, comigo, com o pai, com vocês... nem Deus era perfeito! Por isso não tenho nada contra; não tenho nada a dizer da educação que é dada aqui na escola. E vê-se que ela tem evoluído bastante, o facto de ter trazido o andarilho para aqui foi uma mais-valia, porque ela anda que se desunha, quer é andar, quer é correr, quer é brincar, ela interage com as outras crianças, e interage muito mais com a irmã, interage muito mais connosco, portanto não posso, não posso dizer... não posso pedir mais do que aquilo que tenho, ao nível daquilo que (...) fazem para ela.”